



PAKKEFORLØB FOR
HJERTEKLAPSYGDOM OG
HJERTESVIGT

2013

Pakkeforløb for hjerteklapsygdom og hjertesvigt

© Sundhedsstyrelsen, 2013. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: pakkeforløb, hjertepakker, hjertesvigt, hjerteklapsygdom, dyspnoe, åndenød, mislyd

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 2.0

Versionsdato: 24. maj 2013

Format: pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-515-4

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, maj 2013.

Forord

Regeringen og Danske Regioner aftalte som led i Aftalen om regionernes økonomi for 2009, at der skulle indføres pakkeforløb for patienter med ikke-akutte livstruende hjertesygdomme. Pakkeforløbene, der således omfatter ikke-akutte dele af patientforløbene, blev udarbejdet i 2008 og implementeret i regionerne fra 1. januar 2010. Endelig er der foretaget en revision i 2013.

Et pakkeforløb er et patientforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt som tids- og indholdsmæssigt veldefinerede begivenheder, der som udgangspunkt følger et på forhånd booket forløb. Pakkeforløbene omfatter forløbet fra begrundet mistanke om hjertesygdom, gennem udredning, diagnose, behandling og rehabilitering. Pakkeforløbene beskriver de nødvendige undersøgelser og behandlinger samt de tilhørende forløbstider. Der lægges vægt på kommunikation og inddragelse af patienten samt de pårørende.

Pakkeforløbene er unikke, fordi ledende klinikere på hjerteområdet, administratører, ledere i regionerne, Danske Regioner, Kommunernes Landforening, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse samt Sundhedsstyrelsen er gået sammen om at skabe bedst mulige forløb med patienten i centrum. Alle har været optaget af at skabe de bedste rammer for behandlingen af hjertesygdomme, og det har været tydeligt, at det fælles mål har været vigtigere end særinteresser. Tak for det konstruktive samarbejde både ved den oprindelige udarbejdelse og revisionen af pakkeforløbene.

Mange faktorer er afgørende for, at vi får bedre forløb i behandlingen af hjertesygdomme. Der er vedvarende brug for et stort ledelsesmæssigt fokus på opgaven for at sikre en hensigtsmæssig prioritering af ressourcerne.

De reviderede pakkeforløb skal nu implementeres. Som ved den oprindelige implementering af pakkeforløbene vil der sikkert også denne gang opstå en række uforudsete udfordringer. Det er afgørende, at vi fortsat samler erfaringerne og udvikler behandlingen for hjerteområdet, så den hele tiden inkluderer nye teknologiske muligheder, nye behandlingsformer og nye måder at organisere arbejdet på. Der er brug for at være åbne over for hurtigt at lære af hinandens erfaringer.

Det fælles mål er uændret: At give hjertepatienterne det bedste behandlingsforløb.

Else Smith, maj 2013

Administrerende direktør, Sundhedsstyrelsen

Formand for Hjertefølgegruppen og Task Force for Patientforløb for Kræft- og Hjertepatienter.

Indhold

1	Om pakkeforløb på hjerteområdet	13
1.1	Om pakkeforløb	13
1.2	Udvikling af pakkeforløb på hjerteområdet	14
1.3	Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb	14
1.3.1	Forløbstid	14
1.3.2	Mistanke og begrundet mistanke	15
1.3.3	Henvisning	15
1.3.4	Almen praksis	16
1.3.5	Forløbskoordinationsfunktion	16
1.3.6	Det multidisciplinære samarbejde - Hjertekonferencer	17
1.3.7	Patient og pårørende – kommunikation og inddragelse	17
1.3.8	Komorbiditet	18
1.3.9	Rehabilitering	19
1.3.10	Monitorering	19
1.4	Læsevejledning	20
2	Arbejdsgruppens sammensætning	22
3	Introduktion til pakkeforløb for hjerteklapsygdom og hjertesvigt	23
3.1	Generelt om hjertesvigt og hjerteklapsygdom	23
3.2	Landsdækkende kliniske retningslinjer	24
3.3	Det multidisciplinære samarbejde – Hjertekonferencer	24
3.4	Flowchart for hjerteklapsygdom	25
3.5	Flowchart for hjertesvigt	26
4	Indgang til pakkeforløb for hjerteklapsygdom og hjertesvigt	27
4.1	Klinisk indhold	27
4.1.1	Risikogrupper	27
4.1.2	Mistanke	27
4.1.3	Filterfunktion	28
4.1.4	Begrundet mistanke– kriterier for henvisning til pakkeforløb	28
4.1.5	Henvisning til pakkeforløb	28
4.2	Kommunikation og inddragelse	29
4.3	Beslutning	29
4.4	Ansvarlig	29
4.5	Registrering	29
4.6	Forløbstid	29
5	Primær udredning af patienter med hjerteklapsygdom og hjertesvigt	31
5.1	Sundhedsfagligt indhold	31
5.2	Den primære fælles udredningsfase	31
5.2.1	Undersøgelsesforløbet	31
5.2.2	Fastlæggelse af diagnose	32
5.3	Kommunikation og inddragelse	32
5.4	Beslutning om evt. sekundær udredning	32
5.5	Ansvarlig	32
5.6	Registrering	33
5.7	Forløbstid	34
	Pakkeforløb for hjerteklapsygdom og hjertesvigt	10

6	Den sekundære udredningsfase – hjerteklapsygdom	35
6.1	Sundhedsfagligt indhold	35
6.1.1	Undersøgelsesforløbet	35
6.2	Beslutning	36
6.3	Ansvarlig	36
6.4	Registrering	36
6.5	Forløbstid	37
7	Behandling af hjerteklapsygdom	38
7.1	Sundhedsfagligt indhold	38
7.1.1	Hovedgrupper af kliniske behandlingsforløb	38
7.1.2	De hyppigst opståede komplikationer	38
7.2	Kommunikation og inddragelse	38
7.3	Beslutning	39
7.4	Ansvarlig	39
7.5	Registrering	39
7.6	Forløbstid	40
8	Afslutning på pakkeforløb for hjerteklapsygdom	41
8.1	Klinisk indhold	41
8.2	Kommunikation og inddragelse	41
8.3	Beslutning	42
8.4	Ansvarlig	42
8.5	Registrering	42
8.6	Forløbstid	42
9	Oversigtsskema for hjerteklapsygdom	43
10	Registreringsvejledning	46
10.1	Pakkeforløb start	46
10.2	Beslutning vedrørende udredning	46
10.3	Beslutning: Tilbud om behandling - hjerteklapsygdom	47
10.4	Invasiv behandling start	47
10.5	Pakkeforløb slut	47
11	Den sekundære udredningsfase – hjertesvigt	49
11.1	Sundhedsfagligt indhold	49
11.1.1	Undersøgelsesforløbet	49
11.2	Kommunikation og inddragelse	49
11.3	Beslutning	49
11.4	Ansvarlig	50
11.5	Registrering	50
11.6	Forløbstid	50
12	Behandling af hjertesvigt	51
12.1	Sundhedsfagligt indhold	51
12.2	Hovedgrupper af kliniske behandlingsforløb	51
12.2.1	De hyppigst opståede komplikationer	52

12.3	Kommunikation og inddragelse	54
12.4	Beslutning	54
12.5	Ansvarlig	55
12.6	Registrering	55
12.7	Forløbstid	56
13	Afslutning på pakkeforløb for hjertesvigt	57
13.1	Kontrol	57
	13.1.1 Klinisk indhold	57
13.2	Kommunikation og inddragelse	57
13.3	Beslutning	57
13.4	Ansvarlig	57
13.5	Registrering	58
13.6	Forløbstid	58
14	Rehabilitering af patienter med hjerteklapsygdom og hjertesvigt	59
14.1	Behandlings modaliteter	59
14.2	De hyppigst opståede komplikationer	61
	14.2.1 Medicinbivirkninger	61
	14.2.2 Hjertestop under fysisk træning	61
14.3	Kommunikation og inddragelse	62
14.4	Ansvarlig	62
14.5	Beslutning	62
14.6	Forløbstid	62
15	Oversigtsskema for hjertesvigt	64
16	Registreringsvejledning	66
16.1	Pakkeforløb start	66
16.2	Beslutning vedrørende udredning	67
16.3	Pakkeforløb slut	67

1 Om pakkeforløb på hjerteområdet

1.1 Om pakkeforløb

Formålet med pakkeforløb er, at alle patienter skal opleve et veltilrettelagt fagligt forløb under udredning og behandling med det formål at forbedre prognosen og livskvaliteten for patienterne.

Beskrivelserne af pakkeforløb for hjertesygdomme har en bred målgruppe. Målgruppen består af *sundhedsfagligt personale, administratorer og beslutningstagere*. Pakkeforløbet er skrevet med henblik på disse forskellige gruppers forskellige indfaldsvinkler.

Et pakkeforløb er et *standard patientforløb*, som beskriver det sundhedsfaglige forløb, information til patienten, den organisatoriske tilrettelæggelse og forløbstiderne. Pakkeforløbene bliver monitoreret med henblik på at stille relevant information til rådighed for de kliniske ledelser samt regioner, sundhedsmyndigheder og andre interessenter.

Pakkeforløbet er multidisciplinært organiseret og involverer alle de specialer/afdelinger/enheder i primærsektor, speciallægepraksis og på hospitaler (både på hovedfunktion, regionalt og specialiseret niveau), der hver for sig eller sammen varetager dele af patientforløbet.

Med udgangspunkt i pakkeforløbenes standard forløb skal der for den enkelte patient tilrettelægges et individuelt forløb, som tager hensyn til patientens samlede situation, herunder tyngden af patientens hjertelidelse og evt. komorbiditet. I alle tilfælde skal der foretages en lægelig vurdering som tilsikrer, at patienter med akut behandlingsbehov prioriteres.

Pakkeforløbet omfatter ikke akutte dele af patientforløbet, men starter ved såkaldt begrundet mistanke og afsluttes, når behandlingen er slut, og patienten har været til første kontrol eller er påbegyndt et rehabiliteringsforløb. Patienter, der fortsætter i et rehabiliteringsforløb, vil have et planlagt forløb som involverer flere sektorer. Dette beskrives i afslutningen af pakkeforløbene.

Pakkeforløbene kan implementeres på forskellig vis, men følger som udgangspunkt de anførte forløbstider og tilrettelægges med forudreserverede tider. Alle patienter skal opleve et veltilrettelagt forløb uden unødigt ventetid.

Følgende centrale sundhedsfaglige emner er vigtige i arbejdet med pakkeforløb på hjerteområdet:

- Mistanke og begrundet mistanke
- Det multidisciplinære samarbejde - Hjertekonferencer
- Kommunikation og inddragelse
- Komorbiditet
- Rehabilitering
- Landsdækkende kliniske retningslinjer
- Monitorering

Disse områder beskrives nærmere nedenfor.

1.2 Udvikling af pakkeforløb på hjerteområdet

De videnskabelige selskaber og sammenslutninger og regionerne har via nedsatte arbejdsgrupper bidraget til udviklingen af konceptet for pakkeforløbet, udarbejdelsen af de enkelte pakkeforløb og udvikling af monitoreringen. De har ydet et meget stort og væsentligt bidrag til udviklingen af pakkeforløb på hjerteområdet.

De lægelige specialer har en lang tradition for evidensbaseret tilgang til faget og udarbejdelse af landsdækkende kliniske retningslinjer, klaringsrapporter, referenceprogrammer og protokoller.

Pakkeforløbene er baseret på de til enhver tid senest opdaterede landsdækkende kliniske retningslinjer, som er udarbejdet af Dansk Cardiologisk Selskab.

Revisionen af pakkeforløbene i 2012-13 er sket med udgangspunkt i nytilkomne erfaringer og evidensbaseret viden. Endelig er der foretaget en systematisk konvertering af forløbstiderne til kalenderdage, og der er udarbejdet en registreringsvejledning til pakkeforløbene.

1.3 Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb

1.3.1 Forløbstid

Forløbstiderne i et pakkeforløb beskriver den tid, de enkelte undersøgelser, procedurer og behandlinger i forløbet tager, tiden mellem de enkelte elementer i forløbet, der eksempelvis benyttes til vurdering af svar og inddragelse af patienten, samt tid som er nødvendig for patienten til at træffe beslutning om samtykke til eksempelvis operation og tid til nødvendig stabilisering af evt. komorbiditet.

Forløbstiderne er ikke passiv ventetid, men derimod aktiv udrednings-, planlægnings- og informationstid.

For hvert pakkeforløb er standardforløbstider angivet i kalenderdage, benævnt 'dage', for de enkelte faser af forløbet.

Tiderne er udarbejdet ud fra standardpatientforløb. Der er i standardforløbet ikke angivet forløbstid til udredning og stabilisering af mere tungtvejende komorbiditet eller opståede komplikationer. Den faktiske forløbstid kan for nogle patienter derfor være længere afhængig af bl.a. patientens almentilstand og omfanget af komorbiditet.

Et pakkeforløb består af faser med hver sin forløbstid. De enkelte faser er til sidst lagt sammen til en samlet forløbstid fra henvisning er modtaget til invasiv behandling påbegyndes. Oversigt over de samlede forløbstider findes skematisk sidst i hvert pakkeforløb.

Den enkelte region er ansvarlig for at planlægge således, at tiden fra begrundet mistanke til start på behandling bliver uden unødigt ventetid. Det er de samlede forløbstider, som de enkelte regioner skal have som målsætning. Den enkelte region har således en vis fleksibilitet i forhold til at kunne planlægge udrednings- og be-

handlingsforløb.

Forløbstiderne i pakkeforløb er ikke en ny patientrettighed, men kan bruges som rettesnor for tidsforløbet fra henvisning til behandling påbegyndes både af patienter, almen praksis samt speciallægepraksis, sygehuse, beslutningstagere og patientvejledere.

Fremover vil forløbstiderne blive monitoreret ud fra registreringsdatoerne med udgangspunkt i kalenderdage. Der anvendes derfor udelukkende kalenderdage ved beskrivelserne af forløbstiderne i pakkeforløbene. Ved konvertering fra hverdage til kalenderdage er 5 hverdage regnet lig 7 kalenderdage. Som tidligere er de enkelte faser i forløbet uden overlap, og når en fase slutter, begynder den næste umiddelbart.

Hidtil har den dag, hvor en henvisning blev modtaget på en sygehusafdeling, ikke været talt med i standardforløbstiden fra modtaget henvisning til patientens første fremmøde på sygehusafdelingen. Den nye monitoreringsmetode, hvor forløbstiderne vil blive beregnet ved subtraktion af datoer, medfører, at standardforløbstiden fra modtaget henvisning til patientens første fremmøde angives med 1 kalenderdag mere end beregnet umiddelbart. Der er derfor adderet 1 ekstra dag til standardforløbstiden. Det skal understreges, at dette intet ændrer i de faktiske tidsforløb. De øvrige faser i pakkeforløbet ændres ikke tilsvarende.

1.3.2 Mistanke og begrundet mistanke

Der er for pakkeforløb for hjerteområdet udarbejdet sundhedsfaglige kriterier for, hvornår der er begrundet mistanke om en bestemt hjertesygdom. Begrundet mistanke er ensbetydende med, at kriterierne er opfyldte for at patienten skal henvises til/ påbegynde et pakkeforløb.

I pakkeforløbene er det også beskrevet, hvornår der bør være mistanke om en hjertesygdom, og hvilken filterfunktion der skal til for enten at afkræfte eller begrunde mistanken.

Filterfunktionen i pakkeforløb for hjertesygdomme er en speciallæge i kardiologi (i speciallægepraksis eller på hospital), som på baggrund af de foreliggende oplysninger og evt. en undersøgelse af patienten rejser den begrundede mistanke og henviser til et pakkeforløb.

En del patienter vil ikke følge et standard pakkeforløb, fx fordi de diagnosticeres i anden sammenhæng og derfor ikke kommer ind i pakkeforløbet via den praktiserende læge eller speciallægepraksis. Når en patient opfylder kriterierne for begrundet mistanke, skal patienten umiddelbart henvises til et pakkeforløb af den læge eller afdeling, der er i kontakt med patienten.

1.3.3 Henvisning

Det er vigtigt at sikre hurtig og fyldestgørende informationsudveksling ved henvisning til filterfunktion eller til pakkeforløb, enten dette sker fra almen praksis, speciallægepraksis eller fra en anden sygehusafdeling. Hurtig udredning og behandling forudsætter, at alle relevante oplysninger om patienten er tilgængelige, herunder oplysninger om social situation, evt. sproglige barrierer, manglende læsefærdighe-

der eller handicap.

Henvisende instans er ansvarlig for, at henvisningen til pakkeforløb er i overensstemmelse med de gældende standarder (<http://www.medcom.dk/wm111906>), dvs. indeholder nødvendige oplysninger om patienten herunder beskrivelse af de kriterier, der ligger til grund for henvisningen, evt. komorbiditet og medicinforbrug. Især er oplysning om eventuel antikoagulationsbehandling vigtig.

Det aftales lokalt, hvordan det sikres, at alle relevante oplysninger videregives ved henvisning. Det bør lokalt aftales, præcist hvor henvisningen skal sendes hen, og eventuelt om patienten allerede på henvisningstidspunktet i konsultationen kan få tid og sted for den første kontakt i pakkeforløbet.

1.3.4 Almen praksis

Almen praksis har to centrale hovedopgaver i relation til patienter i pakkeforløb: Ved starten på et pakkeforløb, når mistanke eller begrundet mistanke opstår, og som tovholder i forbindelse med patienter, der ikke er indlagte. Pakkeforløbene bygger på almen praksis' rolle som gatekeeper, og på at almen praksis ofte har godt forhåndskendskab til patientens sociale forhold, familie, erhverv samt helbreds-mæssige forhold forud for det aktuelle sygdomsforløb.

Det er ofte almen praksis, som finder mistanke om hjertesygdom, og det kan være en stor faglig udfordring for almen praksis at finde de patienter, som skal henvises til filterfunktion eller til start på et pakkeforløb. Ved henvisning til filterfunktion har almen praksis en særlig informationsopgave, idet patienten skal informeres om, at der er mistanke om hjertesygdom, og at der skal foretages yderligere vurdering for at be- eller afkræfte en begrundet mistanke om hjertesygdom. Hvis patienten henvises til start på et pakkeforløb, skal patienten desuden informeres om, hvad et pakkeforløb omfatter, herunder første trin i udredningsfasen.

Almen praksis er tovholder for ikke-indlagte patienter, hvilket blandt andet omfatter opgaven som tovholder i forhold til den samlede sundhedsfaglige indsats. Ved patienter i ambulante forløb på sygehus vil almen praksis typisk have behandlingsansvaret for behandling af komorbiditet, mens sygehuset har ansvaret for behandlingen af hjertesygdommen. Dette skal dog fastlægges i hvert enkelt tilfælde. Som tovholder kan almen praksis også foranstalte forebyggende, rehabiliterende og andre opfølgende indsatser i samarbejde med kommunen og sygehuset.

1.3.5 Forløbskoordinationsfunktion

Formålet med forløbskoordinationsfunktionen er at sikre sammenhæng i pakkeforløbet og undgå unødigt ventetid.

Med indførelsen af pakkeforløb blev der sat øget fokus på forløbskoordination på sygehusene. Pakkeforløbene kan i sig selv være med til at lette koordinationsopgaven. Forløbskoordinationsfunktionen skal sikre sammenhængende aktiviteter i forhold til hele patientforløbet lige fra udredning og behandling til rehabilitering uden unødigt ventetid med samtidig effektiv udnyttelse af de forhåndenværende ressourcer. Forløbskoordinationsfunktionen bør være repræsenteret ved de multidisciplinære konferencer for at sikre kontinuiteten i patientforløbet.

Der er behov for at sikre forløbskoordinationen både internt i afdelingen og på

tværs af afdelinger, sygehuse, almen praksis og kommuner.

Forløbskoordinationsfunktionen kan varetages på mange måder, men i forbindelse med pakkeforløb for hjertesygdomme forstås forløbskoordination som en funktion, der er placeret hos en eller flere personer, som varetager forløbskoordinationen i fællesskab eller successivt, forankret i forskellige afdelinger, sygehuse eller sektorer.

Forløbskoordinationsfunktionen aftales og udvikles lokalt, tilpasset de lokale forhold. Det er et lokalt ledelsesansvar at sikre beskrivelsen af, hvordan forløbskoordinationsfunktionen organiseres og forankres i de konkrete sammenhænge.

1.3.6 Det multidisciplinære samarbejde - Hjertekonferencer

En hjertekonference er en fællesbetegnelse for det multidisciplinære samarbejde som skal foregå i forbindelse med beslutningsprocesser i pakkeforløbet vedr. udredning og behandling.

Formålet med hjertekonferencer er, at lægelige specialer og afdelinger, der medvirker i behandling af hjertepatienter, indgår i et formaliseret, forpligtende kontinuert samarbejde, der sikrer hensigtsmæssige forløb.

Det multidisciplinære samarbejde skal sikre, at den enkelte patient vurderes med inddragelse af alle relevante specialer, så alle beslutninger vedrørende fx vurdering og behandling af den enkelte patient bliver taget på det bedst mulige, tværfaglige grundlag. En sådan fælles tværfaglig vurdering kan foregå, ved at de relevante specialer er fysisk samlet til en konference, men der kan også være tale om telefon- eller videokonferencer eller uddelegerede beslutningskompetencer, der følger faste retningslinjer aftalt mellem de relevante specialer/afdelinger.

Hjertekonferencerne skal kunne fungere kontinuerligt, både i ferieperioder og i forbindelse med sygdom, således at den nødvendige faglige kvalitet og beslutningskompetence sikres.

1.3.7 Patient og pårørende – kommunikation og inddragelse

Kommunikation med og inddragelse af patienten og dennes pårørende er en vigtig del af det sammenhængende patientforløb, således at patienten og dennes pårørende oplever hele tiden at have kontakt og dialog, og ikke føler sig efterladt uden involvering, klar information eller faste aftaler. Lovkravet om informeret samtykke skal sikre, at patienten inddrages i alle beslutninger omkring behandling. Patienten og den ansvarlige sundhedsfaglige person træffer i fællesskab beslutning om forløbet, som patienten efter fyldestgørende information skal give samtykke til. Hvis patienten ikke er i stand til at medvirke hertil, involveres pårørende, som patienten har givet sådanne beføjelser, eller en udpeget værge.

Pårørende bør som udgangspunkt for at støtte patienten inddrages gennem hele patientforløbet i den udstrækning patienten ønsker det. Samtidig skal sundhedsprofessionelle være opmærksomme på, at pårørende også kan have selvstændige behov, som der skal tages hensyn til (jf. Retningslinjer for sundhedsprofessionelles møde med pårørende til alvorligt syge patienter, 2012 og Bekendtgørelse af værgemålsloven, BEK nr. 1015 af 20/08/2007).

Kommunikation og information skal være konsistent og koordineret. Som en del af

kommunikationen skal patienten og dennes pårørende løbende inddrages og informeres om undersøgelsesresultater og næste trin i pakkeforløbet.

Kommunikationen med patienten og dennes pårørende bør i alle sammenhænge baseres på respekt, empati samt være dialogbaseret. Kommunikation og inddragelse skal ske på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger som fx alder, sociale situation, sprog, udtrykte ønsker og behov. Det er vigtigt, at kommunikationen foregår under forhold, hvor patienten og pårørendes krav på privatliv og ro respekteres.

Endvidere bør kommunikationen med patienten inkludere en forventningsafstemning om forløbet, herunder omfanget af inddragelse af patienten og dennes pårørende. Udover viden og forståelse for patientens individuelle forudsætninger for kommunikation kræver inddragelsen, at de fagprofessionelle aktivt inddrager de ressourcer og tilgodeser de behov, som patienten og dennes pårørende har. Inddragelse har positiv virkning både på behandlingens udfald og patienternes tilfredshed. Inddragelse og kommunikation giver mulighed for at tilrettelægge patientforløb, der realiserer sammenhæng gennem hele forløbet.

Alle relevante, involverede fagprofessionelle i praksissektoren og på sygehusafdelinger bør kende til pakkeforløbet for den enkelte hjertesygdom, således at der gives løbende ensartet information til patienten. Endvidere er det centralt, at de involverede personalegrupper også kender til andre relevante og mere generelle indsatser i forhold til den pågældende patientgruppe.

De retlige regler findes i Sundhedsloven og er uddybet i Bekendtgørelse om information, og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (nr. 665 af 14. september 1998) samt Vejledning om information, samtykke og videregivelse af helbredsmæssige oplysninger m.v. (nr. 161 af 16. september 1998).

1.3.8 Komorbiditet

Komorbiditet hos hjertepatienter kan have betydning for patienternes muligheder for at gennemgå udredning, behandlingsforløb samt rehabilitering og palliation i forbindelse med et pakkeforløb.

For at undgå unødigt ventetid, er det nødvendigt at sikre dels, at alle væsentlige tilgængelige oplysninger om komorbiditet videregives af den henvisende instans, , dels at der lokalt er indgået aftaler, der sikrer, at de relevante specialer, der skal bistå ved vurdering og evt. stabilisering af patientens komorbiditet, kan medvirke til dette uden unødigt ventetid.

Betydende komorbiditet bør erkendes tidligst muligt i patientforløbet. En hurtig stabilisering og eventuel nødvendig behandling af patientens konkurrerende sygdom(me) kan være en forudsætning for et godt forløb. Det påhviler den ansvarlige afdeling at udarbejde en plan for hurtigst mulig stabilisering af de patienter, som har komorbiditet.

Patienter med særlige behov for støtte under udrednings- og behandlingsfaser bør identificeres så tidligt som muligt af den ansvarlige sygehusafdeling, så en koordination mellem den udredende afdeling, behandlende afdeling mv. kan ske proaktivt i forhold til pakkeforløbet.

Det kan med fordel aftales, hvordan kommunikationen vedrørende komorbiditet

mellem region og kommune bedst varetages, i den del af sundhedsaftalerne, der omhandler udskrivning af patienterne. Dette kan f.eks. være i forhold til støtte til håndtering af behandling, transport, aflastning af vanskeligt stillede partnere m.m.

I Sundhedsstyrelsens notat om håndtering af komorbiditet i forbindelse med pakkeforløb for kræft beskrives området yderligere. Notatet kan findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside, www.sst.dk.

1.3.9 Rehabilitering

Formålet med rehabilitering er at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne med henblik på at øge patientens livskvalitet, uafhængighed og selvbestemmelse. Det er derfor vigtigt at påbegynde indsatsen så tidligt i forløbet som muligt. I pakkeforløb for hjertesygdomme beskrives rehabiliteringsindsatserne. Rehabiliteringen kan strække sig over lang tid, og det er væsentligt, at der fokuseres på koordinationen mellem de involverede instanser, især i forbindelse med sektorovergange.

1.3.10 Monitorering

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse udmeldte i januar 2012, at der skal tilvejebringes en robust monitorering af faserne beskrevet i pakkeforløbene for hjerteområdet, herunder at der skal indføres den nødvendige registrering heraf i Landspatientregisteret.

Statens Serum Institut har i den forbindelse etableret et dedikeret kodehierarki til den nødvendige registrering af unikke monitoreringspunkter i pakkeforløbene for hjertesygdomme. Indberetning af de nye registreringer er obligatorisk fra den 1. juli 2013 for pakkeforløb, hvor henvisning til start af pakkeforløb er sket den 1. juli 2013 eller senere.

Patientforløb kan strække sig over flere kontakter og forskellige afdelinger, også på tværs af sygehuse og regioner. Hvis det ikke er klart i den enkelte afdeling, hvilke monitoreringspunkter der allerede er registreret for forløbet, skal afdelingen registrere monitoreringspunkterne ud fra egen vurdering af tidspunkt i forløb. Det samme monitoreringspunkt kan således potentielt registreres flere gange i forløbet. Monitoreringen vil tage højde for dette.

Udover de pakkeforløbsrelaterede monitoreringspunkter skal afdelingen registrere som vanligt, jævnfør Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter. Dette gælder i forhold til alle andre relevante registreringer vedrørende den enkelte patientkontakt i hele patientforløbet, såsom henvisningsdiagnose, procedurekoder for undersøgelse og behandling, aktions- og bidiagnose samt ventestatus og henvisnings- samt afslutningsmåde.

Der kan læses mere om registrerings- og monitoreringsmodellen på hjemmesiden for Statens Serum Institut under Sundhedsdata og -it, Indberetning og patientregistrering, Monitorering af hjerteområdet anno 2012 (<http://www.ssi.dk/Sundhedsdataogit/Indberetning%20og%20patientregistrering.aspx>).

1.4 Læsevejledning

Samtlige pakkeforløbsbeskrivelser er opbygget med følgende kapitler og dermed samme ramme for indholdet:

Introduktion til pakkeforløbet

Kapitlet beskriver hjertesygdommen, overordnede epidemiologiske fund og det faglige grundlag, herunder kliniske retningslinjer, der ligger til grund for pakkeforløbsbeskrivelsen. I underafsnittet multidisciplinære samarbejde – hjertekonferencer, beskrives specifikke krav til konferencerne i det enkelte pakkeforløb. Til sidst i dette kapitel findes et **flowchart**, der giver overblik over det samlede forløb. Formålet med flowchartet er at visualisere patientens vej gennem forløbet.

Indgang til pakkeforløb

Kapitlet beskriver, hvilke kriterier der skal være opfyldt for, at patienten skal henvises til pakkeforløbet. Der skelnes mellem *mistanke*, *filterfunktion* og *begrundet mistanke*, hvor det er den begrundede mistanke, der initierer pakkeforløbet. Der lægges vægt på patient- og pårørende inddragelse og kommunikation, hvem der er ansvarlig for at træffe hvilke beslutninger, og forløbstiden fra, der opstår mistanke til, at mistanken kan blive begrundet, og patienten kan indgå i pakkeforløb. Specifikke krav til henvisning til pakkeforløb er også i nogle tilfælde beskrevet.

Udredning

Kapitlet beskriver, hvilken udredning en patient skal gennemgå i pakkeforløbet. De enkelte undersøgelser i en diagnostisk blok kan foregå i varieret rækkefølge. Der lægges vægt på kommunikation og inddragelse af patienten og evt. dennes pårørende, hvem der er ansvarlig for at træffe hvilke beslutninger om udredningsforløbet, og forløbstiden fra patientens indtræden i pakkeforløbet til endt udredning.

Behandling

Her beskrives hovedgrupperne indenfor de forskellige behandlingsforløb samt de hyppigst opståede komplikationer. Der lægges vægt på patient- og pårørende inddragelse, hvem der er ansvarlig for at træffe beslutning om behandlingstilbud, og forløbstiden fra patienten er færdigudredt, til patienten starter i behandling.

Afslutning på pakkeforløbet

I dette kapitel er der underafsnit for kontrol og rehabilitering. Pakken afsluttes, når behandling er slut og patienten fortsætter i et forløb med kontrol og rehabilitering. Hvis et pakkeforløb indeholder fortsat behandling i en kontrolfase, beskrives dette i det konkrete pakkeforløb.

Oversigtsskema

Formålet med oversigtsskemaet er at give et overblik over hele pakkeforløbet. I kolonnen for *de kliniske handlinger* beskrives i stikord kliniske beslutninger om patientens videre forløb, der er markeret i skemaet, ligesom relevante muligheder på det givne tidspunkt i forløbet er angivet.

I kolonnen *logistisk handling* beskrives de administrative og organisatoriske handlinger, eksempelvis at den praktiserende læge finder begrundet mistanke om en hjertesygdom og derfor sender en henvisning til en sygehusafdeling eller praktiserende speciallæge. I kolonnen *information til patienten* angives den information, som patienten skal have i forbindelse med de kliniske og logistiske handlinger eksempelvis svar på prøver og undersøgelser samt information om det videre forløb. I

kolonnen *speciale* er angivet de involverede lægefaglige specialer, der har ansvaret for de enkelte dele af pakkeforløbet.

Forløbstid

Her angives i skemaform, forløbstiden fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling, fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning, fra afslutning af udredning til start på invasiv behandling samt fra henvisning modtaget til start på invasiv behandling.

Registrering

Tidspunkterne for hvornår der skal registreres er angivet i pakkeforløbene.

Her angives i samlet form en oversigt over registreringskoder, der kan anvendes i det enkelte pakkeforløb.

2 Arbejdsgruppens sammensætning

Overlæge, ph.d. Jan Bech	Gentofte Hospital Region Hovedstaden
Overlæge Hanne Elming	Roskilde Sygehus Region Sjælland
Specialeansvarlig overlæge, ph.d. Lars Videbæk	Odense Universitetshospital Region Syddanmark
Specialeansvarlig overlæge, ph.d. Troels Niemann	RH Herning Region Midtjylland
Overlæge Steen Hvitfeldt Poulsen	AUH Århus Sygehus, Skejby Region Midtjylland
Ledende overlæge, ph.d. Søren Pihlkjær Hjortshøj	Aalborg Universitetshospital Region Nordjylland
Konsulent Nina Gath	KL
Overlæge, dr. med. Christian Hassager	Rigshospitalet Dansk Cardiologisk Selskab
Overlæge Benedikte Haastrup	Vejle Sygehus Dansk Cardiologisk Selskab
Privatpraktiserende kardiolog Per Hildebrandt	Dansk Cardiologisk Selskab
Afdelingslæge, formand Susanne Nørgaard Madsen	AUH Århus Sygehus, Skejby Dansk Thoraxkirurgisk Selskab
Overlæge Kåre Sander Jensen	Rigshospitalet Dansk Thoraxkirurgisk Selskab
Overlæge Annette Ulrich	Rigshospitalet Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin
Overlæge Philip Hasbak	Rigshospitalet Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin
Professor, praktiserende læge Bo Christensen	Dansk Selskab for Almen Medicin Aarhus Universitet
Ledende overlæge Agnete Hedemann Nielsen	Silkeborg Sygehus Dansk Radiologisk Selskab
Oversygeplejerske Anne Dorthe Bjerrum	Aalborg universitetshospital Dansk Sygepleje Selskab
Overlæge, formand, Poul Erik Mortensen	Odense Universitetshospital Dansk Hjerteregister

3 Introduktion til pakkeforløb for hjerteklapsygdom og hjertesvigt

3.1 Generelt om hjertesvigt og hjerteklapsygdom

Denne beskrivelse af de sundhedsfaglige elementer til pakkeforløb for hjertesvigt og hjerteklapsygdom omfatter alle patienter, hos hvem der på baggrund af symptomer eller kliniske fund er rejst *begrundet mistanke* om hjertesvigt eller hjerteklapsygdom. De to tilstande beskrives sammen, idet de kliniske symptomer er ens. Efter en fælles beskrivelse af den primære udredning deles pakkeforløbet op i 2 forløb: Et for patienter med hjertesvigt og et for patienter med hjerteklapsygdom.

Det skønnes, at ca. 20.000 patienter vil blive henvist til pakkeforløb for hjerteklapsygdom og hjertesvigt per år, og at ca. 15 % af disse vil fortsætte i et pakkeforløb ud over den primære undersøgelse (se nedenfor).

Pakkeforløbsbeskrivelsen omhandler udrednings- og behandlingsforløb for det ukomplicerede patientforløb. Akutte patientforløb er ikke omfattet af pakkeforløbet.

Hjertesvigt er en fællesbetegnelse for en heterogen sygdoms enhed, der alene har det til fælles, at udgangspunktet er en hjertemæssig dysfunktion i form af pumpesvigt.

Det skønnes, at der i Danmark er 60.000 patienter med kronisk hjertesvigt og et lignende antal med nedsat systolisk funktion af venstre ventrikel uden klinisk hjertesvigt. Årligt er der ca. 11.000 indlæggelser for hjertesvigt i Danmark, og på trods af forbedrede behandlingstilbud til disse patienter er 1 års mortaliteten omkring 20 %, fra diagnosen er stillet, og den mediane overlevelse er 4–5 år. Det skønnes, at den årlige incidens af hjertesvigt er 1,0 – 1,5 ‰, svarende til mindst 5.000 – 7.500 patienter årligt i Danmark.

Mange patienter debuterer med akut hjertesvigt, ligesom en del på grund af komorbiditet ikke vil følge et pakkeforløb. Det skønnes samlet, at omkring 7.000 patienter årligt vil påbegynde et pakkeforløb for hjertesvigt.

Et groft estimat er, at kun ca. 25 % af de henviste patienter med *begrundet mistanke* om hjertesvigt vil have behov for invasiv udredning eller behandling.

Hjerteklapsygdom er en fællesbetegnelse for tilstande med dysfunktion af hjerteklapperne. På grund af det højere tryk i venstre hjertehalvdel, og dermed øget belastning af hjerteklapperne her, forekommer symptomgivende hjerteklapsygdom langt hyppigere for venstresidige hjerteklapper end for højresidige. Ifølge Landspatientregistret diagnosticeres ca. 3.200 patienter årligt med venstresidige hjerteklapsygdomme, og ca. 1.500 patienter opereres årligt for hjerteklapsygdom. Ca. 75 % af de opererede patienter har aortaklapsygdom, og knap 25 % mitralklapsygdom. Herudover opereres enkelte patienter med højresidige hjerteklapsygdomme.

Det skønnes, at ca. 13.000 patienter årligt vil påbegynde pakkeforløbet for hjerte-

klapsygdom, og at kun ca. 8 % vil have operationskrævende hjerteklapsygdom på henvisningstidspunktet. Andre 25 % af de henviste patienter med *begrundet mistanke* om hjerteklapsygdom vil have *ikke-operationskrævende* hjerteklapsygdom på henvisningstidspunktet, men kræver jævnlig ekkokardiografisk kontrol.

3.2 Landsdækkende kliniske retningslinjer

Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) har på sin hjemmeside (www.cardio.dk) kliniske retningslinjer, der omfatter diagnostik, behandling og rehabilitering af patienter med hjertesygdom. Disse evidensbaserede retningslinjer, kaldet nationale behandlingsvejledninger, opdateres løbende, og omfatter tillige beskrivelser af NYHA-klassifikationen. Der henvises i nærværende pakkeforløb, hvor relevant, til disse behandlingsvejledninger.

Indsatsen i forbindelse med rehabilitering er baseret på 'Hjertekarrehabilitering efter Strukturreformen' udgivet af Netværk for Forebyggende Sygehuse og Hjerteforeningen i 2007 samt på Zwisler ADO, Konstantin-Nissen N, Madsen M. Hjerterehabilitering - en medicinsk teknologivurdering. Evidens fra litteraturen og DAN-REHAB-forsøget. 1. udgave ed. Kbh.: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering; 2006. Samt Dansk Kardiologisk Selskabs Holdningspapir "Fysisk træning ved iskæmisk hjertesygdom og kronisk hjerteinsufficiens", oktober 2008.

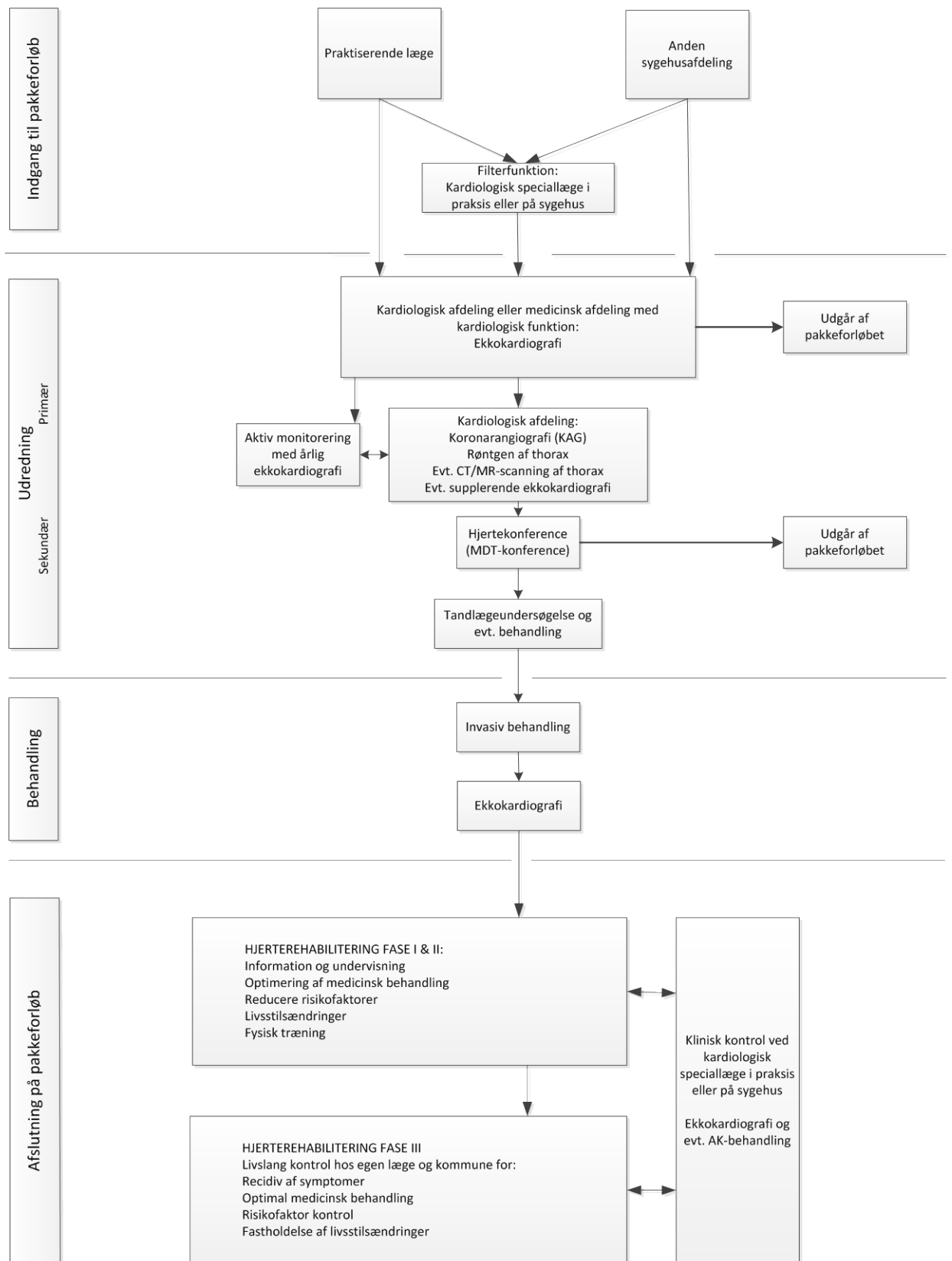
3.3 Det multidisciplinære samarbejde – Hjertekonferencer

Næsten alle beslutninger i begge forløb tages af enkeltpersoner, som angives under punkterne "ansvarlig" nedenfor. Ved forventning om revaskularisering eller operation for hjerteklapsygdom afholdes dog en multidisciplinær hjertekonference.

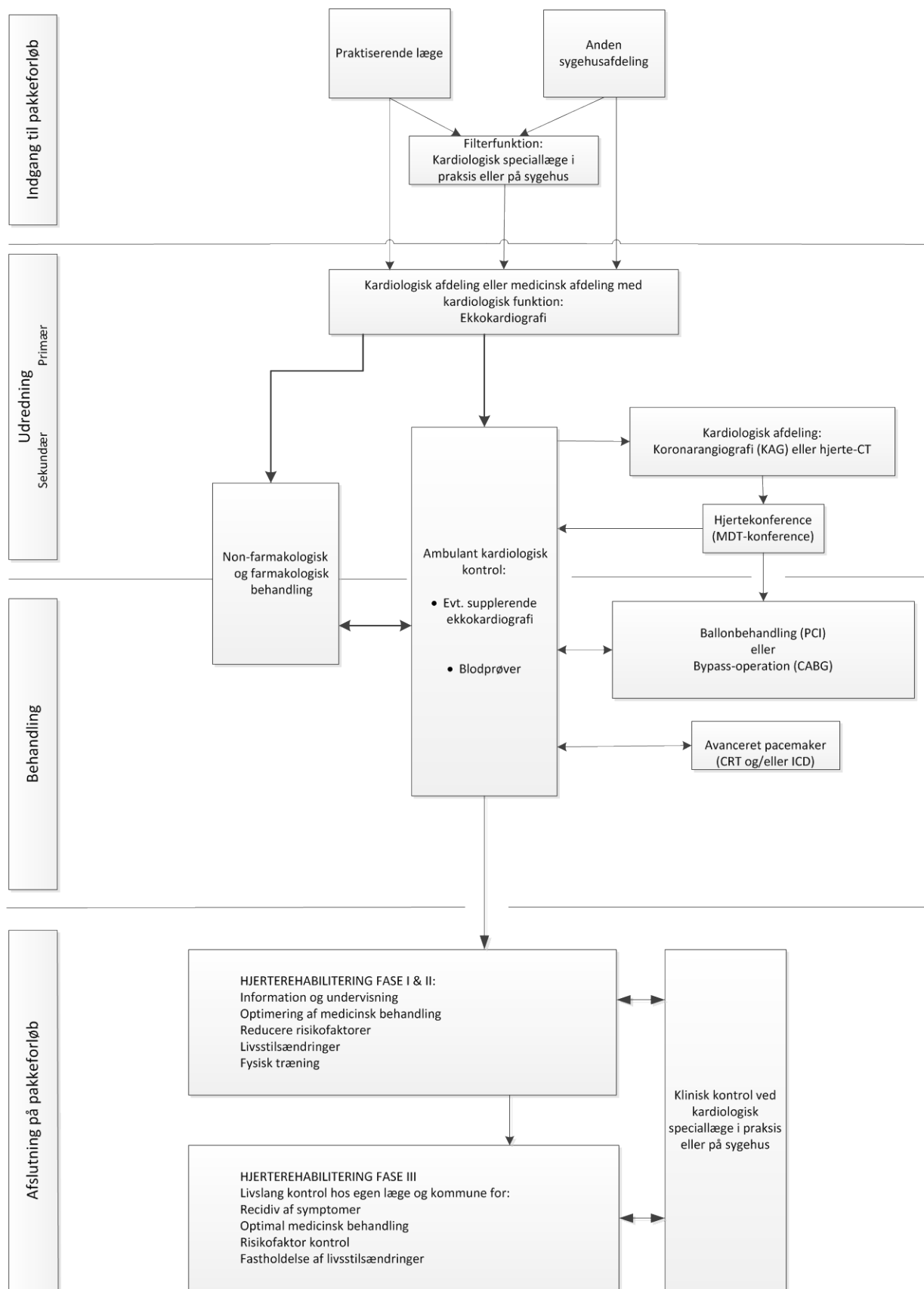
Det multidisciplinære samarbejde, sædvanligvis med deltagelse af kardiolog, invasiv kardiolog, thoraxkirurg og evt. thoraxanæstesiolog, har en central rolle i pakkeforløbet med beslutning om udrednings- og behandlingsstrategien. Ved behov suppleres med en billeddiagnostikker.

Lægelige specialer og afdelinger, der indgår i udredning og behandling af patienter med hjertesvigt/ hjerteklapsygdom, bør indgå i et forpligtende multidisciplinært samarbejde, der sikrer hensigtsmæssige forløb. Deltagere i det multidisciplinære samarbejde vil ofte være ansvarlige for, at de kliniske beslutninger tages, og skal tillige sikre fremdriften i alle faser af patientforløbet.

3.4 Flowchart for hjerteklapsygd



3.5 Flowchart for hjertesvigt



4 Indgang til pakkeforløb for hjerte-klapsygdom og hjertesvigt

4.1 Klinisk indhold

Behandlingen af patienter med hjerteklapsygdom eller hjertesvigt har til formål at bedre livskvalitet og prognose for patienterne. Udredningen tager sigte på at identificere patienter, der kan profitere af behandling udover den basale medicinske behandling.

4.1.1 Risikogrupper

Der er ingen klinisk relevante patientgrupper med risiko for hjerteklapsygdom. For hjertesvigt vil patienter med kendt hjertesygdom, specielt iskæmisk hjertesygdom, være en gruppe med øget risiko for udvikling af hjertesvigt, men hjertesvigt kan også opstå uden forudgående erkendt hjertesygdom.

4.1.2 Mistanke

Klinisk mistanke om hjerteklapsygdom eller hjertesvigt opstår ved et eller flere af nedenstående symptomer:

- Åndenød
- Væskeretention
- Abnorm træthæd med nedsat funktionsevne
- Evt. en mislyd ved hjertestetoskopi.

Symptomer og objektive kliniske fund har en ringe sensitivitet og specificitet.

Almen praksis

- Iværksætter biokemisk screening (hæmoglobin, leukocytter, elektrolytter, kreatinin, blodsukker (faste), total-kolesterol, HDL, LDL og triglycerid, TSH)
- Optager anamnese med særlig vægt på symptomatologi, funktionsniveau og komorbiditet
- Vurderer patientens risikoprofil for iskæmisk hjertesygdom (familiar disposition, rygerstatus, lipidprofil, overvægt, tilstedeværelse af diabetes, forhøjet blodtryk, nyresygdom, kendt hjertesygdom)
- Foretager objektiv undersøgelse inkl. blodtryk og hjertestetoskopi
- Optager evt. hvile-EKG

- Foretager evt. lungefunktionsundersøgelse
- Henviser til filterfunktion ved kardiologisk speciallæge på sygehus eller i speciallægepraksis

Hvis der er begrundet mistanke (se afsnit 4.1.4), henviser almen praksis til start på pakkeforløb.

Patienten kan have symptomer i varierende grad. Hvis patientens tilstand tilsiger det, skal patienten indlægges akut.

Filterfunktionen må ikke være et unødvendigt forsinkende led i forhold til henvisning til start på pakkeforløbet.

4.1.3 Filterfunktion

Filterfunktionen i form af kardiologisk speciallæge på sygehus eller i speciallægepraksis vurderer, om der er begrundet mistanke om hjertesvigt eller hjerteklapsygdom, på baggrund af

- De foreliggende oplysninger fra almen praksis, herunder sværhedsgraden af patientens symptomer.
- Evt. suppleret med en undersøgelse af patienten med Ekkokardiografi i henhold til DCS's anbefalinger (se afsnit 3.2).

4.1.4 Begrundet mistanke– kriterier for henvisning til pakkeforløb

Der er begrundet mistanke, hvis andre årsager til patientens symptomer, fx lunge sygdom, er udelukket ved de foretagne undersøgelser. Den praktiserende læges eller kardiologens vurdering af patienten og/eller sværhedsgraden af symptomer og fund er afgørende for, om der er begrundet mistanke, og patienten henvises til pakkeforløb.

4.1.5 Henvisning til pakkeforløb

Ved *begrundet mistanke* om hjerteklapsygdom eller hjertesvigt henvises patienten til pakkeforløb.

Ved henvisning til pakkeforløb skal henvisende instans anføre anamnese med angivelse af sværhedsgraden af symptomer, objektive fund og medicinliste. Af henvisningen skal ligeledes fremgå, hvorledes patienten kan kontaktes.

Svar på foretagne undersøgelser samt blodprøver skal foreligge på den modtagende afdeling, når patienten møder til første besøg/kontakt.

Det aftales lokalt, hvortil henvisningen skal sendes, og hvordan kommunikationen mellem henvisende instans og modtagende sygehusafdeling skal varetages.

4.2 Kommunikation og inddragelse

Patienten og evt. pårørende skal af almen praksis orienteres om henvisning til filterfunktion eller start på pakkeforløb og formålet dermed.

Filterfunktionen orienterer om henvisning til pakkeforløb.

4.3 Beslutning

Almen praksis beslutter ved mistanke evt. henvisning til filterfunktion sammen med patienten. Den lægelige instans, der har ansvaret for en patient og identificerer *begrundet mistanke* om hjerteklapsygdom eller hjertesvigt beslutter i samarbejde med patienten henvisning til start på pakkeforløb.

4.4 Ansvarlig

Henvisende instans er ansvarlig for information af patienten og evt. pårørende og udfærdigelse af henvisningen.

4.5 Registrering

AFH03A	Pakkeforløb start
---------------	--------------------------

'*Pakkeforløb start*' for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt skal registreres, når

- henvisning til pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt modtages i udredende afdelingen uanset henvisningsmåde
- når udredende afdeling modtager en henvisning, hvor det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen med begrundet mistanke om hjerteklapsygdom eller hjertesvigt, uanset henvisningsmåde
- hvis det beslutes i forbindelse med igangværende forløb i sygehusafdeling, at patienten skal indgå i pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt.

'*Pakkeforløb start*' skal registreres uanset type af henvisning; fra eksternt part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

4.6 Forløbstid

Forløbstiden fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling er

9 dage.

Patienten skal have første fremmøde på den udredende sygehusafdeling til start på pakkeforløb senest 10. dag.

Dagene bruges til at håndtere

- Henvisningspapirerne
- Foretage diverse undersøgelser, såfremt de ikke foreligger: blodprøvetagning, lungefunktionsundersøgelse (LFU) og EKG
- Booke andre relevante undersøgelser
- Indkaldelse af patienten

5 Primær udredning af patienter med hjerteklapsygdom og hjertesvigt

5.1 Sundhedsfagligt indhold

Udredningsfasen inddeles i den primære og den sekundære udredningsfase. Den primære udredningsfase er fælles for hjertesvigt og hjerteklapsygdom, mens forløbet herefter deles i et forløb for patienter med hjerteklapsygdom og et forløb for patienter med hjertesvigt.

5.2 Den primære fælles udredningsfase

5.2.1 Undersøgelsesforløbet

Ekkokardiografi: Alle henviste patienter skal ud over almindelig klinisk vurdering have foretaget en ekkokardiografi, i henhold til DCS's retningslinjer (se afsnit 3.2), såfremt denne ikke foreligger.

Der skal foreligge svar på denne undersøgelse umiddelbart, så videre forløb og behandling kan planlægges og iværksættes samme dag. Afhængigt af den kliniske vurdering, ekkokardiografiske undersøgelse og evt. resultater af EKG, blodprøve-svar og evt. lungefunktionsundersøgelse kan følgende videre forløb forventes:

- Hæmodynamisk betydende venstresidig hjerteklapsygdom, der formodes at skulle have et operativt tilbud. Disse patienter fortsætter i pakkeforløb for hjerteklapsygdom (se kapitel 6)
- Hjertesvigt med systolisk dysfunktion af venstre ventrikel uden betydende hjerteklapsygdom. Disse patienter fortsætter i pakkeforløb for hjertesvigt (se kapitel 10)

Som hovedregel startes medicinsk behandling umiddelbart efter ekkokardiografi, hvis det er indiceret.

Når der nedenfor refereres til hjerteklapsygdom og hjertesvigt, menes henholdsvis hæmodynamisk betydende venstresidig hjerteklapsygdom, der formodes at skulle behandles operativt, og hjertesvigt med systolisk dysfunktion af venstre ventrikel.

Følgende patienter udgår af pakkeforløbet:

- Patienter med ikke operationskrævende hjerteklapsygdom. Disse patienter vil *typisk* blive fulgt med årlige ekkokardiografier i kardiologisk speciallægepraksis eller i et kardiologisk ambulatorium. Hvis patienten senere udvikler formodet operationskrævende hjerteklapsygdom, kan patienten henvises til fornyet start på pakkeforløb.
- Patienter med anden hjertesygdom end ovenstående. Videre opfølgning i

henhold til DCSs klaringsrapporter (nævnt i afsnit 3.2).

- Patienter som er formodet hjerteraske.

5.2.2 Fastlæggelse af diagnose

Diagnosen hjerteklapsygdom eller hjertesvigt vil kunne stilles eller udelukkes hos næsten alle ved den primære ekkokardiografiske undersøgelse, og relevant behandling kan påbegyndes umiddelbart. I nogle tilfælde dog først efter hjertekonference.

5.3 Kommunikation og inddragelse

Den udredende afdeling informerer i forbindelse med den primære ekkokardiografiske undersøgelse patienten og evt. pårørende om:

1. Den primære arbejdsdiagnose/ endelige diagnose
2. Det umiddelbart planlagte behandlingsforløb
3. Eventuelle gener ved det umiddelbart planlagte behandlingsforløb
4. Hvem der har ansvaret for det umiddelbart planlagte behandlingsforløb
5. Undersøgelser i den sekundære udredningsfase, herunder hvordan og hvor disse foregår samt ubehag og risici derved
6. Formålet med disse undersøgelser samt mulige behandlingstilbud
7. Hvem der giver svar på undersøgelser og hvornår

5.4 Beslutning om evt. sekundær udredning

Ved den ekkokardiografiske undersøgelse træffer den undersøgende læge i reglen beslutning om det videre udredningstilbud. Sideløbende med start på den initiale medicinske behandling lægges plan for den sekundære udredning af sygdommens årsag og sværhedsgrad. Ved betydende komorbiditet, eller hvis patientens almene tilstand tilsiger, at den sekundære udredning ikke vil få behandlingsmæssige konsekvenser, udgår patienten af pakkeforløbet.

Der kan være behov for at drøfte de primære udredningsfund på en hjertekonference.

I alle tilfælde indhentes informeret samtykke fra patienten til en eventuel sekundær udredning.

5.5 Ansvarlig

Afdelingen, der varetager den ekkokardiografiske undersøgelse, er ansvarlig for forløbet, evt. viderehenvielse/ visitation til højt specialiseret hjerteafdeling/ decentral KAG-enhed og information, eller evt. tilbagehenvielse til henvisende instans efter lokale aftaler.

5.6 Registrering

I forbindelse med første fremmøde i udredningsforløbet, hvor der tages klinisk beslutning om det videre forløb, kan følgende koder registreres:

AFH03B1	Beslutning: Medikamentel behandling, ingen videre udredning
AFH03B2	Beslutning: Videre udredning, hjertesvigt
AFH03B3	Beslutning: Videre udredning, hjerteklapsygdom

'*AFH03B1 Beslutning: Medikamentel behandling, ingen videre udredning*' registreres, hvis patienten alene som behandling af hjerteklapsygdom/hjertesvigt tilbydes medikamentel behandling, fortsætter medikamentel behandling eller skal fortsætte i et kontrolforløb uden umiddelbar yderligere udredning.

Det enkelte patientforløb er hermed registreringsmæssigt afsluttet.

'*AFH03B2 Beslutning: Videre udredning, hjertesvigt*' registreres, hvis patienten diagnosticeres med hjertesvigt og skal fortsætte udredning for denne sygdom.

Det enkelte patientforløb er hermed registreringsmæssigt afsluttet.

'*AFH03B3 Beslutning: Videre udredning, hjerteklapsygdom*' registreres, hvis patienten diagnosticeres med hjerteklapsygdom og skal fortsætte udredning for denne sygdom.

Når der tages beslutning om, at et pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt skal afsluttes registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFH03X1	Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller ikke ønsker invasiv behandling og derved udtræder helt af forløbet, registreres

AFH03X2	Pakkeforløb slut, patientens ønske
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet

efter '*beslutning vedrørende udredning*', når dette er relevant.

Patientforløbet i regi af pakkeforløbet for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt anses hermed for afsluttet.

5.7 Forløbstid

Forløbstiden er 0 dage fra første fremmøde til primær udredning til afslutning på primær udredning og klinisk beslutning om det videre forløb er taget, idet dette forventes at være tidsmæssigt sammenfaldende.

Som hovedregel startes medicinsk behandling umiddelbart efter ekkokardiografi, hvis det er indiceret.

6 Den sekundære udredningsfase – hjerteklapsygdom

6.1 Sundhedsfagligt indhold

6.1.1 Undersøgelsesforløbet

Det sekundære udredningsforløb for hjerteklapsygdom tager sigte på at vurdere, om der kan gives et kirurgisk behandlingstilbud.

En indiceret medicinsk behandling er påbegyndt tidligere i forløbet.

Patienter, der ved den primære ekkokardiografi får påvist formodet betydende hjerteklapsygdom, henvises efterfølgende til højtspecialiseret hjerteafdeling eller decentral KAG-enhed til yderligere vurdering. En digital kopi af den initiale ekkokardiografi følger med henvisningen og skal være af en sådan kvalitet, at der kun i sjældne tilfælde er behov for at gentage undersøgelsen (sml. afsnit 3.2).

På den modtagende afdeling planlægges det sekundære, udredningsforløb.

Det sekundære udredningsforløb indebærer ofte

- Røntgen af thorax
- Koronararteriografi (KAG) (hos patienter over 40 år eller ved anden klinisk indikation)
- Supplerende transesofageal ekkokardiografi
- Evt. CT/MR af hjertet.

Når ovenstående undersøgelser foreligger, vil endelig beslutning om tilbud med kirurgi blive taget ved hjertekonference mellem speciallæger i kardiologi og thoraxkirurgi samt eventuelt anæstesiologi.

Tandlægeundersøgelse: Hvis der gives tilbud om kirurgisk behandling, skal der foretages en tandlægeundersøgelse, som skal være gennemført før operationen. Formålet med tandlægeundersøgelsen er at sikre, at patienten ikke har betændelse i tandrødderne, som efter indoperation af en kunstig hjerteklap evt. kan sprede sig til denne. Hvis tandlægen finder tegn på infektion, skal denne behandles inden kirurgi – ofte ved tandekstraktion.

Såfremt det i forbindelse med den sekundære udredning eller ved ovenstående konference besluttet, at patienten alligevel ikke skal opereres på nuværende tidspunkt, slutter pakkeforløbet for patienten, og patienten henvises til videre opfølgning i henhold til DCS's retningslinjer. Hvis patienten senere formodes at have udviklet operationskrævende hjerteklapsygdom, kan patienten henvises til fornyet start på pakkeforløb.

6.2 Beslutning

Beslutning om tilbud om kirurgi og eventuel risikosamtale sker i samråd mellem kardiolog, thoraxkirurg og eventuelt anæstesiolog på hjertekonference, når alle undersøgelsesresultater i den sekundære udredningsfase foreligger. Risikoen ved en hjerteklapoperation er ikke negligabel (se afsnit 7.1.2), og kan estimeres ved brug af Euroscore (www.euroscore.org). Ved hjertekonferencen besluttet samtidigt, om patienten kan vente i hjemmet, eller om hjerteklapsygdommen er af en sådan sværhedsgrad, at patienten skal forblive indlagt indtil kirurgi.

Beslutningen om kirurgi træffes i samarbejde med patienten. Herefter reserveres plads til indlæggelse på thoraxkirurgisk afdeling, operation og intensiv plads.

Såfremt det i forbindelse med den sekundære udredning besluttet, at patienten alligevel ikke skal tilbydes operation på nuværende tidspunkt, slutter pakkeforløbet for patienten, og patienten tilbagehenvises med henblik på fortsat ambulante opfølgning.

6.3 Ansvarlig

Den højt specialiserede hjerteafdeling/ den decentrale KAG-enhed er ansvarlig for forløbet frem til operation eller afslutning på pakkeforløbet. Såfremt patienten tilbagehenvises til fortsat ambulante opfølgning, overtager den opfølgende instans ansvaret.

6.4 Registrering

Når udredning for hjerteklapsygdom er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om behandling, registreres en af følgende koder:

AFH03C1	Beslutning: Tilbud om medikamentel behandling
AFH03C3	Beslutning: Tilbud om invasiv behandling

Beslutning vedrørende tilbud om behandling vil for de fleste pakkeforløb for hjerteklapsygdom ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om behandlingstilbud uden multidisciplinær konference.

'*AFH03C1 Beslutning: Tilbud om medikamentel behandling*' registreres, hvis patienten som behandling af hjerteklapsygdom alene tilbydes medikamentel behandling eller fortsætter medikamentel behandling.

'AFH03C2 Beslutning: Tilbud om invasiv behandling' registreres, hvis patienten tilbydes invasiv behandling eller udover den medikamentelle behandling af hjerteklapsygdom også tilbydes invasiv behandling.

Når der tages beslutning om, at et pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt skal afsluttes registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFH03X1	Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller ikke ønsker invasiv behandling og derved udtræder helt af forløbet, registreres

AFH03X2	Pakkeforløb slut, patientens ønske
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet efter '*beslutning vedrørende udredning*', når dette er relevant.

Patientforløbet i regi af pakkeforløbet for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt anses hermed for afsluttet.

6.5 Forløbstid

Forløbstiden er 10 dage fra start på sekundær udredning til afslutning af sekundær udredning med klinisk beslutning om behandling er taget.

Forløbstiden anvendes til håndtering af papirer, booking, de nødvendige undersøgelser inkl. ekkokardiografi, tandlægeundersøgelse og evt. -behandling

Endvidere skal patienten ses og eventuelt behandles af tandlæge inden operationen. Erfaringsmæssigt er der behov for ca. 10 dage til at få gennemført dette. Dette forløb bør imidlertid ikke have opsættende effekt, og kan i givet fald gennemføres i starten af behandlingsperioden, idet det ved betydende klapsygdom er væsentligt, at patienterne opereres snarest muligt, da man ved, at hjertet svækkes, jo længere tid der går inden en operation.

7 Behandling af hjerteklapsygdom

7.1 Sundhedsfagligt indhold

7.1.1 Hovedgrupper af kliniske behandlingsforløb

Kirurgisk behandling af hjerteklapsygdom består i en udskiftning/reparation af relevant hjerteklap og eventuel samtidig bypassoperation (CABG). Hjerteklapoperationer udføres med brug af ekstrakorporal cirkulation med hjertet standset. Efter operationen, der tager 3 til 6 timer, overføres patienten til intensivafdeling og senere intermediært afsnit med henblik på opvågning og postoperativ observation i samlet 2-3 døgn. Inden udskrivelsen fra opererende sygehus skal der foretages ekkokardiografi for at sikre, at selve operationen er vellykket og udelukke mekaniske komplikationer eller betydende perikardieksudat. Ekkokardiografien kan ved behov gentages inden den endelige udskrivning til hjemmet.

Indsættelse af kunstig hjerteklap i aorta via kateter, der er mindre belastende end en egentlig operation, er en mulighed hos patienter i dårlig almentilstand og er en udviklingsfunktion placeret i forbindelse med Sundhedsstyrelsens specialeplan.

7.1.2 De hyppigst opståede komplikationer

Den alvorligste komplikation til en hjerteklapoperation er død. 30-dages mortaliteten er sædvanligvis 3-10 %, men afhænger blandt andet af ko-morbiditet og alder. Ved hjerteklapkirurgi er der risiko for emboli til bl.a. hjernen, ligesom der er risiko for perioperativt hjerteinfarkt. Risiko for emboli til hjernen i tilslutning til operation er i størrelsesordenen 2-3 %. Ved en hjerteklapoperation er den samlede risiko for hjerteinfarkt ca. 10 %, men det er kun 1 % til 2 %, der vil være klinisk betydnende. Hos især ældre ses en periode i efterforløbet med større eller mindre kognitive dysfunktioner især konfusion.

Der er ved åben hjertekirurgi 1 % risiko for infektion i operationssåret med påvirkning af brystbenet. Risikoen bliver op til 3 gange forøget ved samtidig tilstedeværelse af diabetes og KOL. Ved indsættelse af en kunstig hjerteklap er der en risiko på lidt under 1 % for proteseendokardit (dvs. infektion i den kunstige hjerteklap). Patienten skal livslangt have skærpet opmærksomhed på infektionstegn og ved mindre operative indgreb have profylaktisk antibiotikabehandling efter gældende retningslinjer.

Der er risiko på 5-10 % for blødning i døgnet efter en hjerteklapoperation. Denne komplikation håndteres med en fornyet mindre operation og er sædvanligvis uden risiko for yderligere komplikationer.

Endelig forekommer lungebetændelse hos 10-20 %.

7.2 Kommunikation og inddragelse

Ved indlæggelsen informeres patienten og evt. pårørende grundigt om indgrebets

art, forventede forløb samt risici for mortalitet og morbiditet. Anæstesiologisk afdeling informerer om bedøvelse og efterfølgende intensivophold. Patienten informeres om efterfølgende livslang peroral AK-behandling ved anvendelse af mekaniske hjerteklapper. Der informeres ligeledes om skærpet opmærksomhed på infektion og infektionsprofylakse efter indsættelse af kunstig klap.

På højt specialiseret hjertecenter/decentral KAG-enhed, der varetager den endelige diagnostik, informeres patienten generelt om hjerteklapoperationens karakter, herunder risiko og bivirkninger. Der udleveres eller eftersendes relevant skriftligt informationsmateriale til patienten. Yderligere detaljeret information gives af den opererende kirurg. Hvis patienten pga. ko-morbiditet har betydelig øget risiko ved operation skal dette adresseres i samtalen. Patienten giver informeret samtykke til det planlagte indgreb.

7.3 Beslutning

Den endelige beslutning om operation tages i fællesskab mellem den ansvarlige behandlende afdeling og patienten.

Når operationen og den postoperative observation er overstået, tages beslutning om udskrivelse til kardiologisk afdeling til videre opfølgning.

7.4 Ansvarlig

Den thoraxkirurgiske afdeling er ansvarlig for det operative og umiddelbare postoperative forløb. Ved udskrivelse til kardiologisk afdeling overtager den modtagende afdeling ansvaret.

7.5 Registrering

Ved start af invasiv behandling registreres følgende kode

AFH03F	Invasiv behandling start
---------------	---------------------------------

Registreringen af den administrative procedurekode skal foretages ved først forekommende invasive behandling, fx PCI eller CABG. Den invasive procedure registreres som vanligt i henhold til Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter

Når der tages beslutning om, at et pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt skal afsluttes registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFH03X1	Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller ikke ønsker invasiv behandling og derved udtræder helt af forløbet, registreres

AFH03X2	Pakkeforløb slut, patientens ønske
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet efter '*beslutning vedrørende udredning*', når dette er relevant.

Patientforløbet i regi af pakkeforløbet for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt anses hermed for afsluttet.

7.6 Forløbstid

Forløbstiden fra afslutning på sekundær udredning til invasiv behandling er 14 dage.

Tiden anvendes til håndtering af henvisningspaarer, samtale med patienten, forberedelse til operation, herunder evt. tandlægelig behandling m.m.

Den postoperative indlæggelse varer 7 til 10 dage. Indlæggelsestiden på højtspecialiseret center kan afhænge af muligheden for overflytning til opfølgning på lokalsygehus – men som hovedregel vil det være forsvarligt efter ca. 5 dage, når behov for fornyet kirurgi pga. fx blødning er overstået.

Ved betydelige klapsygdom er det vigtigt, at patienter opereres snarest muligt, da man ved, at hjertet svækkes, jo længere tid der går inden operation. Der findes dog ingen undersøgelser, der eksakt viser, hvor lang tid der må gå. Det anbefales derfor, at patienterne tilbydes operation inden for *14 dage* (inklusive eventuel tandlægebehandling), efter at beslutningen om kirurgi er taget, men der kan naturligvis forekomme situationer, hvor kirurgi bør foretages hurtigere.

8 Afslutning på pakkeforløb for hjerte-klapsygdom

8.1 Klinisk indhold

Formålet med klinisk kontrol efter hjerteklapoperation er:

- at påvise eventuel dysfunktion ved den behandlede/kunstige hjerteklap
- at følge anden eventuel kardiell ko-morbiditet
- at optimere den medicinske behandling herunder AK-behandling
- at sikre, at råd om endokarditisprofylakse er forstået
- at sørge for at patienten er velinformeret om sin sygdom og mulige komplikationer

Den første kliniske kontrol foregår 4 - 6 uger efter operationen. Patienten får da lavet en ekkokardiografi, der beskriver den postoperative status, og kan bruges som senere reference ved evt. problemer. Derudover foretages en biokemisk undersøgelse (væsketal, hæmoglobin, laktatdehydrogenase) og en klinisk undersøgelse af patienten. Hvis patienten på dette tidspunkt er hæmodynamisk stabil, kan patienten påbegynde fysisk rehabilitering/ genoptræning (beskrives i kapitel 13).

Hvis alt findes i orden, kan patienten afsluttes fra kardiologisk regi til eventuel fortsat AK-behandling enten hos egen læge eller i fortsat hospitalsregi. Patienter, der er egnede til selvstyret AK-behandling og som skal være i livslang behandling, henvises til AK-center/skole med henblik på oplæring og vejledning i behandlingen.

8.2 Kommunikation og inddragelse

Patienten og evt. pårørende informeres ved kontrollen om resultatet af operationen, eventuel randlækage, venstre ventrikels pumpeevne m.m. Råd om endokarditisprofylakse skal gennemgås med patienten. Patienten skal instrueres om at henvende sig, og hvor, hvis der opstår symptomer i form af åndenød, væskeophobning, bryst smerter, svimmelhed eller besvimelse. Patienten skal oplyses om varighed af AK-behandlingen og muligheden for egenkontrol, ligesom tidspunkt for klinisk kontrol/ekkokardiografi ved kardiolog skal oplyses.

Patienten skal informeres, om hvornår fysisk rehabilitering/ genoptræning kan påbegyndes.

Sygdomsspecifik patientuddannelse

Patienter undervises og vejledes specifikt i endokarditprofylakse samt AK-behandling. Undervisningen foregår ambulant 2-3 mdr. efter operationen. Undervisningen foretages af kardiologiske sygeplejersker med specifik AK-kompetence.

Egnede patienter i livslang AK-behandling henvises til selvstyret AK-behandling.

Generel patientuddannelse

Formålet hermed er at lære patienten at håndtere problemer, der følger af at leve med en kronisk sygdom. Undervisningen kan foregå i primærsektoren eller være en del af den lokale hjertemedicinske afdelings ambulante tilbud.

8.3 Beslutning

Den ansvarlige afdeling tager sammen med patienten beslutning om, hvorvidt der er behov for en ny kontrol, og om hvornår patienten kan afsluttes til videre opfølgning i almen praksis.

8.4 Ansvarlig

Den afdeling, der varetager kontrollen efter hjerteklapoperationen er ansvarlig for forløb og information samt evt. henvisninger.

8.5 Registrering

Der foretages ikke registrering af denne del af pakkeforløbet.

8.6 Forløbstid

Forløbet tilrettelægges individuelt, Den første kliniske kontrol kan finde sted 4 - 6 uger efter operationen.

9 Oversigtsskema for hjerteklapsygdom

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale
Indgang til pakkeforløb			
Beslutning: Praktiserende læge finder begrundet mistanke om hjertesvigt eller hjerteklapsygdom	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning sendes telefonisk til /kardiologisk afdeling/ medicinsk afdeling med kardiologisk funktion ▪ Undersøgelsesresultater og anamnese sendes til praktiserende speciallæge/kardiologisk afdeling /medicinsk afdeling med kardiologisk funktion 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Udelukkelse af hjertesvigt/ hjerteklapsygdom ▪ Videre forløb 	Praktiserende læge
Udredning			
Visitation til pakkeforløb på kardiologisk afdeling/medicinsk afdeling med kardiologisk funktion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget ▪ Booking: undersøgelsesprogram 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indkaldelse: undersøgelses-program 	Kardiolog / læge m. kardiologisk erfaring/ praktiserende speciallæge
Undersøglesprogram på kardiologisk afdeling/ medicinsk afdeling med kardiologisk funktion <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ekkokardiografi 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb 	
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sekundær udredning på højt specialiseret hjertecenter / kardiologisk afdeling ▪ Aktiv monitorering med årlig kontrol ved ekkokardiografi 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning sendes til hjertecenter/kardiologisk afdeling ▪ Undersøgelsesresultater og anamnese sendes til hjertecenter/kardiologisk afdeling 		Kardiolog eller læge med kardiologisk erfaring
Sekundær udredning			
Højt specialiseret hjertecenter/ kardiologisk afdeling	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget ▪ Booking: undersøgelsesprogram 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indkaldelse: undersøgelses-program 	Kardiolog
Undersøglesprogram på hjertecenter/ kardiologisk afdeling: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Koronarangiografi (KAG) ▪ Røntgen af thorax ▪ Evt. CT/MR af thorax ▪ Evt. supplerende ekkokardiografi 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Videre forløb 	Kardiolog/ Radiolog/ Klinisk fysiolog

Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> Operation og ekkokardiografi Aktiv monitorering med årlig kontrol med ekkokardiografi 	<ul style="list-style-type: none"> Booking: konsultation Booking: tandlægeundersøgelse Booking: operation og ekkokardiografi 	<ul style="list-style-type: none"> Indkaldelse: konsultation 	Hjerte-konference
Konsultation	<ul style="list-style-type: none"> Praktiserende læge/praktiserende speciallæge: epikrise 	<ul style="list-style-type: none"> Svarafgivelse Videre forløb Informeret samtykke Indkaldelse: tandlægeundersøgelse Indkaldelse: operation 	Kardiolog
Behandling			
Tandlægeundersøgelse	<ul style="list-style-type: none"> Svar sendes til hjertecenter 	<ul style="list-style-type: none"> Svarafgivelse 	Tandlæge
Indlæggelse		<ul style="list-style-type: none"> Videre forløb 	Thoraxkirurg/ Anæstesiolog
Operation			
Intensivophold/ almindeligt sengeafsnit			
Ekkokardiografi (inden udskrivelse)		<ul style="list-style-type: none"> Svarafgivelse Videre forløb 	Kardiolog
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> Klinisk kontrol og ekkokardiografi Henvielse til AK-behandling Specialiseret genoptræning 	<ul style="list-style-type: none"> Booking: konsultation Booking: klinisk kontrol og ekkokardiografi Booking: specialiseret genoptræning Henvielse til AK-behandling 	<ul style="list-style-type: none"> Indkaldelse: konsultation 	
Konsultation	<ul style="list-style-type: none"> Praktiserende læge/praktiserende speciallæge: epikrise 	<ul style="list-style-type: none"> Svarafgivelse Videre forløb Indkaldelse: klinisk kontrol og ekkokardiografi Indkaldelse: specialiseret genoptræning 	
Afslutning på pakkeforløb			
Klinisk kontrol: <ul style="list-style-type: none"> Efter operation – inkl. Ekkokardiografi (4-6 uger) 		<ul style="list-style-type: none"> Svarafgivelse Videre forløb 	Kardiolog
Specialiseret genoptræning			Fysioterapeut/ Kardiologisk sygeplejerske

Sygdomsspecifik patientuddannelse 2-3 måned efter operation: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Livslang AK-behandling (mekanisk klap) ▪ 3 mdr. AK-behandling (biologisk klap) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget 		Kardiolog/ læge med kardiologisk erfaring/ Kardiologisk sygeplejerske
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Patienten afsluttes til egen læge og kommunal rehabilitering 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Praktiserende læge/praktiserende speciallæge: epikrise 		Kardiolog/ læge med kardiologisk erfaring

Forløbstiden

Interval	
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	9 dage
Fra første fremmøde på primær udredning til afslutning på primær udredning	0 dage
Fra start på sekundær udredning til afslutning på sekundær udredning	10 dage
Fra afslutning på sekundær udredning til operation	14 dage
Fra henvisning modtaget til operation	33 dage

10 Registreringsvejledning

10.1 Pakkeforløb start

AFH03A	Pakkeforløb start
---------------	--------------------------

'Pakkeforløb start' for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt skal registreres, når

- henvisning til pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt modtages i udredende afdelingen uanset henvisningsmåde
- når udredende afdeling modtager en henvisning, hvor det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen med begrundet mistanke om hjerteklapsygdom eller hjertesvigt, uanset henvisningsmåde
- hvis det besluttet i forbindelse med igangværende forløb i sygehusafdeling, at patienten skal indgå i pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt.

'Pakkeforløb start' skal registreres uanset type af henvisning; fra ekstern part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

10.2 Beslutning vedrørende udredning

Registreres i forbindelse med første fremmøde, hvor der tages klinisk beslutning om det videre forløb. Følgende koder kan registreres:

AFH03B1	Beslutning: Medikamentel behandling, ingen videre udredning
AFH03B3	Beslutning: Videre udredning, hjerteklapsygdom

'AFH03B1 Beslutning: Medikamentel behandling, ingen videre udredning' registreres, hvis patienten alene som behandling af hjerteklapsygdom/hjertesvigt tilbydes medikamentel behandling, fortsætter medikamentel behandling eller skal fortsætte i et kontrolforløb uden umiddelbar yderligere udredning.

Det enkelte patientforløb er hermed registreringsmæssigt afsluttet.

'AFH03B3 Beslutning: Videre udredning, hjerteklapsygdom' registreres, hvis patienten diagnosticeres med hjerteklapsygdom og skal fortsætte udredning for denne

sygdom.

10.3 Beslutning: Tilbud om behandling - hjerteklapsygdom

Når udredning for hjerteklapsygdom er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om behandling, registreres en af følgende koder:

AFH03C1	Beslutning: Tilbud om medikamentel behandling
AFH03C3	Beslutning: Tilbud om invasiv behandling

Beslutning vedrørende tilbud om behandling vil for de fleste pakkeforløb for hjerteklapsygdom ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om behandlingstilbud uden multidisciplinær konference.

'*AFH03C1 Beslutning: Tilbud om medikamentel behandling*' registreres, hvis patienten som behandling af hjerteklapsygdom alene tilbydes medikamentel behandling eller fortsætter medikamentel behandling.

'*AFH03C2 Beslutning: Tilbud om invasiv behandling*' registreres, hvis patienten tilbydes invasiv behandling eller udover den medikamentelle behandling af hjerteklapsygdom også tilbydes invasiv behandling.

10.4 Invasiv behandling start

Ved start af invasiv behandling registreres følgende kode

AFH03F	Invasiv behandling start
---------------	---------------------------------

Registreringen af den administrative procedurekode skal foretages ved først forekommende invasive behandling, fx PCI eller CABG. Den invasive procedure registreres som vanligt i henhold til Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter

10.5 Pakkeforløb slut

Når der tages beslutning om, at et pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt skal afsluttes registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFH03X1	Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller ikke ønsker invasiv behandling og derved udtræder helt af forløbet, registreres

AFH03X2	Pakkeforløb slut, patientens ønske
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet efter '*beslutning vedrørende udredning*', når dette er relevant.

Patientforløbet i regi af pakkeforløbet for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt anses hermed for afsluttet.

Der kan læses mere om registrerings- og monitoreringsmodellen på hjemmesiden for Statens Serum Institut under Sundhedsdata og –it, Indberetning og patientregistrering, Monitorering af hjerteområdet anno 2012 (<http://www.ssi.dk/Sundhedsdataogit/Indberetning%20og%20patientregistrering.aspx>).

11 Den sekundære udredningsfase – hjertesvigt

11.1 Sundhedsfagligt indhold

11.1.1 Undersøgelsesforløbet

Den sekundære udredning af patienter med bekræftet hjertesvigt tager sigte på at bestemme årsagen til hjertesvigtet, ligesom der kan være behov for yderligere undersøgelser for at fastlægge sygdommens sværhedsgrad.

Koronarangiografi (KAG) er den primære undersøgelse hos alle, hvor det vurderes, at undersøgelsen kan få terapeutiske konsekvenser.

I øvrigt planlægges udredningsforløbet individuelt under hensyntagen til patientens samlede situation og behov. Følgende forhold inddrages bl.a. heri:

- Hos patienter uden oplagte tegn på iskæmisk hjertesygdom (angina pectoris, patologiske Q-takker på EKG eller regional dyskinesi på ekkokardiografi) kan hjerte-CT evt. erstatte KAG
- Hos patienter uden angina pectoris skal der forud for eventuel koronar revascularisering overvejes en såkaldt viability test, der kan vise hvorvidt hjertemusklen er levedygtig. Hvis der er usikkerhed om graden af sameksisterende klapsygdom, skal der foretages transesophageal ekkokardiografi (TEE)
- Hos patienter, hvor der er mistanke om f.eks. takykardiinduceret kardiomyopati eller andre former for reversibel kardiomyopati, vil det være hensigtsmæssigt at se forløbet an på relevant medicinsk behandling, og vurdere udviklingen i venstre ventrikels uddrivningsfraktion (Ejection Fraction/EF) ved ekkokardiografi i op til 3 måneder før stillingtagen til videre udredning.

11.2 Kommunikation og inddragelse

Den ansvarlige afdeling informerer patienten og evt. pårørende om evt. behov for yderligere undersøgelser og mulige behandlingstilbud som konsekvens heraf samt ubehag og risici ved undersøgelserne og konsekvenser ved at undlade udredning/behandling.

11.3 Beslutning

Den ansvarlige afdeling beslutter sammen med patienten, hvilken udredning der kan komme på tale, samt beslutter henvisning til relevante hjertekonferencer/ undersøgelser, eller tilbagehenvisning til relevant instans.

11.4 Ansvarlig

Den udredende afdeling er ansvarlig for forløbet.

11.5 Registrering

Når der tages beslutning om, at et pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt skal afsluttes registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFH03X1	Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller ikke ønsker invasiv behandling og derved udtræder helt af forløbet, registreres

AFH03X2	Pakkeforløb slut, patientens ønske
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet efter '*beslutning vedrørende udredning*', når dette er relevant.

Patientforløbet i regi af pakkeforløbet for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt anses hermed for afsluttet.

11.6 Forløbstid

Forløbet er individuelt, og det er derfor ikke muligt at opstille forløbstider.

12 Behandling af hjertesvigt

12.1 Sundhedsfagligt indhold

Formålet med behandlingen af patienter med hjertesvigt er dels at bedre prognosen dels at bedre patientens livskvalitet. Behandlingen indeholder flere elementer (se afsnit 3.2).

Alle patienter med hjertesvigt skal tilbydes farmakologisk og non-farmakologisk behandling.

En del patienter vil desuden få tilbud om revaskularisering eller elektromekanisk behandling. Behandling af patienter med hjertesvigt og reduceret systolisk funktion af venstre ventrikel bør organiseres multidisciplinært i kardiologisk regi.

Der lægges en individuel plan for forløbet, ligesom ændring i behandlingsstrategier kan komme på tale ved stabilisering eller forværring af patientens tilstand.

12.2 Hovedgrupper af kliniske behandlingsforløb

Farmakologisk behandling

Den farmakologiske behandling er hjørnestenen i behandlingen og kan omfatte behandling med diuretica, ACE-inhibitorer, beta-blokkere og aldosteron antagonist.

Vedrørende startdosis, optitrering, måldosis, forsigtighedsregler, kontraindikationer og intolerance ved farmakologisk behandling henvises til DCS' vejledning om hjertesvigt (se afsnit 3.2).

Non-farmakologisk behandling inkl. fysisk rehabilitering

Indholdet af den optimale non-farmakologiske intervention kendes ikke. Den bør dog indeholde undervisning af patienten om sygdommens natur og behandling, vigtigheden af optimal compliance, monitorering af sygdommen og reaktion ved forværring. Ved den ambulante opfølgning monitoreres patienten, og det sikres, at den medicinske behandling er i overensstemmelse med gældende retningslinjer, ligesom der skal gives råd om ernæring.

Fysisk træning anbefales til patienter med milde til moderate hjertesvigtssymptomer.

Revaskulariserende behandling

Der er beskedent evidens for effekten af revaskularisering hos patienter med hjertesvigt.

Patienter med hjertesvigt uden angina pectoris frarådes som hovedregel revaskularisering, hvis der ikke er tegn på viabelt myokardium.

Patienter med hjertesvigt og symptomer i form af angina pectoris henvises efter individuel risikovurdering til revaskularisering i form af ballonudvidelse (PCI) eller by-pass operation (CABG) efter DCS' retningslinjer (se afsnit 3.2).

Elektromekanisk behandling ('pacemaker')

Kardiel resynkroniserings terapi (CRT) - "biventrikulær pacemaker"

Der er god dokumentation for, at behandlingen med biventrikulær pacemaker er symptomreducerende, og har livsforlængende effekt. Behandlingen tilbydes patienter med betydelig symptomatisk hjertesvigt (NYHA klasse III-IV) trods optimal non-farmakologisk og farmakologisk behandling.

Primær profylaktisk ICD ('pacemaker')

Ved iskæmisk symptomatisk kardiomyopati NYHA klasse II-III skal patienten vurderes i henhold til DCS vejledning med henblik på henvisning til implantation af profylaktisk ICD. Der er stærk dokumentation for en livsforlængende effekt ved implantation af en ICD enhed til disse patienter.

Ved non-iskæmisk hjertesvigt er der ikke sikker dokumentation for effekt af primær profylaktisk ICD.

Sekundær profylaktisk ICD

Patienter, der har overlevet hjertestop eller kredsløbssvigt udløst af ventrikulær takykardi eller ventrikelflimren er kandidater til ICD behandling. Inden ICD behandlingen bør der ved betydende koronarstenoser foretages adækvat revaskularisering.

Radiofrekvensablation

Patienter med symptomer på hjertesvigt med atrieflimren kan vurderes med henblik på radiofrekvensablation af atrieflimren eller HIS-bundet ablation og implantation af biventrikulær pacemaker. Behandlingen er ringe dokumenteret for hjertesvigtpatienter, og betragtes udelukkende som symptomlindrende.

Mekanisk cirkulationsstøtte og hjertetransplantation

Kronisk mekanisk cirkulationsstøtte med "assist device" eller hjertetransplantation skal overvejes ved svært irreversibelt hjertesvigt hos patienter uden betydende komorbiditet.

12.2.1 De hyppigst opståede komplikationer

Bivirkninger til den farmakologiske behandling i form af nyrefunktionspåvirkning, elektrolytforstyrrelser og hypotension monitoreres af det behandlende team. Der foretages medicinregulering, klinisk kontrol og blodprøvekontrol i henhold til retningslinjerne i DCS's vejledning.

Komplikationer til de invasive behandlingsmodaliteter vil primært blive behandlet på behandlingsstedet for proceduren. Hvis der skulle opstå komplikationer senere i forløbet, kan den afdeling, der varetager opfølgning, henvise patienten til den afdeling, hvor indgrebet er foretaget.

Arytmi - Alle patienter indlægges på koronarafsnit til monitorering af hjerterytmen

således, at relevant anti-arytmisk behandling kan iværksættes hvis indiceret.

Blødning - (hud, indstiksteder, urinveje) er en relativ hyppig komplikation til den anti-trombotiske behandling. Blødning forebygges ved omhyggelig risikovurdering af den enkelte patient. Efter KAG/PCI bør patienten observeres af personale, der er trænet i at erkende blødningskomplikationer. Patienter, der skal til CABG bør så vidt muligt holde pause med clopidogrel i 5 dage før operationen.

Pseudoaneurysme - opstår ved stikkanalen efter KAG eller PCI. Behandling består i kompression og kontrolscanning, hvis dette ikke er tilstrækkeligt, involveres kar-kirurg.

Okklusion af arteria radialis - påvises ved ultralydsscanning. Den videre behandling varetages i samråd med den afdeling der har udført undersøgelsen/behandlingen.

Sjældne, alvorlige komplikationer til KAG/PCI (< 1 %)

Central blødning - behandles symptomatisk med blodtransfusion, friskfrossen plasma og trombocytuspension efter skøn. Muligheden for overdosering af anvendte antitrombotika og administration af antidot overvejes.

Retroperitoneal blødning - afklares med akut CT-scanning af abdomen samt ultralydsscanning af lysken. Ved diagnosticeret retroperitoneal blødning kontaktes kar-kirurgisk ekspertise akut.

Intrathorakal blødning - afklares med akut CT-scanning af thorax.

Koronararterie læsion - behandles på det regionale PCI-center evt. i samarbejde med thoraxkirurger.

Cerebrovaskulært insult - behandles ved reetablering af den cerebrale perfusion hurtigst mulig. Umiddelbar kontakt til neurolog/ neuroradiolog og iværksættelse af CT eller MR-scanning af cerebrum.

Dødsfald - målt ved 30-dages mortalitet er 0.6 %.

Komplikationer til CABG

Den alvorligste komplikation til CABG er død. 30-dages mortaliteten er i Danmark 0.9 % ved førstegangs elektive operationer. Lavere for patienter uden ko-morbiditet og højere for patienter med ko-morbiditet.

Ved brug af hjertelunge-maskine kan der introduceres luft eller anden embolimateriale til kredsløbet, hvilket kan udløse et slagtilfælde. Risikoen for et slagtilfælde er ved CABG mellem 1-2 % og lidt højere hos patienter, der tidligere har haft et slagtilfælde. Hos især ældre ses en periode i efterforløbet med større eller mindre kognitive dysfunktioner især konfusion, uden at der ligger et slagtilfælde til grund herfor.

Ved enhver hjerteoperation er der risiko for perioperativt myokardieinfarkt. Ved en CABG er risikoen for påviseligt infarkt i størrelsesordenen 5 %. Det er dog kun 1-2

%, der vil få klinisk betydning.

Der er ved åben hjertekirurgi en 1 % risiko for infektion i brystbenet. Risikoen bliver op til 3 gange forøget ved samtidig tilstedeværelse af diabetes og kronisk obstruktiv lungesygdom. Ofte vil patienter med infektion i brystbenet gennemgå et langt hospitalsophold og evt. flere plastikkirurgiske indgreb.

Der er risiko for blødning på 3-5 % i døgnet efter en CABG. Reoperationshyppigheden er mindre for patienter, der er opereret på indikationen stabil angina pectoris, i forhold til patienter, der er opereret på indikationen UAP/NSTEMI.

I dagene efter en hjerteoperation ses perioder med atrieflimren hos mellem 1/3 og 1/2 af CABG-patienterne. Oftest forsvinder rytmeforstyrrelserne igen inden for et par dage.

Komplikationer til ICD er primært infektion ved pacemakeren samt dysfunktion af ICD'en.

12.3 Kommunikation og inddragelse

Den afdeling, der varetager den primære behandling, informerer patienten og evt. pårørende.

Før behandling informeres om:

1. Den påtænkte behandling, hvordan denne foregår, mulige risici, bivirkninger og ønskede effekter. Der informeres tillige om andre behandlingsmuligheder herunder fravalg af behandling
2. Patienten afgiver informeret samtykke

Efter behandling informeres om:

3. Forløbet af behandlingen.
4. Ny status.
5. Videre forløb

12.4 Beslutning

Den afdeling der varetager kontrollen, beslutter sammen med patienten den non-farmakologiske og farmakologiske behandling. Beslutning om revaskulariserende, elektromekanisk behandling, radioablation og mekanisk cirkulationspumpe træffes efter konference med de afdelinger, der varetager de pågældende behandlinger, evt. efter yderligere udredninger.

Efter evt. overflyttelse og behandling, beslutter den behandlende afdeling tilbagehenvisning til sygehus med hovedfunktionsniveau eller a.

12.5 Ansvarlig

Den afdeling, der varetager opfølgning og kontrol af patientens hjertesvigt, er ansvarlig for gennemførelsen af den non-farmakologiske behandling inkl. fysisk rehabilitering samt den farmakologiske behandling og evt. henvisning med henblik på yderligere behandling (se nedenfor).

Den afdeling, der varetager den revaskulariserende, elektromekanisk behandling, radiofrekvensablation, mekanisk cirkulationsstøtte eller hjertetransplantation overtager ansvaret for patienten ved modtagelsen af henvisningen. Denne modtagende afdeling er derefter ansvarlig for planlægning af behandling samt det videre kontrolforløb inkl. evt. tilbagehenvisning til den instans, der varetog opfølgning og kontrol, og som derefter atter overtager ansvaret.

12.6 Registrering

Ved start af invasiv behandling registreres følgende kode

AFH03F	Invasiv behandling start
---------------	---------------------------------

Registreringen af den administrative procedurekode skal foretages ved først forekommende invasive behandling, fx PCI eller CABG. Den invasive procedure registreres som vanligt i henhold til Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter

Når der tages beslutning om, at et pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt skal afsluttes registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFH03X1	Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller ikke ønsker invasiv behandling og derved udtræder helt af forløbet, registreres

AFH03X2	Pakkeforløb slut, patientens ønske
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet efter '*beslutning vedrørende udredning*', når dette er relevant.

Patientforløbet i regi af pakkeforløbet for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt anses hermed for afsluttet.

12.7 Forløbstid

Generelt er forløbet individuelt, og der kan ikke angives forløbstider.

Det anbefales dog, at implantation af CRT ("biventrikulær pacemaker") foretages senest 7 dage efter henvisning er modtaget på den udførende afdeling.

13 Afslutning på pakkeforløb for hjertesvigt

13.1 Kontrol

13.1.1 Klinisk indhold

Når non-farmakologisk og farmakologisk behandling er gennemført, og patienten er sekundært udredt og behandlet, indtræder en fase med efterbehandling og kontrol. Hjertesvigt er en kronisk og ofte progredierende sygdom, og ved nye eller forværrede symptomer kan der således være behov for indledning af ny farmakologisk behandling, eller justering af den igangværende, samt overvejelser om revaskulariserende og elektromekanisk behandling. Der er ligeledes behov for en stadig kontrol af den farmakologiske behandling af den stabile patient. Denne kontrol tilrettelægges individuelt.

Stabile patienter eller patienter, hos hvem yderligere optimering af behandlingen ikke er mulig, kan patienten afsluttes til fortsat kontrol hos egen læge. Afslutning skal ske efter en individuel helhedsvurdering omfattende bl.a. ko-morbiditet.

Såfremt patienten er afsluttet til fortsat efterbehandling og kontrol hos egen læge, kan patienten ved bivirkninger eller komplikationer til behandlingen, ved nyopståede eller forværrede symptomer kan genhenvises til kardiologisk ambulatorium eller den praktiserende speciallæge.

Patienter med hjertesvigt bør tilbydes hjerterehabilitering, og alle patienter med diagnosen hjertesvigt skal vurderes med henblik på et individuelt tilbud om hjerterehabilitering (se kapitel 14).

13.2 Kommunikation og inddragelse

Der foretages en forventningsafstemning med patienten og de pårørende. Patienten og evt. pårørende informeres, om hvad den fremtidige efterbehandling og kontrol kan indebære, herunder om denne fortsat foregår i hjerteafdeling, hos praktiserende speciallæge eller hos egen læge.

13.3 Beslutning

Den ansvarlige afdeling beslutter i samarbejde med patienten hvad den fremtidige efterbehandling og kontrol skal indebære, herunder hvor den skal foregå.

13.4 Ansvarlig

Den instans, der varetager kontrollen, er ansvarlig for forløb og information.

13.5 Registrering

Der foretages ingen registrering for denne del af forløbet.

13.6 Forløbstid

Denne fastlægges individuelt.

14 Rehabilitering af patienter med hjerteklapsygdom og hjertesvigt

Formål med rehabilitering er, at give patienten den bedste mulighed for at genvinde tidligere funktionsniveau, at sikre, at patienten har viden om sin sygdom og dens behandlingsmulighed og derved give patienten øget livskvalitet og styrke hans/hendes muligheder for at reagere hensigtsmæssigt på sygdommen, dens symptomer og behandling.

Der er betydelig videnskabelig evidens for forbedret overlevelse og livskvalitet ved rehabilitering af hjertepatienter generelt.

Hjerteklapopererede patienter og patienter med hjertesvigt bør vurderes med henblik på behov for hjerterehabilitering.

Der har hidtil ikke været tradition for struktureret palliativ behandling rettet mod hjertepatienter. Der pågår aktuelt international forskning på området, ligesom Sundhedsstyrelsen i 2011 har udgivet *Anbefalinger for den palliative indsats*, der også dækker hjertesygdomme.

14.1 Behandlings modaliteter

Formålet med kardial rehabilitering er at forbedre patientens funktionsniveau, fjerne eller mindske aktivitetsrelaterede symptomer, minimere graden af invaliditet, og gøre det muligt for patienten at vende tilbage til en personligt tilfredsstillende rolle i samfundet (WHO). Det skal ske ved at tilrettelægge et individuelt hjerterehabiliteringstilbud på baggrund af patientens behov og ressourcer.

Hjerterehabiliteringstilbuddet skal indeholde

- Individuel tilrettelæggelse af efterbehandling, herunder en individuel klinisk vurdering, af hvorvidt den enkelte patient har behov for hele eller dele af hjerterehabiliteringstilbuddets forløb og faser.
- Patientinformation og undervisning
- Fysisk træning
- Støtte til rygestop
- Kostomlægning
- Psykosocial støtte

- Symptomatisk og forebyggende medicinsk behandling
- Risikofaktor kontrol, klinisk opfølgning og vedligeholdelse

Hjerterehabiliteringsforløbet inddeles i tre faser:

- Fase I den primære kontakt med sygehusvæsenet
- Fase II den tidlige opfølgning med specialiseret hjerterehabilitering af 8-12 ugers varighed
- Fase III der er den sene opfølgings- og vedligeholdelsesfase. De 3 faser har hver deres specifikke mål for behandlingen

Fase I (dage) Primær kontakt	Fase II (uger-måneder) Tidlig opfølgning	Fase III (måneder-år) Sen opfølgning og vedligeholdelse
<ul style="list-style-type: none"> • Diagnose og behandling • Initiering af profylaktisk medicinsk behandling • Mobilisering • Patientinformation og undervisning • Visitering til efterbehandling/rehabilitering 	<ul style="list-style-type: none"> • Optimering af symptomatisk og profylaktisk medikamentel behandling • Patientinformation og undervisning • Fysisk træning, støtte til rygestop, kostomlægning • Psykosocial støtte • Klinisk kontrol, opfølgning og vedligeholdelse 	<ul style="list-style-type: none"> • Vedligeholdelse af symptomatisk og forebyggende behandling • Vedligeholdelse af opnåede livsstilsændringer

Behandlerne i hjerterehabiliteringen i fase I og II udgør et tværfagligt team, der i sygehusregi almindeligvis omfatter faggrupperne læge, sygeplejerske, fysioterapeut og diætist, der alle bør have kardiologisk specialviden og praktisk erfaring i undervisning og livsstilsintervention. Rehabiliteringen i kommunalt regi involverer de samme faggrupper, idet det oftest er den praktiserende læge (evt. kardiologisk speciallægepraksis), der varetager de lægelige opgaver. Det individuelle forløb kan involvere mange professionelle aktører, hvilket stiller store krav til organisation, ledelse, kommunikation og samarbejde.

Fase I (dage)	Fase II (uger-måneder)	Fase III (måneder-år)
Hjerteafdeling Højt specialiseret afdeling	Kardiologisk afdeling/ ambulatorium <ul style="list-style-type: none"> • Kardiolog/læge med kardiologisk erfaring • Sygeplejerske • Fysioterapeut • Diætist • Evt. psykolog • Evt. socialrådgiver 	<ul style="list-style-type: none"> • Praktiserende læge • Sygehusambulatorium • Kommunale sundhedscentre/træningscentre • Hjemmepleje • Patientforeninger

Fase I og II foregår ofte i sygehusregi, men fase II kan til dels foregå i kommunalt regi (træningscenter/sundhedscenter), hvis de fornødne kompetencer er til stede. I forbindelse med sektorovergangen er der behov for et tæt samarbejde mellem sygehus og kommune, og der skal som led i planlægningen af forløbet udarbejdes en genoptræningsplan, som sendes til kommunen. Fase III afvikles typisk i samarbejde mellem de praktiserende læger og kommunen.

14.2 De hyppigst opståede komplikationer

14.2.1 Medicinbivirkninger

Størsteparten af behandlingerne med medicinske præparater påbegyndes i Fase I. Da Fase I imidlertid er kortvarig (1-5 dage), varetages en del af den komplekse medicinering til hjertepatienter i Fase II. Bivirkninger af medicin vil ofte først erkendes i Fase II, hvor der kan være behov for omlægning af den symptomatiske og profylaktiske medicinske behandling. For en række af præparaterne er der endvidere behov for dosisregulering med tilhørende tætte kliniske kontroller for at sikre balancen mellem virkning og bivirkning.

14.2.2 Hjertestop under fysisk træning

Tilfælde af akut forværring af hjertesygdom i forbindelse med træning er sjældne. Risikoen for dødsfald i forbindelse med træning er omtrent 10 gange større ved ikke-kontrolleret selvtræning sammenlignet med overvåget træning i forbindelse med rehabiliteringsprogrammer. For at sikre optimal træningseffekt og minimere risikoen for komplikationer skal træningen varetages af fysioterapeuter i sygehusregi evt. i samarbejde med hjertesyggeplejersker og med kardiologiske læger som ansvarlige. I kommunalt regi varetages træningen af fysioterapeuter efter lægehenvielse. Alt personale, der har med træningen at gøre, skal kunne give effektiv hjertestopbehandling, og der skal være en telefon i træningslokalet, så man kan tilkalde hjælp.

14.3 Kommunikation og inddragelse

Afdelingen/ enheden, der varetager Fase I og II af hjerterehabiliteringen, informerer patienten og evt. pårørende om forløbets karakter herunder indhold, forventet udbytte, risiko og bivirkninger. I samråd med patienten tilrettelægges et individuelt rehabiliteringsforløb. Patienten sikres overblik over

- Forløbets faser
- Forløbets indhold
- Hvilke behandlere og andre aktører, der er involveret
- Hvem der er ansvarlige for patientens forløb
- Kontaktpersoner

Ved afslutningen af rehabiliteringsforløbets Fase II gøres sammen med patienten status for forløb, opnået funktionsniveau og livskvalitet, og der sikres kontakt/kontinuitet til kontrolfasen i hjerterehabiliteringens Fase III.

14.4 Ansvarlig

Den behandlende afdeling er ansvarlig for hjerterehabiliteringsprogrammets Fase I og som regel Fase II., almen praksis og kommunen er undertiden ansvarlige for Fase II og er ansvarlige for Fase III af de ukomplicerede patientforløb.

14.5 Beslutning

De almindeligste kliniske beslutninger i rehabiliteringsforløbet vedrører tilbud om:

- Individuel vurdering og tilrettelæggelse af rehabiliteringsforløb med opstilling af behandlingsmål
- Intensiveret/reduceret medicinsk behandling
- Fornyet/yderligere kardiologisk udredning
- Henvisning til hjertesvigt-klinik
- Henvisning til psykolog/psykiater
- Henvisning til ikke-kardiologisk udredning/behandling
- Evaluering af behandlingsindsats i forhold til behandlingsmål
- Overgang til næste fase i rehabiliteringsforløbet

14.6 Forløbstid

Fase I af rehabiliteringsforløbet foregår i forbindelse med den primære kontakt til

sygehusvæsenet og vil i mange tilfælde foregå i forbindelse med indlæggelse. Fase I påbegyndes per definition allerede i første indlæggelsesdøgn.

Fase II i forløbet bør indledes 1-2 uger efter udskrivelse for

- at sikre opfølgning på indlæggelse og reducere utryghed/angst
- at confirmere og tilrettelægge det videre hjerterehabilerings forløb
- at minimere risiko for frafald (der kan være op til 50 %)

Varigheden af Fase II bestemmes primært af varigheden af den fysiske træning, som strækker sig over 8-12 uger. For patienter, der har gennemgået CABG, kan træning af underkroppen påbegyndes så hurtigt som muligt under hensyntagen til brystkassens stabilitet. Overkropstræning kan starte, når brystkassen er stabil 4-6 uger efter operationen.

Fase III udgør individualiseret livslang opfølgning med rutinemæssig kontrol af risikofaktorer (BT, kolesterol, blodsukker), symptomer og medicin compliance. Endvidere er der behov for opfølgning i forhold til vedligeholdelse af livsstilsændringer og fysisk funktionsniveau med etablering af fornyede støtteforanstaltninger ved tilbagefald.

15 Oversigtsskema for hjertesvigt

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale
Beslutning: Praktiserende læge finder begrundet mistanke om hjertesvigt eller hjerteklapsygdom	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning sendes telefonisk til kardiologisk afdeling/medicinsk afdeling med kardiologisk funktion ▪ Undersøgelsesresultater og anamnese sendes til kardiologisk afdeling/medicinsk afdeling med kardiologisk funktion 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Udelukkelse af hjertesvigt/hjerteklapsygdom ▪ Videre forløb 	Praktiserende læge
Visitation til pakkeforløb på kardiologisk afdeling/medicinsk afdeling m. kardiologisk funktion/ praktiserende speciallæge	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget ▪ Booking: undersøgelsesprogram 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indkaldelse: undersøgelsesprogram 	Kardiolog/ læge med kardiologisk erfaring
Undersøglesprogram på kardiologisk afdeling/medicinsk afdeling med kardiologisk funktion <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ekkokardiografi 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb 	
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sekundær udredning i kardiologisk afdeling ▪ Påbegyndelse af medicinsk behandling 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning sendes til kardiologisk afdeling ▪ Undersøgelsesresultater og anamnese sendes til kardiologisk afdeling 		Kardiolog
Kardiologisk afdeling	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget ▪ Booking: undersøgelsesprogram 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indkaldelse: undersøgelsesprogram 	Kardiolog
Undersøglesprogram: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Evt. supplerende ekkokardiografi ▪ Blodprøver ▪ Non-farmakologisk og farmakologisk behandling 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb 	Kardiolog
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Evt. videre udredning på højt specialiseret hjertecenter/ kardiologisk afdeling ▪ Fortsæt i kardiologisk ambulatorium ▪ Non-farmakologisk og farmakologisk behandling ▪ Evt. avanceret pacemaker (CRT og/ellerICDI) på hjertecenter/ kardiologisk afdeling 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning sendes til højt specialiseret hjertecenter /kardiologisk afdeling ▪ Undersøgelsesresultater og anamnese sendes til hjertecenter/kardiologisk afdeling 		Kardiolog

Højt specialiseret hjertecenter /kardiologisk afdeling	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget ▪ Booking: undersøgelsesprogram 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indkaldelse: undersøgel sesprogram 	
Undersøgel sesprogram på højt specialiseret hjertecenter / kardiologisk afdeling: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Koronarangiografi (KAG)/ ▪ Hjerter-CT 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb 	Kardiolog/ Radiolog/ Klinisk fysiolog
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fortsæt i kardiologisk ambulatorium ▪ Bypass operation (CABG) ▪ Ballonbehandling (PCI) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: konsultation ▪ Booking: operation ▪ Praktiserende læge/praktiserende speciallæge: epikrise 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indkaldelse: konsultation 	Hjerte-konference
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb ▪ Informeret samtykke ▪ Indkaldelse: operation 	Kardiolog
Indlæggelse		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Videre forløb 	Thoraxkirurg/ Anæstesiolog
Bypass operation (CABG)			Kardiolog
Ballonbehandling (PCI)			
Operation (pacemakeranlæggelse)			
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Klinisk kontrol ▪ Specialiseret genoptræning/ rehabilitering 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: konsultation 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indkaldelse: konsultation 	
Konsultation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: klinisk kontrol og specialiseret genoptræning ▪ Praktiserende læge/praktiserende speciallæge: epikrise 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb ▪ Indkaldelse: klinisk kontrol og specialiseret genoptræning ▪ 	
Klinisk kontrol: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Når al relevant udredning og behandling er gennemført (individuel tilrettelæggelse) 			Kardiolog
Specialiseret genoptræning (Fase I –II)			Fysioterapeut/ Kardiologisk sygeplejerske

Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Afsluttes til egen læge ▪ Følges på lokal kardiologisk afdeling ▪ Følges på højt specialiseret hjertecenter ▪ Træning og patientuddannelse i kommunen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning: 6-8 ugers fysisk træning i kommunalt regi ▪ Praktiserende læge/praktiserende speciallæge: epikrise 		Kardiolog/læge med kardiologisk erfaring
---	---	--	--

Forløbstiden

Interval	
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	9 dage
Fra første fremmøde på primær udredning til afslutning på primær udredning	0 dage
Fra start på sekundær udredning til start på behandling	Individuel vurdering

16 Registreringsvejledning

16.1 Pakkeforløb start

AFH03A	Pakkeforløb start
---------------	--------------------------

'Pakkeforløb start' for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt skal registreres, når

- henvisning til pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt modtages i udredende afdelingen uanset henvisningsmåde
- når udredende afdeling modtager en henvisning, hvor det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen med begrundet mistanke om hjerteklapsygdom eller hjertesvigt, jævnfør pakkeforløbsbeskrivelsen, uanset henvisningsmåde
- hvis det besluttes i forbindelse med igangværende forløb i sygehusafdeling, at patienten skal indgå i pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt.

'Pakkeforløb start' skal registreres uanset type af henvisning; fra ekstern part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

16.2 Beslutning vedrørende udredning

Registreres i forbindelse med første fremmøde, hvor der tages klinisk beslutning om det videre forløb. Følgende koder kan registreres:

AFH03B1	Beslutning: Medikamentel behandling, ingen videre udredning
AFH03B2	Beslutning: Videre udredning, hjertesvigt

'*AFH03B1 Beslutning: Medikamentel behandling, ingen videre udredning*' registreres, hvis patienten alene som behandling af hjerteklapsygdom/hjertesvigt tilbydes medikamentel behandling, fortsætter medikamentel behandling eller skal fortsætte i et kontrolforløb uden umiddelbar yderligere udredning.

Det enkelte patientforløb er hermed registreringsmæssigt afsluttet.

'*AFH03B2 Beslutning: Videre udredning, hjertesvigt*' registreres, hvis patienten diagnosticeres med hjertesvigt og skal fortsætte udredning for denne sygdom.

Det enkelte patientforløb er hermed registreringsmæssigt afsluttet.

16.3 Pakkeforløb slut

Når der tages beslutning om, at et pakkeforløb for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt skal afsluttes registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFH03X1	Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller ikke ønsker invasiv behandling og derved udtræder helt af forløbet, registreres

AFH03X2	Pakkeforløb slut, patientens ønske
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet

efter '*beslutning vedrørende udredning*', når dette er relevant.

Patientforløbet i regi af pakkeforløbet for hjerteklapsygdom eller hjertesvigt anses hermed for afsluttet.

Der kan læses mere om registrerings- og monitoreringsmodellen på hjemmesiden for Statens Serum Institut under Sundhedsdata og -it, Indberetning og patientregistrering, Monitorering af hjerteområdet anno 2012

(<http://www.ssi.dk/Sundhedsdataogit/Indberetning%20og%20patientregistrering.aspx>).