

National klinisk retningslinje for rehabilitering til patienter med atrieflimren, atrieflagren, patienter med endokarditis og patienter behandlet med en Implanterbar Cardioverter Defibrillator (ICD)

Hovedforfatter:
Signe Stelling Risom

Udgået fra:
Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme,
Rigshospitalet



Rigshospitalet

Hovedforfatter

Signe S. Risom

Kontaktperson

Signe S. Risom
Inge Lehmanns Vej 7, 2100 København Ø.
signe.stelling.risom@regionh.dk
+45 51632786

Sponsorer / Finansiering

Denne nationale kliniske retningslinje er udarbejdet med midler bevilliget under Finansloven 2017 til udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer i perioden 2017-2020.

Ansvarsfraskrivelse

Denne NKR skal betragtes som vejledende og fritager ikke sundhedspersoner for individuelt ansvar for at træffe korrekte beslutninger vedrørende den individuelle patient, i samarbejde med og under hensyntagen til denne. De nationale kliniske retningslinjer er ikke juridisk bindende, og det vil altid være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutningen om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse. Der er ingen garanti for et succesfuldt behandlingsresultat, selvom sundhedspersoner følger anbefalingerne. I visse tilfælde vil anden behandling end den anbefalede være at foretrække, fordi den passer bedre til patientens situation.

Indhold

Centrale budskaber	4
1 - Læsevejledning.....	8
2 - Indledning.....	10
3 - PICO 1 Systematisk henvisning.....	12
4 - PICO 2 Systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering.....	18
5 - PICO 3 Fysisk træning	24
6 - PICO 4 Patientuddannelse	45
7 - PICO 5 Pårørendeinddragelse.....	67
8 - Bilag 1: Implementering.....	73
9 - Bilag 2: Monitorering	74
10 - Bilag 3: Opdatering og videre forskning.....	75
11 - Bilag 4: Beskrivelse af anvendt metode	77
12 - Bilag 5: Beskrivelse af anbefalingernes styrke og implikationer.....	78
13 - Bilag 6: Søgebeskrivelse.....	80
14 - Bilag 7: Evidensvurderinger	81
15 - Bilag 8: Arbejdsgruppen og styregruppen	82
16 - Bilag 9: Patientfeedback	84
17 - Bilag 10: Fokuserede spørgsmål	85
18 - Bilag 11: Begreber og forkortelser	96
Referencer	99

Centrale budskaber

1 - Læsevejledning

2 - Indledning

3 - PICO 1 Systematisk henvisning

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 1a

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis**, at patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren i samarbejde med relevante sundhedsprofessionelle systematisk vurderes individuelt med henblik på henvisning til hjerterehabilitering. Denne vurdering foretages tværprofessionelt inden for et år efter diagnosticering og ved væsentlige forandringer i patientens tilstand.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 1b

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis**, at patienten med infektiøs endokarditis i samarbejde med relevante sundhedsprofessionelle systematisk vurderes individuelt med henblik på henvisning til hjerterehabilitering. Denne vurdering foretages tværprofessionelt inden for et år efter diagnosticering og ved væsentlige forandringer i patientens tilstand.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling - PICO 1c

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis**, at patienten med ICD i samarbejde med behandlende sundhedsprofessionelle systematisk vurderes individuelt med henblik på henvisning til hjerterehabilitering. Denne vurdering foretages tværprofessionelt ved diagnosticering, efter endt behandling og ved væsentlige forandringer i patientens tilstand.

4 - PICO 2 Systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 2a

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis**, at patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren, der henvises til hjerterehabilitering, vurderes individuelt af en sundhedsprofessionel med henblik på barrierer som angst, depression, forlegenhed, sygdomsforståelse samt praktiske barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering, som f.eks. transportmuligheder og arbejdsliv, der kendes fra andre grupper af hjertepatienter. Derudover specifikt barrierer som gør sig gældende for patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 2b

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis**, at patienten behandlet for infektiøs endokarditis, der henvises til hjerterehabilitering, vurderes individuelt af en sundhedsprofessionel med henblik på barrierer som angst, depression og ændret kropsopfattelse samt praktiske barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering, som f.eks. transportmuligheder og arbejdsliv, der kendes fra andre grupper af hjertepatienter. Derudover specifikt barrierer, som gør sig gældende for patienter behandlet for infektiøs endokarditis.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 2c

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis**, at patienten med ICD, der henvises til hjerterehabilitering, vurderes individuelt af en sundhedsprofessionel med henblik på barrierer som angst, depression, undvigelsesadfærd samt praktiske barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering, som f.eks. transportmuligheder og arbejdsliv, der kendes fra andre grupper af hjertepatienter. Derudover specifikt barrierer, som gør sig gældende for patienter med ICD.

5 - PICO 3 Fysisk træning

Svag anbefaling

Anbefaling PICO 3a

(↑) Arbejdsgruppen giver en **svag anbefaling** for, at patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren deltager i fysisk træning tilpasset den enkelte patients udfordringer og behov vurderet i samarbejde mellem patienten og den sundhedsprofessionelle.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 3b

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis** at patienten behandlet for infektiøs endokarditis, der henvises til rehabilitering, tilbydes fysisk træning tilpasset den enkelte patients udfordringer og behov vurderet i samarbejde mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Arbejdsgruppen vil gerne understrege, jvf. patientens ofte multifaktorielle funktionsnedsættelse, at træningen får karakter af standardiseret genoptræning, hvor der tages højde for, at patienten har været akut kritisk syg med involvering af flere organsystemer og deraf ofte mange problemstillinger efterfølgende.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 3c

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis** at patienten med ICD, primær såvel som sekundær, deltager i fysisk træning som en del af hjerterehabiliteringen. Den fysiske træning skal tilpasses den enkelte patients fysiske og psykiske behov vurderet i samarbejde mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. For begge patientgrupper er det sikkert at træne moderat, og ICD'en bør derfor ikke være en hindring for at deltage i træningsbaseret hjerterehabilitering.

6 - PICO 4 Patientuddannelse

Stærk anbefaling

Anbefaling PICO 4a

(↑↑) Arbejdsgruppen giver en **stærk anbefaling** for, at patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren deltager i hjerterehabilitering indeholdende patientuddannelse. Arbejdsgruppen anbefaler, at alle patienter tilbydes uddannelse, da dette er sikkert, og kan reducere risikoen for alvorlige komplikationer sekundært til såvel sygdommen som behandlingen heraf. Arbejdsgruppen anbefaler, at uddannelsen skal tilbydes af sundhedsprofessionelle, som har erfaring med og specialistviden i forhold til patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren og som er kvalificeret til at varetage opgaven.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 4b

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis** at patienten behandlet for infektiøs endokarditis, deltager i hjerterehabilitering indeholdende patientuddannels. Arbejdsgruppen anbefaler, at uddannelsen varetages af sundhedsprofessionelle, som har erfaring med og specialistviden i forhold til patienter med infektiøs endokarditis, og som er kvalificeret til at varetage opgaven.

Svag anbefaling

Anbefaling PICO 4c

(↑) Arbejdsgruppen giver en **svag anbefaling** for, at patienten med ICD deltager i hjerterehabilitering indeholdende uddannelse. Arbejdsgruppen anbefaler, at uddannelsen skal tilbydes af sundhedsprofessionelle, som har erfaring med og specialistviden i forhold til patienter med ICD og som er kvalificeret til at varetage opgaven. Arbejdsgruppen anbefaler, at uddannelse til patienter med ICD indeholder elementer af både undervisning og psykologisk støtte tilpasset den enkelte patients problemer og behov, da uddannelse ikke synes at være tilstrækkeligt.

7 - PICO 5 Pårørendeinddragelse

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 5a

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis** at systematisk vurdere, om pårørende skal inddrages i hjerterehabilitering for patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren. Vurderingen skal inkludere både en vurdering af, om inddragelse af pårørende i forbindelse med hjerterehabiliteringen hjælper patienten, og om den pårørende har ressourcer til at være en del af f.eks. samtaler, undervisning mv.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 5b

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis** at systematisk vurdere, om pårørende skal inddrages i hjerterehabilitering for patienten behandlet for endokarditis. Vurderingen skal inkludere både en vurdering af, om inddragelse af pårørende i forbindelse med hjerterehabiliteringen hjælper patienten, og om den pårørende har ressourcer til at være en del af f.eks. samtaler, undervisning mv.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 5c

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis** at systematisk vurdere, om pårørende skal inddrages i hjerterehabilitering for patienten med ICD. Vurderingen skal inkludere både en vurdering af, om inddragelse af pårørende i forbindelse med hjerterehabiliteringen hjælper patienten, og om den pårørende har ressourcer til at være en del af f.eks. samtaler, undervisning mv.

8 - Bilag 1: Implementering

9 - Bilag 2: Monitorering

10 - Bilag 3: Opdatering og videre forskning

11 - Bilag 4: Beskrivelse af anvendt metode

12 - Bilag 5: Beskrivelse af anbefalingernes styrke og implikationer

13 - Bilag 6: Søgebeskrivelse

14 - Bilag 7: Evidensvurderinger

15 - Bilag 8: Arbejdsgruppen og styregruppen

16 - Bilag 9: Patientfeedback

17 - Bilag 10: Fokuserede spørgsmål

18 - Bilag 11: Begreber og forkortelser

1 - Læsevejledning

Retningslinjen er bygget op i to lag:

1. Lag - Anbefalingen

Stærk anbefaling for (Grøn)

Der gives en stærk anbefaling for, når der er evidens af høj kvalitet, der viser, at de samlede fordele ved interventionen er klart større end ulemperne. Det betyder, at alle, eller næsten alle, patienter vil ønske den anbefalede intervention

Stærk anbefaling imod (Grøn + Rød)

Der gives en stærk anbefaling imod, når der er evidens af høj kvalitet, der viser, at de samlede ulemper ved interventionen er klart større end fordelene. Der anvendes også en stærk anbefaling imod, når gennemgangen af evidensen viser, at en intervention med stor sikkerhed er nyttesløs.

Svag/betinget anbefaling for (Gul)

Der gives en svag/betinget anbefaling for interventionen, når det vurderes, at fordelene ved interventionen er større end ulemperne, eller den tilgængelige evidens ikke kan udelukke en væsentlig fordel ved interventionen, samtidig med at det vurderes, at skadevirkningerne er få eller fraværende. Denne anbefaling anvendes også, når det vurderes, at patienters præferencer varierer.

Svag/betinget anbefaling imod (Gul + Rød)

Der gives en svag/betinget anbefaling imod interventionen, når det vurderes, at ulemperne ved interventionen er større end fordelene, men hvor dette ikke er underbygget af stærk evidens. Denne anbefaling anvendes også, hvor der er stærk evidens for både gavnlige og skadelige virkninger, men hvor balancen mellem dem er vanskelige at afgøre. Ligeledes anvendes den også, når det vurderes, at patientens præferencer varierer.

God praksis (Grå)

God praksis anvendes, når der ikke foreligger relevant evidens, og bygger således på faglig konsensus blandt medlemmerne af arbejdsgruppen, der har udarbejdet den kliniske retningslinje. Anbefalingen kan være enten for eller imod interventionen. Da der er tale om faglig konsensus, er denne type anbefaling svagere end de evidensbaserede anbefalinger, uanset om de evidensbaseret er stærke eller svage.

Se bilag "Beskrivelse af anbefalingernes styrke og implikationer" for mere information

2. Lag - Grundlaget for anbefalingen

Klik på anbefalingen, hvis du vil vide mere om grundlaget for anbefalingen

Evidensprofilen: De samlede effektestimater samt referencer til studierne.

Sammenfatning: Overblik over samt kort gennemgang af den tilgrundliggende evidens

Kvaliteten af evidensen:

Høj: Vi er meget sikre på, at den sande effekt ligger tæt på den estimerede effekt

Moderat: Vi er moderat sikre på den estimerede effekt. Den sande effekt ligger sandsynligvis tæt på denne, men der er en mulighed for, at den er væsentligt anderledes

Lav: Vi har begrænset tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt kan være væsentligt anderledes end den estimerede effekt

Meget lav: Vi har meget ringe tiltro til den estimerede effekt. Den sande effekt vil sandsynligvis være væsentligt anderledes end den estimerede effekt.

Nøgleinformation: Kort beskrivelse af gavnlige og skadelige virkninger, kvaliteten af evidensen og overvejelser om patientpræferencer.

Rationale: Beskrivelse af hvorledes de ovenstående elementer blev vægtet i forhold til hinanden og resulterede i den aktuelle anbefalings retning og styrke.

Praktiske oplysninger: Praktisk information vedrørende behandlingen og oplysninger om eventuelle særlige patientovervejelser.

Adaption: Såfremt anbefalingen er adapteret fra en anden retningslinje, findes her en beskrivelse af eventuelle ændringer.

Diskussion: Hvis du er logget ind som bruger, kan du her komme med kommentarer til specifikke anbefalinger.

Referencer: Referenceliste for anbefalingen.

Den anvendte graduering af evidensens kvalitet og anbefalingsstyrke baseres på GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation).

For en hurtig og informativ intriduktion til GRADE anbefales følgende artikel G.Goldet, J.Howick. Understanding GRADE: an introduction. Journal of Evidence-Based Medicine 6 (2013) 50-54. Se også: <http://www.gradeworkinggroup.org>.

Desuden henvises der til Sundhedsstyrelsens [metodehåndbog](#) for en overordnet introduktion til metoden bag udarbejdelsen af de Nationale Kliniske Retningslinjer.

2 - Indledning

Formål

Formålet med denne NKR er at beskrive alene non-farmakologiske rehabiliteringsinterventioner som supplerende til den farmakologiske og evt. kirurgiske behandling af patienter med atrieflimren, atrieflagren, patienter med endokarditis og patienter behandlet med en Implanterbar Cardioverter Defibrillator (ICD).

Begreberne funktionsevne og funktionsnedsættelse skal i denne NKR forstås som WHO's internationale klassifikation af funktionsevne, ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) hvilket er den forståelsesramme som Sundhedsstyrelsen lægger sig op af når de definerer rehabilitering [1], [2]. Begrebsrammen for forståelsen af funktionsevne og funktionsnedsættelse indeholder både sundhedsvidenskabelige, socialvidenskabelige, samfundsvidenskabelige og humanvidenskabelige aspekter. Den kan betegnes som en bio-psyko-social forståelsesmodel, hvor alle elementer spiller sammen og påvirker hinanden. ICF har således en helhedsorienteret tilgang til funktionsevnebegrebet. I ICF beskrives og vurderes funktionsevne og funktionsnedsættelse ud fra dimensionerne: Kropsfunktioner og anatomi, aktiviteter og deltagelse samt omgivelserne og personlige faktorer.

Denne NKR bygger desuden på de definitioner af genoptræning og rehabilitering som Sundhedsstyrelsen benytter:

Genoptræning er en målrettet og tidsafgrænset samarbejdsproces mellem en patient/borger, eventuelt pårørende og personale.

Formålet med genoptræning er, at patienten/borgeren opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne; bevægelses- og aktivitetsmæssigt, kognitivt, emotionelt og socialt.

Genoptræning omfatter træning af kroppens funktioner og træning af aktiviteter, dvs. træning af funktionsnedsættelser i relation til for eksempel bevægeapparatet og aktivitetsbegrænsninger.

Genoptræningsindsatser efter sundhedsloven varetages primært af autoriserede sundhedspersoner. Genoptræning udgør ofte en del af en bredere rehabiliteringsindsats på linje med andre tilbud, som samlet har det formål at forbedre eller vedligeholde patientens funktionsevne [3].

Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse [4].

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og sundhedsprofessionelle. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats [1]. I denne NKR ses rehabilitering som en tværsektoriel indsats, hvor der samarbejdes om patienterne på tværs af hospitaler og kommuner. Der skal specielt rettes opmærksomhed mod overgange mellem sektorer.

Rehabiliteringstiltag har vist sig omkostningsbesparende, men kan kræve omprioriteringer af ressourcer [5].

Et Cochrane Review fra 2016 finder at træningsbaseret hjerterehabilitering til patienter med iskæmisk hjertesygdom er omkostningseffektiv [6]. Ligeledes konkluderer en sundhedsøkonomisk analyse af hjerterehabilitering efter hjerteklapoperation, at rehabiliteringen er omkostningseffektiv for samfundet [7]. Ét studie af Hendriks et al. finder at rehabilitering af patienter med atrieflimren, indeholdende patientuddannelse, kan medføre besparelser for samfundet [8]. Studiet finder at rehabiliteringen er omkostningsbesparende og forbedrer patientens overlevelse samt livskvalitet. Disse positive sundhedsøkonomiske resultater antages at kunne overføres til alle patientgrupperne i denne NKR.

Denne kliniske retningslinje kan med fordel læses i forlængelse af Sundhedsstyrelsen publikationer [Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom \(2016\)](#), [Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom \(2018\)](#) og [National Klinisk Retningslinje for Hjerterehabilitering \(2013\)](#).

Afgrænsning af patientgruppe

Patientgrupperne i denne kliniske retningslinje er voksne personer med diagnosticeret hjertesygdom indenfor følgende tre diagnosegrupper:

- Voksne patienter diagnosticeret med atrieflimren (paroxystisk, persisterende, permanent) og/eller atrieflagren.
- Voksne patienter behandlet for infektøs endokarditis (både højre- og venstresidige, native- og proteseklapper, såvel som device).
- Voksne patienter som har en ICD, uanset indikationen, dvs. både primær og sekundær profylakse inkl. cardiac resynchronization therapy (CRT).

Disse tre patientgrupper er udvalgt, da de alle er voksende i det danske sundhedsvæsen, samt at patienterne efterlyser rehabilitering og opfølgning efter diagnosticering, behandling, eller væsentlige forandringer i deres tilstand. De tre patientgrupper er ikke inddraget i [Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinje for hjerterehabilitering publiceret i 2013](#), som omhandler patienter med iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt samt hjerteklap-opererede. Denne afgrænsning er ikke et udtryk for, at rehabilitering til andre hjertepatienter ikke er relevant, men dette må undersøges og rapporteres i en anden kontekst.

Målgruppe/brugere

Målgruppen for denne kliniske retningslinje er læger, inklusive speciallæger og almen praktiserende læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, diætister, psykologer, socialrådgivere, social- og sundhedsassistenter, ergoterapeuter og andre sundhedsprofessionelle,

som er involveret i hjerterehabilitering. I retningslinjen vil ovenstående blive omtalt som "relevante sundhedsprofessionelle".

Patienter med atrieflimren, atrieflagren, patienter behandlet for endokarditis eller patienter behandlet med ICD, deres pårørende, samt beslutningstagere i sundhedsvæsnet kan ligeledes orientere sig i retningslinjen.

Emneafgrænsning

Denne NKR retter sig imod rehabiliteringsindsatser for patienter med atrieflimren, atrieflagren, patienter behandlet for endokarditis eller patienter behandlet med ICD. Da retningslinjen indeholder anbefalinger til flere patientgrupper vil dele af relevant tekst være gentaget under de forskellige patientgrupper, dermed har læseren mulighed for at slå op i denne NKR og læse alt aktuel tekst og anbefalinger om én patientgruppe.

Patientperspektivet

I denne retningslinje er patientperspektivet repræsenteret ved at patienter med de relevante diagnoser blev inviteret til to fokusgruppeinterviews. Til første møde fik patienterne mulighed for at beskrive deres forløb samt kommentere på de PICO's som arbejds- og styregruppen initialt havde formuleret. PICO's blev herefter justeret i forhold til patienternes kommentarer. Til det andet møde blev samme patientgruppe inviteret ind til at kommentere og diskutere de anbefalinger som arbejds- og styregruppen var kommet frem til, hvorefter anbefalingerne blev tilpasset patienternes kommentarer (se Bilag 9). I retningslinjen omtales disse patienter som NKR fokusgruppepatienter.

3 - PICO 1 Systematisk henvisning

PICO 1a:

Systematisk henvisning til hjerterehabilitering: Bør patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren systematisk henvises til hjerterehabilitering?

Baggrund for valg af spørgsmål:

Atrieflimren er den hyppigste hjerterytmeforstyrrelse i den vestlige verden med en forekomst på ca. 2 % [9]. Atrieflagren har mange kliniske karakteristika, som er ens med atrieflimren, men er forskellig i forhold til mekanisme og behandling [10]. Antallet af patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren er stigende som følge af stigende alder og øget forekomst af risikofaktorer som andre hjertesygdomme, forhøjet blodtryk, diabetes, fedme, alkoholindtag, rygning, fysisk inaktivitet og obstruktiv søvnapnø [9],[11],[12]. Atrieflimren er en af de hyppigste årsager til blodprop i hjernen, hjertesvigt og indlæggelser på hjertemedicinske afdelinger. Derudover er dødeligheden blandt patienter med atrieflimren og atrieflagren forhøjet i forhold til generel befolkningen. Behandlingen består først og fremmest af blodfortyndende medicin og symptomdrevet behandling af arytmien [9].

De symptomer, som patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren oplever, er typisk ens og omfatter: Hjerterebanken, svimmelhed, træthed, hovedpine, koldsved, nærbesvimelse og besvimelse. Symptomerne er imidlertid meget forskellige fra person til person og kan også variere for den enkelte [9].

Et kvalitativt studie har beskrevet hvordan patienter med atrieflimren oplever livet med sygdom og fandt at de generelt følte sig mangelfuldt informeret og oplevede mangel på hjælp fra sundhedspersonalet. Mange prøvede at undgå situationer, hvor de tidligere havde oplevet at få atrieflimren symptomer. De beskrev, hvordan de forsøgte at styre uforudsigelige og funktionshæmmende symptomer, følte sig følelsesmæssigt stressede, og blev ved at håbe på helbredelse [13]. Omkring 10-40% af patienter med atrieflimren oplever at blive genindlagt mindst en gang om året; dette tal er dog varierende fra studie til studie, da behandlingsforløbene, strukturen eller organiseringen for behandling af patienter med atrieflimren er meget varierende [9]. Ifølge patienterne der deltog i NKR fokusgruppe opleves dette som forvirrende og frustrerende, da patienterne har oplevet at få modsatrettede informationer og guidning i forbindelse med ofte korte indlæggelser for atrieflimren.

Enkelte studier beskriver hvordan patienter med atrieflimren oplever deltagelse i en rehabiliteringsintervention [14],[15]. I et studie der undersøgte effekten af en særlig yoga type (MediYoga), beskrev patienterne at deres deltagelse gjorde dem mere eftertænksomme, at de opnåede inspiration og indre ro samt øgede deres generelle velbefindende og fokus på forbindelsen mellem deres fysiske og mentale helbred. Endelig oplevede patienterne, at de havde fået adgang til et redskab, der kunne hjælpe til håndtering af angst og depression samt oplevelsen af færre symptomer på atrieflimren [15].

Et andet studie afprøvede en intervention bestående af fysisk træning samt konsultationer med en sygeplejerske efter overbrændingsbehandling (ablation) for atrieflimren. Her beskrev patienterne, hvordan deltagelse i interventionen betød, at de oplevede øget tro på egen fysiske kapacitet og overlevelse samt at genfinde tillid i egen styrke ved de professionelle hjælp. Patienterne beskrev, at det var deres psykiske velbefindende, der var den primære udfordring, og at de konstant var opmærksomme på kroppens signaler [14].

Samlet tyder det på, at patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren har et udnyttet rehabiliteringspotentiale subjektivt men også taget den høje genindlæggelsesrate i betragtning. Patienterne, der har deltaget i ovennævnte studier, beskrev, at de oplevede positive effekter af deltagelse i rehabilitering og lignende interventioner. Studierne indikerer, at der er et behov for at optimere efterbehandlingen og rehabilitering til patientgruppen på systematisk vis. Dette søges belyst i nærværende PICO.

PICO 1b

Systematisk henvisning til hjerterehabilitering: Bør patienten behandlet for infektiøs endokarditis systematisk henvises til hjerterehabilitering?

Baggrund for valg af spørgsmål:

Infektiøs endokarditis er en kompleks sygdom forbundet med høj dødelighed og alvorlige komplikationer såsom hjertesvigt, apopleksi og multiorgansvigt [17],[18]. Komplikationerne kan både være akutte eller forekomme over længere tid. De kan være kardiologiske og specifikke men også mere generelle og involvere andre organsystemer. Behandlingen indebærer ca. 4-6 ugers højdosis antibiotikaterapi og i 30-50% af tilfældene hjerteklapkirurgi [19]. Sygdomsforløbet fra symptomdebut til færdigbehandling strækker sig ofte over flere måneder, hvor en større del af behandlingen foregår under hospitalsindlæggelse [17].

Et dansk studie viste, at dødeligheden efter udskrivelse var 18% inden for det første år, og genindlæggelsesraten 65%, hvilket oftest var akutte genindlæggelser, samt at næsten halvdelen (47%) af patienterne ikke var blevet tilbudt rehabilitering [20].

Et kvalitativt studie fandt, at patienter med endokarditis følte sig meget svage, at deres livsførelse var markant ændret, og at de ofte havde følelsen af utilstrækkelighed i efterforløbet, hvor der blev beskrevet et behov for mere støtte [21]. Livskvaliteten var typisk nedsat, og patienterne følte sig ekstremt udtrættede længe efter udskrivelse med høj fatigue [20],[22].

Ny forskning peger på, at en anden behandlingsstrategi med afkortning af længden af intravenøs antibiotikabehandling og hurtigere udskrivelse til hjemmet, har samme effekt og lige så gode effektmål som den konventionelle behandling [23]. Det kan derfor i fremtiden forventes, at retningslinjerne på området ændres, således at patienterne vil blive udskrevet hurtigere end tidligere med et formentligt anderledes rehabiliteringsbehov, hvilket stiller andre krav til systematisering af rehabilitering og efterbehandling.

I et dansk studie af patienter behandlet for infektiøs endokarditis, blev patienterne randomiserede til standard behandling eller standard behandling og rehabilitering. Trods observationelle studier har vist, at patienter med infektiøs endokarditis ofte har betydelige både fysiske og psykiske mén af endokarditis-forløbet, viste studiet ingen effekt af den afprøvede rehabiliterings-intervention for patienter med infektiøs endokarditis [115]. Samlet tyder det på, at patienter efter infektiøs endokarditis har et uudnyttet rehabiliteringspotentiale, både subjektivt men også bedømt på den høje genindlæggelsesrate. Set i lyset af formentlig kortere indlæggelsestid vil der kunne være et behov for at optimere efterbehandling og rehabilitering for denne patientgruppe, samt at henvisningen foregår systematisk, hvilket derfor søges belyst i nærværende PICO.

PICO 1c

Systematisk henvisning til hjerterehabilitering: Bør patienten med ICD systematisk henvises til hjerterehabilitering?

Baggrund for valg af spørgsmål:

En implanterbar cardioverter defibrillator (ICD) er første valg til primær og sekundær forebyggelse af pludselig hjertedød [24]. På trods af at en ICD har til formål at forlænge livet hos patienter med hjertesygdom, oplever og rapporterer patienter med ICD ofte om nedsat livskvalitet og føler sig psykisk påvirkede af at have en ICD. Samtidig skal de leve med den sygdom eller tilstand, der er årsagen til, at de har fået en ICD f.eks. symptomatisk hjertesvigt [25], [26],[27]. Forskning viser at helt op til 30-80% af de patienter, som modtager en ICD, oplever symptomer på angst og depression [25],[26],[28], [29],[30].

Kvalitative studier rapporterer, at patienter med ICD kan føle sig sårbare og usikre [31],[32],[33]. Usikkerhed omkring stød fra ICD'en kan få patienterne til at føle sig angste og opleve en følelse af at miste kontrollen samt nedsætte deres fysiske aktivitetsniveau [31],[32],[33]. Ydermere rapporterer ICD-patienter om undvigelsesadfærd, hvor ting, steder eller aktiviteter bliver undgået for at skabe forudsigelighed samt undgå farlige arytmier og stød fra ICD'en [34],[35]. Et kvalitativt studie har vist, at patienter med ICD mangler vedvarende og passende støtte fra sundhedsprofessionelle og indikerer, at patienterne har brug for mere viden omkring hvordan livet skal ændres/tilpasses efter ICD-implantation [33]. Dette underbygges af et dansk spørgeskemastudie til patienter med en ICD, der viste at 40% ikke modtog information om mulighederne for psykologisk støtte til dem selv og 43% ikke modtog information om mulighederne for psykologisk støtte til deres pårørende [36].

Et dansk lodtrækningsstudie (COPE-ICD) har påvist, at omfattende hjerterehabilitering indeholdende fysisk træning samt patientuddannelse (psykoedukative samtaler) til patienter med ICD, forbedrede patienternes fysiske kapacitet (VO₂-optag) samt deres generelle og mentale helbred efter ICD-anlæggelse [34]. Deltagelse i interventionsgruppen blev evalueret kvalitativt. Intervention bestod af fysisk træning og psyko-edukative samtaler med en sygeplejerske. Det kvalitative studie under COPE-ICD fandt, at et individuelt tilpasset rehabiliteringsprogram støttede patienterne i at forstå deres sygdom, samt gav patienterne indsigt i hvilke fysiske øvelser, der var sikre og hensigtsmæssige, da frykten for stød under fysisk aktivitet gjorde patienterne meget bekymrede. Patienterne berettede desuden, at deltagelse i programmet gav dem en følelse af tryghed, og at de genvandt tiltroen til deres krop igen [37].

Samlet tyder det på, at patienter med ICD har et uudnyttet rehabiliteringspotentiale, da patienterne oplever udfordringer både fysisk og psykisk. Behovet for at optimere efterbehandlingen og rehabilitering for denne patientgruppe, samt at henvisningen foregår systematisk, vil blive belyst i nærværende PICO.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 1a

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis**, at patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren i samarbejde med relevante sundhedsprofessionelle systematisk vurderes individuelt med henblik på henvisning til hjerterehabilitering. Denne vurdering foretages tværprofessionelt inden for et år efter diagnosticering og ved væsentlige forandringer i patientens tilstand.

Praktiske Oplysninger

Hvis patienten har andre sygdomme, som f.eks. hjertesvigt, ny klapoperation, eller hvis patienten under forløbet har fået påvist blodprop i hjertet eller hjernen, bør den sundhedsprofessionelle, ud fra drøftelse med patienten om dennes præference, overveje at henvise til eksisterende rehabiliteringsprogram.

Patienten med andre indikationer for opfølgning, videre behandling eller hjælp, somatisk, psykisk eller socialt, skal henvises til sådanne foranstaltninger iht. vanlig praksis. Denne vurdering foretages tværprofessionelt efter endt behandling og ved væsentlige forandringer i patientens tilstand.

Sundhedsprofessionelle, som foretager vurderingen, bør lægge vægt på, hvad der er vigtigt for patienten og afklare hvad patienten er motiveret for. I denne samtale kan den sundhedsprofessionelle tage udgangspunkt i følgende: patientens vidensbehov, psykiske tilstand, sociale støtte, fysiske funktionsnedsættelse og sygdomsmestring [123].

Nøgleinformationer

Gavnlige og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

Da der ingen evidens findes på området systematiske henvisninger, kendes ikke til gavnlige eller skadelige virkninger af interventionen. Men evidens for patienter med andre hjertesygdomme har overvejende gavnlige effekter, og arbejdsgruppen forventer, at nogle af disse effekter kan overføres til denne patientgruppe.

Kvaliteten af evidensen

Der foreligger ikke direkte evidens, hvorfor anbefalingen er baseret på konsensus.

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Det er arbejdsgruppens vurdering at henvisning til rehabilitering vil være præferencefølsom. Nogle patienter vil ikke ønske at deltage i rehabilitering på grund af manglende ressourcer, manglende sygdomsforståelse eller manglende tid og prioritering. Andre patienter vil gerne deltage og prioriterer at deltage i rehabilitering. NKR fokusgruppepatienterne ville gerne have deltaget i rehabilitering.

Andre overvejelser

Faktorer ikke vurderet

Rationale

Eftersom der er positive effekter af rehabilitering for denne patientgruppe, men ingen evidens for systematisk henvisning, synes det relevant at give en god praksis vurdering.

Fokuseret Spørgsmål

Population: PICO 1a: Voksne patienter som er diagnosticeret med atrieflimren (paroxystisk, persisterende, permanent) og/eller atrieflagren.

Intervention: Interventionerne i forhold til systematisk henvisning til deltagelse i hjerterehabilitering kan rette sig mod at identificere, hvorfor de henvisende instanser såsom hospitaler eller egen læge ikke henviser til hjerterehabilitering. Årsager som de henvisende sundhedsprofessionelles holdning til om der er en gavnlig effekt af hjerterehabilitering, samt patientens ønske om deltagelse kan have betydning for dette. Derudover det praktiske ved henvisningssystemet f.eks. at henvisningen går tabt i systemet.

Sammenligning: Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende guidelines.

Sammenfatning

PICO 1a: Gennemgang af evidensen

Der blev ved systematisk litteraturgennemgang ikke fundet nogen studier, der direkte vedrører interventioner rettet mod systematisk henvisning til hjerterehabilitering for patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren. Kvantitative studier viser, at patienter med atrieflimren ofte bliver indlagt, har nedsat fysisk kapacitet, nedsat livskvalitet, samt høj forekomst af angst og depression [9],[16]. Kvalitative studier understøtter disse fund ved at beskrive patienternes oplevelse af at leve i konstant frygt for symptomer, og at føle sig følelsesmæssigt stressede [13]. Kvalitative evalueringer af patienters deltagelse i rehabiliteringsinterventioner beskriver positive effekter, samt at patienterne opnår redskaber og professionel støtte, der kan hjælpe dem i livet med atrieflimren [14],[15].

Indhold i interventioner

Der findes ingen direkte beskrevne interventioner rettet mod systematisk henvisning til hjerterehabilitering for patienter med atrieflagren eller atrieflimren.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 1b

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis**, at patienten med infektiøs endokarditis i samarbejde med relevante sundhedsprofessionelle systematisk vurderes individuelt med henblik på henvisning til hjerterehabilitering. Denne vurdering foretages tværprofessionelt inden for et år efter diagnosticering og ved væsentlige forandringer i patientens tilstand.

Praktiske Oplysninger

Hvis patienten har andre sygdomme, som f.eks. hjertesvigt, ny klapoperation, eller hvis patienten under forløbet har fået påvist blodprop i hjertet eller hjernen, bør den sundhedsprofessionelle, ud fra drøftelse med patienten om dennes præference, overveje at henvise til eksisterende rehabiliteringsprogram.

Patienten med andre indikationer for opfølgning, videre behandling eller hjælp, somatisk, psykisk eller socialt, skal henvises til sådanne foranstaltninger iht. vanlig praksis. Denne vurdering foretages tværprofessionelt efter endt behandling og ved væsentlige forandringer i patientens tilstand.

Sundhedsprofessionelle, som foretager vurderingen, bør lægge vægt på hvad der er vigtigt for patienten og afklare hvad patienten er motiveret for. I denne samtale kan den sundhedsprofessionelle tage udgangspunkt i følgende: patientens vidensbehov, psykiske tilstand, sociale støtte, fysiske funktionsnedsættelse og sygdomsmestring [123].

Nøgleinformationer

Gavnlig og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

Da der ingen evidens findes på området systematiske henvisninger, kendes ikke til gavnlige eller skadelige virkninger af interventionen. Men evidens for patienter med andre hjertesygdomme har overvejende gavnlige effekter, og arbejdsgruppen forventer, at nogle af disse effekter kan overføres til denne patientgruppe.

Kvaliteten af evidensen

Der foreligger ikke direkte evidens, hvorfor anbefalingen er baseret på konsensus.

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Det er arbejdsgruppens vurdering at henvisning til rehabilitering vil være præferencefølsom. Nogle patienter vil ikke ønske at deltage i rehabilitering på grund af manglende ressourcer, manglende sygdomsforståelse eller manglende tid og prioritering. Andre patienter vil gerne deltage og prioriterer at deltage i rehabilitering. NKR fokusgruppepatienterne ville gerne have deltaget i rehabilitering.

Rationale

Eftersom der ikke er vist positiv (eller negativ) effekt af hjerterehabilitering for denne patientgruppe anbefales ikke systematisk henvisning til rehabilitering, men individuel vurdering af patientens rehabiliteringsbehov.

Fokuseret Spørgsmål

Population: PICO 1b: Voksne patienter diagnosticeret med infektiøs endokarditis

Intervention: Interventionerne i forhold til systematisk henvisning til deltagelse i hjerterehabilitering kan rette sig mod at identificere hvorfor de henvisende instanser såsom hospitaler eller egen læge ikke henviser til hjerterehabilitering. Årsager som de henvisende sundhedsprofessionelles holdning til om der er en gavnlig effekt af hjerterehabilitering, samt patientens ønske om deltagelse kan have betydning for dette. Samt det praktiske ved henvisningssystemet f.eks. at henvisningen går tabt i systemet.

Sammenligning: Sædvanlig praksis der følger anbefalinger fra nuværende guidelines for patienter med infektiøs endokardit.

Sammenfatning

PICO 1b: Gennemgang af evidensen

Der blev ved systematisk litteraturgennemgang ikke fundet nogen studier, der direkte vedrører interventioner rettet mod systematisk henvisning til hjerterehabilitering for patienter behandlet for infektiøs endokarditis.

Som anført ovenfor har patienter efter infektiøs endokarditis mange psykiske og fysiske problemstillinger både i forbindelse med og efter endt behandling. Kvalitative studier og spørgeskemaundersøgelser peger på, at der er behov for, at patienter vurderes individuelt med henblik på, om der er funktionstab og behov for henvisning til rehabilitering [20],[21].

Indhold i interventioner

Der findes ingen direkte interventioner rettet mod systematisk henvisning til hjerterehabilitering for patienter behandlet for infektiøs endokarditis.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling - PICO 1c

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis**, at patienten med ICD i samarbejde med behandlende sundhedsprofessionelle systematisk vurderes individuelt med henblik på henvisning til hjerterehabilitering. Denne vurdering foretages tværprofessionelt ved diagnosticering, efter endt behandling og ved væsentlige forandringer i patientens tilstand.

Praktiske Oplysninger

Hvis patienten har andre sygdomme, som f.eks. hjertesvigt, ny klapoperation, eller hvis patienten under forløbet har fået påvist blodprop i hjertet eller hjernen, bør den sundhedsprofessionelle, ud fra drøftelse med patienten om dennes præference, overveje at henvise til eksisterende rehabiliteringsprogram.

Patienten med andre indikationer for opfølgning, videre behandling eller hjælp, somatisk, psykisk eller socialt, skal henvises til sådanne foranstaltninger iht. vanlig praksis. Denne vurdering foretages tværprofessionelt efter endt behandling og ved væsentlige forandringer i patientens tilstand.

Sundhedsprofessionelle, som foretager vurderingen, bør lægge vægt på hvad der er vigtigt for patienten og afklare hvad patienten er motiveret for. I denne samtale kan den sundhedsprofessionelle tage udgangspunkt i følgende: patientens vidensbehov, psykiske tilstand, sociale støtte, fysiske funktionsnedsættelse og sygdomsmestring [123].

Nøgleinformationer

Gavnlige og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

Da der ingen evidens findes på området systematiske henvisninger, kendes ikke til gavnlige eller skadelige virkninger af interventionen. Men evidens for patienter med andre hjertesygdomme har overvejende gavnlige effekter, og arbejdsgruppen forventer, at nogle af disse effekter kan overføres til denne patientgruppe.

Kvaliteten af evidensen

Der foreligger ikke direkte evidens, hvorfor anbefalingen er baseret på konsensus.

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Det er arbejdsgruppens vurdering at henvisning til rehabilitering vil være præferencefølsom. Nogle patienter vil ikke ønske at deltage i rehabilitering på grund af manglende ressourcer, manglende sygdomsforståelse eller manglende tid og prioritering. Andre patienter vil gerne deltage og prioriterer at deltage i rehabilitering. NKR fokusgruppepatienterne ville gerne have deltaget i rehabilitering.

Rationale

Eftersom der er positive effekter af rehabilitering for denne patientgruppe, men ingen evidens for systematisk henvisning, synes det relevant at give en god praksis vurdering.

Fokuseret Spørgsmål

- Population:** PICO 1c: Voksne patienter som har en ICD, både primær og sekundær profylakse inkl. CRT
- Intervention:** Interventionerne i forhold til systematisk henvisning til deltagelse i hjerterehabilitering kan rette sig mod at identificere, hvorfor de henvisende instanser, såsom hospitaler eller egen læge, ikke henviser til hjerterehabilitering. Årsager, som de henvisende sundhedsprofessionelles holdning til om der er en gavnlig effekt af hjerterehabilitering, samt patientens ønske om deltagelse kan have betydning for dette. Samt det praktiske ved henvisningssystemet f.eks. at henvisningen går tabt i systemet.
- Sammenligning:** Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende guidelines.

Sammenfatning

PICO 1c: Gennemgang af evidensen

Der blev ved systematisk litteraturgennemgang ikke fundet nogen studier, der direkte vedrører interventioner rettet mod systematisk henvisning til hjerterehabilitering for patienter med ICD. Ud fra resultaterne fra ovenstående kvalitative studier kunne det dog tyde på, at der er et uudnyttet rehabiliteringspotentiale hos denne patientgruppe, i særdeleshed på grund af de psykologiske udfordringer, der er knyttet til at have en ICD.

Indhold i interventioner

Der findes ingen direkte interventioner rettet mod systematisk henvisning til hjerterehabilitering for patienter med ICD.

4 - PICO 2 Systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering

PICO 2a

Systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering: Bør systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse være en del af hjerterehabiliteringen for patienten med henholdsvis atrieflagren og/eller atrieflimren?

Baggrund for valg af spørgsmål:

Forskning inden for rehabilitering af patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren er sparsom, hvorfor få barrierer er identificeret og rapporteret. Et studie fandt, at kun halvdelen af alle patienter med iskæmisk hjertesygdom eller hjertesvigt fik tilbudt hjerterehabilitering, og kun 36% af disse valgte at deltage [38]. Årsagerne til at de fravalgte den tilbudte rehabilitering var, at de enten ikke fandt tilbuddene relevante, eller på grund af praktiske, psykiske eller fysiske årsager ikke kunne deltage [38]. Kendte barrierer for deltagelse i hjerterehabilitering som f.eks. manglende transportmuligheder, lang transporttid, økonomiske omkostninger, fravær fra arbejdspladsen og familien er rapporteret på tværs af hjertediagnoser [40],[41]. I tråd med dette illustrerer et rehabiliteringsstudie til patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren fra 2016, at faktorer såsom transport, arbejde, deltagelse i andre rehabiliteringstilbud, samt anden sygdom var barrierer for deltagelse [39]. Da atrieflimren og/eller atrieflagren er associeret med en forøget risiko for både angst og depression [9],[16], er det muligt, at psykiske barrierer kan have en indvirkning på patienternes deltagelse og fastholdelse i hjerterehabiliteringstilbud. Et studie fra 2018 fandt, at symptomer på angst var associeret med en lavere deltagelse i hjerterehabilitering blandt hjertepatienter [42]. Derudover rapporterede hjertepatienterne om flere personlige barrierer, såsom manglende forståelse af sygdommen eller misforståelser i forhold til formålet med rehabiliteringen. Deltagelse på rehabiliteringshold kunne desuden for patienterne være forbundet med forlegenhed samt angst for at blive opfattet som syge og gamle [40],[41]. Ydermere kunne den henvisende læges holdning og tilgang til hjerterehabiliteringstilbud have en betydning for, om patienter blev henvist til hjerterehabilitering [40].

Et lodtrækningsstudie fra 2016 omhandlende rehabilitering til patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren illustrerede, at faktorer såsom transport, arbejdstidspunkter, deltagelse i andre rehabiliteringstilbud samt anden sygdom var barrierer for deltagelse i den tilbudte rehabilitering (træning samt psykoedukative konsultationer) [39]. Barrierer for deltagelse i hjerterehabilitering såsom manglende transportmuligheder, lang transporttid, økonomiske omkostninger, fravær fra arbejdspladsen og familien findes yderligere i studier, hvor alle typer af hjertepatienter indgår [40],[41].

Samlet tyder det på, at der findes flere mulige barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering for patienter med hjertesygdom generelt, men også specifikt for atrieflimren og/eller atrieflagren. Både fysiske, praktiske og psykiske barrierer kan vanskeliggøre valget om deltagelse og fastholdelse i rehabiliteringen.

Forskning peger på, at der for patienter med atrieflimren- og/eller atrieflagren samt hjerteklap-opererede ikke er forskel på effekten af træning, i forhold til om træningen foregår i hjemmet eller under supervision på et hospital eller i kommunalt regi [43]. Eftersom transporttid og omkostninger er en kendt barriere for hjertepatienters deltagelse i hjerterehabilitering, og at der ikke ses en signifikant forskel på effekten af fysisk træning afhængig af træningssted, kan den fysiske træning i hjerterehabilitering tilbydes i patientens eget hjem eller i nærområdet [39],[40],[41]. Herved mindskes fysiske og praktiske barrierer, som kan være en hindring i patientens valg om deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering [39],[40],[41].

PICO 2b

Systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering: Bør systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse være en del af hjerterehabiliteringen for patienten behandlet for infektiøs endokarditis?

Baggrund for valg af spørgsmål:

Forskning inden for rehabilitering af patienter efter behandling for infektiøs endokarditis er meget sparsom, og derfor er meget få barrierer identificeret og rapporteret på en struktureret måde. En mindre survey-undersøgelse fandt at kun 53% havde modtaget et rehabiliteringstilbud efter behandling for endokarditis, og 10% modtog et tilbud, men ønskede ikke at deltage [20]. Barrierer for deltagelse i hjerterehabilitering såsom manglende transportmuligheder, lang transporttid, økonomiske omkostninger, fravær fra arbejdspladsen og familien er rapporteret i studier, hvor alle typer af hjertepatienter indgår [40], [41]. Kvalitative studier viser, at potentielle barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering efter behandling for endokarditis, kan være fysiske forandringer med ændret kropsopfattelse og manglende tro på egen krop samt manglende støtte fra pårørende [21],[22]. Flere psykologiske reaktioner er associeret med infektiøs endokarditis, herunder øget risiko for angst og depression efter endt behandling [20], hvilket kan medvirke til udfordringer med deltagelse og fastholdelse i rehabilitering. Desuden har patienten været igennem en kritisk livstruende sygdom med langvarig indlæggelse, hvor der formodentlig også er et element af 'post-hospital-syndrom' med aktivering af en række stressorer, som f.eks. kan betyde dårligere søvn, hvilket igen påvirker metabolismen, kognitive funktioner, fysisk funktionsniveau og koordination, immunsystemet, koagulationskaskaden og risiko for fornyet hjertesygdom [47],[48]. Tilsammen kan disse faktorer antages direkte og indirekte at være barrierer for deltagelse og fastholdelse i rehabilitering.

PICO 2c

Systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering: Bør systematisk håndtering af kendte

barrierer for deltagelse og fastholdelse være en del af hjerterehabiliteringen for patienten med ICD?

Baggrund for valg af spørgsmål:

Forskning inden for rehabilitering af patienter med ICD er meget sparsom, og derfor er meget få barrierer identificeret og rapporteret på en struktureret måde. Et studie fandt, at kun halvdelen af alle patienter med iskæmisk hjertesygdom eller hjertesvigt fik tilbudt hjerterehabilitering, og kun 36% af disse valgte at deltage [38]. I samme studie angav patienterne at årsagerne til, at de valgte ikke at deltage i den tilbudte rehabilitering var, at de enten ikke fandt tilbuddene relevante, eller på grund af praktiske, psykiske eller fysiske årsager [38]. Barrierer for deltagelse i hjerterehabilitering såsom manglende transportmuligheder, lang transporttid, økonomiske omkostninger, fravær fra arbejdspladsen og familien findes yderligere i studier, hvor alle typer af hjertepatienter indgår [40],[41].

Patienter med ICD oplever ofte angst og nedsat livskvalitet, hvilket bevirker, at nogle patienter ikke møder op til rehabilitering og ambulante besøg, og at nogle har svært ved at fastholde et behandlingstilbud. I et kvalitativt studie blev det beskrevet, at usikkerhed og frygt kunne påvirke patientens aktivitetsniveau negativt [32]. Gentagne stød fra ICD'en kan give patienten en følelse af usikkerhed og være medvirkende til et nedsat aktivitetsniveau, for at undgå stød [33].

I en spørgeskemaundersøgelse blandt 143 patienter med ICD fandt man, at undvigelsesadfærd var forbundet med at undvige pladser, ting og aktiviteter, og at denne adfærd kunne udspringe af misforståelser i forhold til ICD'ens funktion [35]. I et kvalitativt studie oplevede patienter med ICD, at et individuelt tilpasset rehabiliteringsprogram støttede dem i at forstå deres sygdom og hvilke fysiske øvelser, der var sikre og hensigtsmæssige, da frygt for stød under fysisk aktivitet bekymrede dem [37].

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 2a

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis**, at patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren, der henvises til hjerterehabilitering, vurderes individuelt af en sundhedsprofessionel med henblik på barrierer som angst, depression, forlegenhed, sygdomsforståelse samt praktiske barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering, som f.eks. transportmuligheder og arbejdsliv, der kendes fra andre grupper af hjertepatienter. Derudover specifikt barrierer som gør sig gældende for patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren.

Nøgleinformationer

Gavnlige og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

Gavnlige og skadelige virkninger i forhold til barrierer for deltagelse i rehabilitering er ikke undersøgt for patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren. Studier i forhold til barrierer er gennemført for patienter med andre hjertesygdomme, og det er arbejdsgruppens vurdering, at der ikke er skadelige virkninger ved interventioner, der forsøger at nedbryde eller afhjælpe barrierer for deltagelse i rehabilitering.

Kvaliteten af evidensen

Der foreligger ikke direkte evidens, hvorfor anbefalingen er baseret på konsensus.

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Det er arbejdsgruppens vurdering, at barrierer for deltagelse i rehabilitering vil være præferencefølsom, da de patienter, der oplever at have barrierer, kan have forskellige barrierer, ligesom de interventioner, der kan tilbydes, også kan virke forskelligt på den enkelte patient.

Rationale

Der er positive effekter af hjerterehabilitering for denne patientgruppe, men ingen evidens for om patienterne skal vurderes med henblik på barrierer for deltagelse. Studier af andre hjertepatienter har vist positiv effekt af individuel håndtering af barrierer for deltagelse i rehabilitering. På baggrund af dette synes det relevant at give en god praksis-anbefaling, så patienterne vurderes individuelt med henblik på at mindske eller undgå barrierer for deltagelse i rehabilitering.

Fokuseret Spørgsmål

Population: PICO 2a: Patienter diagnosticeret med atrieflimren (paroxystisk, persisterende, permanent) og/eller atrieflagren

Intervention: Interventionerne i forhold til systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering kan rette sig mod at identificere patientens personlige barrierer, f.eks. ved at udsende motiverende breve, SMS- påmindelse, foretage telefonsamtaler og afholde hjemmebesøg. Interventionen kan medinddrage patienten omkring f.eks. handlingsplaner, træningsprogram, kostændringer osv. Patienten kan være med til fastsættelse af mål og gennemgang af målopnåelse via eksempelvis grafisk feedback og vejledning om problemløsning, mail feedback og telefonisk opfølgning.

Sammenligning: Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende guidelines.

Sammenfatning

PICO 2a: Gennemgang af evidensen

Der blev ved systematisk litteraturgennemgang ikke fundet nogen studier, der berører barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering hos patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren.

Indhold i interventioner

Der findes ingen direkte interventioner rettet mod kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering for patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren.

Et Cochrane review fra 2014 rapporterede om strategier til fastholdelse af patienter i hjerterehabiliteringstilbud. Planlagte sygepleje- og fysioterapeutledede hjemmebesøg, fastsatte ambulante aftaler ved udskrivelse, motiverende breve samt kønsspecifikke rehabiliteringstilbud, var alle strategier, som blev fundet effektive til fastholdelse af patienter i hjerterehabiliteringstilbud [44]. Forskellige strategier har været afprøvet til at overkomme barrierer for fastholdelse. Et studie afprøvede en motivationsstrategi, hvor patienten var med til at udarbejde et hjemmetræningsprogram ud fra fælles målbeskrivelse, grafisk illustration af mål-opnåelse samt mailfeedback og telefonopfølgning [45]. Et andet studie afprøvede handlingsplaner angående hvornår, hvor og hvordan patienten kunne gennemføre ekstra aktiviteter i hverdagen efter udskrivelse fra hospital og demonstrerede at 71 % blev fastholdt i programmet sammenlignet med 44 % i kontrolgruppen [46].

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 2b

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis**, at patienten behandlet for infektiøs endokarditis, der henvises til hjerterehabilitering, vurderes individuelt af en sundhedsprofessionel med henblik på barrierer som angst, depression og ændret kropsopfattelse samt praktiske barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering, som f.eks. transportmuligheder og arbejdsliv, der kendes fra andre grupper af hjertepatienter. Derudover specifikt barrierer, som gør sig gældende for patienter behandlet for infektiøs endokarditis.

Nøgleinformationer

Gavnlige og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

Gavnlige og skadelige virkninger i forhold til barrierer for deltagelse i rehabilitering er ikke undersøgt for patienter med infektiøs endokarditis. Studier i forhold til barrierer er gennemført for patienter med andre hjertesygdomme, og det er arbejdsgruppens vurdering, at der ikke er skadelige virkninger ved interventioner, der forsøger at nedbryde eller afhjælpe barrierer for deltagelse i rehabilitering.

Kvaliteten af evidensen

Der foreligger ikke direkte evidens, hvorfor anbefalingen er baseret på konsensus.

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Det er arbejdsgruppens vurdering, at barrierer for deltagelse i rehabilitering vil være præferencefølsom, da de patienter, der oplever at have barrierer, kan have forskellige barrierer, ligesom de interventioner, der kan tilbydes, også kan virke forskelligt på den enkelte patient.

Rationale

Der er ikke vist positiv (eller negativ) effekt af hjerterehabilitering for denne patientgruppe, derfor anbefales en god praksisvurdering med henblik på henvisning til rehabilitering. For de patienter, der henvises til rehabilitering, findes ingen evidens for, om patienterne skal vurderes med henblik på barrierer for deltagelse. Men studier af andre hjertepatienter har vist positiv effekt af individuel håndtering af barrierer for deltagelse i rehabilitering. På baggrund af dette, synes det relevant at give en god praksis-anbefaling, så patienterne vurderes individuelt med henblik på at mindske eller undgå barrierer for deltagelse i rehabilitering.

Fokuseret Spørgsmål

Population: PICO 2b: Voksne patienter behandlet for infektiøs endokarditis (både højre- og venstresidige, native- og proteseklapper, såvel som device)

Intervention: Interventionerne i forhold til systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering kan rette sig mod at identificere patientens personlige barrierer, f.eks. ved at udsende motiverende breve, SMS- påmindelse, foretage telefonsamtaler og afholde hjemmebesøg. Interventionen kan medinddrage patienten omkring f.eks. handlingsplaner, træningsprogram, kostændringer osv. Patienten kan være med til fastsættelse af mål og gennemgang af målopnåelse via eksempelvis grafisk feedback og vejledning om problemløsning, mail feedback og telefonisk opfølgning.

Sammenligning: Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende guidelines.

Sammenfatning

PICO 2b: Gennemgang af evidensen

Der blev ved systematisk litteraturgennemgang ikke fundet nogen studier, der berører barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabiliteringen af patienter behandlet for infektiøs endokarditis.

Indhold i interventioner

Der findes ingen direkte interventioner rettet mod kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering for patienter behandlet for infektiøs endokarditis.

Et Cochrane review fra 2014 rapporterede om strategier til fastholdelse af patienter i hjerterehabiliteringstilbud. Planlagte sygepleje- og fysioterapeutledede hjemmebesøg, fastsatte ambulante aftaler ved udskrivelse, motiverende breve samt kønsspecifikke rehabiliteringstilbud var alle strategier, som blev fundet effektive til fastholdelse af patienter i hjerterehabiliteringstilbud [44]. Forskellige strategier har været afprøvet til at overkomme barrierer for fastholdelse. Et studie afprøvede en motivationsstrategi hvor patienten var med til at udarbejde et hjemmetræningsprogram ud fra fælles målbeskrivelse, grafisk illustration af mål-opnåelse samt mailfeedback og telefonopfølgning [45]. Et andet studie afprøvede handlingsplaner angående hvornår, hvor og hvordan patienten kunne gennemføre ekstra aktiviteter i hverdagen efter udskrivelse fra hospital og demonstrerede at 71 % blev fastholdt i programmet sammenlignet med 44 % i kontrolgruppen [46].

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 2c

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis**, at patienten med ICD, der henvises til hjerterehabilitering, vurderes individuelt af en sundhedsprofessionel med henblik på barrierer som angst, depression, undvigelsesadfærd samt praktiske barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering, som f.eks. transportmuligheder og arbejdsliv, der kendes fra andre grupper af hjertepatienter. Derudover specifikt barrierer, som gør sig gældende for patienter med ICD.

Nøgleinformationer

Gavnlige og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

Gavnlige og skadelige virkninger i forhold til barrierer for deltagelse i rehabilitering er ikke undersøgt for patienter med ICD. Studier i forhold til barrierer er gennemført for patienter med andre hjertesygdomme og det er arbejdsgruppens vurdering, at der formentlig ikke er skadelige virkninger ved interventioner, der forsøger at nedbryde eller afhjælpe barrierer for deltagelse i rehabilitering.

Kvaliteten af evidensen

Der foreligger ikke direkte evidens, hvorfor anbefalingen er baseret på konsensus.

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Det er arbejdsgruppens vurdering, at barrierer for deltagelse i rehabilitering vil være præferencefølsom, da de patienter, der oplever at have barrierer, kan have forskellige barrierer, ligesom de interventioner, der kan tilbydes, også kan virke forskelligt på den enkelte patient.

Rationale

Der er positive effekter af hjerterehabilitering for denne patientgruppe, men ingen evidens for om patienterne skal vurderes med henblik på barrierer for deltagelse. Studier af andre hjertepatienter har vist positiv effekt at individuel håndtering af barrierer for deltagelse i rehabilitering. På baggrund af dette synes det relevant at give en god praksis-anbefaling, så patienterne vurderes individuelt med henblik på at mindske eller undgå barrierer for deltagelse i rehabilitering.

Fokuseret Spørgsmål

- Population:** PICO 2c: Voksne patienter som har en ICD, både primær og sekundær profylakse inkl. CRT
- Intervention:** Interventionerne i forhold til systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering kan rette sig mod at identificere patientens personlige barrierer, f.eks. ved at udsende motiverende breve, SMS- påmindelse, foretage telefonsamtaler og afholde hjemmebesøg. Interventionen kan medinddrage patienten omkring f.eks. handlingsplaner, træningsprogram, kostændringer osv. Patienten kan være med til fastsættelse af mål og gennemgang af mål opnåelse via eksempelvis grafisk feedback og vejledning om problemløsning, mail feedback og telefonisk opfølgning.
- Sammenligning:** Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende guidelines.

Sammenfatning

PICO 2c: Gennemgang af evidensen

Der blev ved systematisk litteraturgennemgang ikke fundet nogen studier, der direkte berører interventioner mod barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering.

Mange studier beskriver, at prævalensen af angst er høj [27],[49] hos patienter med ICD. Et lodtrækningsstudie med intervention i forhold til at øge accept af ICD og mindske angst viste positiv effekt [50] på angst og højnede accepten af at leve med ICD. Derfor må det antages at være væsentligt, at disse faktorer håndteres forud for eller i forbindelse med opstart af et rehabiliteringsprogram, da de kan repræsentere en betydelig barriere i forhold til deltagelse.

Et studie har beskrevet, at patienter med ICD og stor byrde af ko-morbiditet har øget angst relateret til at få stød fra ICD'en, samt at patienter med ICD har meget forskelligartede behov, hvorfor efterbehandlingen og rehabiliteringen bør målrettes den enkelte, og individuelle barrierer håndteres forud for eller som en del af rehabilitering [51].

Indhold i interventioner

Der findes ingen direkte interventioner rettet mod kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering for patienter med ICD.

Et Cochrane review fra 2014 rapporterede om strategier til fastholdelse af patienter i hjerterehabiliteringstilbud. Planlagte sygepleje- og fysioterapeutledede hjemmebesøg, fastsatte ambulante aftaler ved udskrivelse, motiverende breve samt kønsspecifikke rehabiliteringstilbud var alle strategier, som blev fundet effektive til fastholdelse af patienter i hjerterehabiliteringstilbud [44]. Forskellige strategier har været afprøvet til at overkomme barrierer for fastholdelse. Et studie afprøvede en motivationsstrategi, hvor patienten var med til at udarbejde et hjemmetræningsprogram ud fra fælles målbeskrivelse, grafisk illustration af mål-opnåelse samt mailfeedback og telefonopfølgning [45]. Et andet studie afprøvede handlingsplaner angående hvornår, hvor og hvordan patienten kunne gennemføre ekstra aktiviteter i hverdagen efter udskrivelse fra hospital og demonstrerede at 71 % blev fastholdt i programmet sammenlignet med 44 % i kontrolgruppen [46].

5 - PICO 3 Fysisk træning

PICO 3a

Fysisk træning: Bør patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren deltage i fysisk træning som en del af hjerterehabiliteringen?

Baggrund for valg af spørgsmål

Fysisk inaktivitet alene er en prædikator for død og sygdom. For patienter med hjertesygdom er der fundet positive effekter af fysisk aktivitet på myokardiets oxygenoptag, endotel funktion, autonom tonus, koagulerende faktorer og inflammatoriske markører [52],[53]. For patienter med atrieflimren viser mindre studier, at patienterne oplever færre symptomer af atrieflimren, samt at deres fysiske kapacitet øges ved fysisk træning [54],[55].

I et kvalitativt studie af patienters oplevelse af deltagelse i et hjerterehabiliteringsprogram, bestående af psyko-edukative samtaler samt fysisk træning beskrev patienterne at deltagelse i det fysiske program blandt andet styrkede troen på egen fysiske kapacitet og overlevelse, og at de havde genfundet tillid til egen styrke ved deltagelse i fysisk træning [14]. Effekten af fysisk træning med henblik på at reducere negative effektmål hos patienten med atrieflimren og/eller flagren ønskes således afdækket.

PICO 3b

Fysisk træning: Bør patienten behandlet for infektiøs endokarditis deltage i fysisk træning som en del af hjerterehabiliteringen?

Baggrund for valg af spørgsmål:

Infektiøs endokarditis er en sjælden og kompleks sygdom forbundet med høj dødelighed (30% kumulativt 1 år efter udskrivelse) og alvorlige komplikationer såsom hjertesvigt og apopleksi [17],[18]. Behandlingen indebærer ca. 4-6 ugers højdosis antibiotikaterapi og i 30-50% af tilfældene hjerteklapkirurgi [19].

Sygdomsforløbet kan strække sig over flere måneder og medføre et betydeligt tab af muskelmasse som følge af nedsat appetit og fysisk aktivitetsniveau [17],[21],[60]. Forskning viser, at patienternes fysiske helbred og funktionsniveau er negativt påvirket op til et år efter udskrivelse, at genindlæggelsesraten er høj, og at op mod 30% af tidligere erhvervsaktive ikke vender tilbage i arbejde [20],[61],[62].

I et dansk interviewstudie rapporterede patienterne om en uventet lang og bekymrende restitutionsfase med fysiske gener og udtalt fatigue, hvor de kæmpede for at genvinde fysisk styrke og efterspurgte sundhedsprofessionel hjælp og støtte [21]. Et tværsnitstudie fra 2011 viste, at kun omkring halvdelen blev henvist til rehabilitering, og at blot 10% af disse afviste et tilbud [20]. Trods mangelfuld dokumentation tyder det på, at der er et behov for rehabilitering blandt patienter efter behandling af endokarditis. Mange har dog vanskeligt ved at gennemføre et standardiseret forløb grundet svækkelse og komplikationer i efterforløbet [20].

På grund af sygdommens alvorlighed kan den på mange måder sidestilles med efterforløbet af enhver akut kritisk sygdom med multifaktoriel ætiologi. Mange faktorer spiller ind, herunder, fysisk de-konditionering, elektrolytforstyrrelser, fatigue, søvnforstyrrelser, evt. organforstyrrelser - akutte eller vedvarende, smerter etc., som fører til hyppige kontakter til sundhedsvæsenet og genindlæggelser. Cerebrovaskulære events rammer omkring 15-20% af patienterne, med større eller mindre grad af invaliditet som følge og særlige krav til rehabiliteringen [124],[125]. Der bør tages højde for alle disse faktorer ved tilrettelæggelse af fysisk træning for denne patientgruppe.

Effekten af fysisk træning med henblik på at reducere negative effektmål hos patienter behandlet for infektiøs endokarditis ønskes således afdækket.

PICO 3c

Fysisk træning: Bør patienten med ICD deltage i fysisk træning som en del af hjerterehabiliteringen?

Baggrund for valg af spørgsmål

Fysisk inaktivitet alene er en prædikator for død og sygdom. For patienter med hjertesygdom er der fundet positive effekter af fysisk aktivitet på myokardiets oxygenoptag, endotel funktion, autonom tonus, koagulerende faktorer og inflammatoriske markører [52],[53].

Fysisk træning kan også afhjælpe patienter med angst og evt. undvigelsesadfærd, hvor bl.a. aktiviteter undgås for at undgå farlige arytmier og dermed stød fra deres ICD. Forskning peger på, at patienter med ICD oplever tryghed ved at deltage i et individualiseret rehabiliteringsprogram, hvor de får støtte til at nytænke strategier til at leve hverdagslivet med en ICD. Særligt oplevede patienterne at genvinde tiltro til deres krops funktion igen [37]. Vi ønsker derfor at afdække effekten af fysisk træning med henblik på at reducere negative effektmål hos denne patienter med ICD.

Svag Anbefaling

Anbefaling PICO 3a

(↑) Arbejdsgruppen giver en **svag anbefaling** for, at patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren deltager i fysisk træning tilpasset den enkelte patients udfordringer og behov vurderet i samarbejde mellem patienten og den sundhedsprofessionelle.

Praktiske Oplysninger

Træningsintensitet og træningsvarighed planlægges i samarbejde mellem den enkelte patient og den sundhedsprofessionelle. Denne kan variere afhængig af patientens fysiske form før diagnosticering og/eller behandling samt patientens ko-morbiditeter. Træningen kan foregå sammen med andre hjertepatienter eller som hjemmetræning, hvis patienten er vant til at træne selvstændigt. Arbejdsgruppen vurderer, at den stabile patient kan træne et sted, hvor specialistviden er tilgængelig.

- Specialistviden defineres i denne NKR som: viden om sygdom, reaktionsmåde, diagnose- og behandlingskendskab samt fysisk træning.
- Kontraindikationer for fysisk træning [133]:
 - Dysreguleret frekvens
 - Inkompenaseret, dvs vægtøgning 1,8 kg over 1-3 dage
 - Akut sygdom eller feber.
 - Fald i systolisk BT ved belastning.
 - NYHA IV eller høj EHRA score under anfald.
 - Ved samtidig hjertesvigt:
 - Relative kontraindikationer til fysisk træning af patienter med stabil kronisk hjertesvigt er:
 - 1,8 kg vægtøgning over 1-3 dage.
 - Fald i systolisk blodtryk ved belastning (arbejdstest).
 - NYHA funktionsklasse IV.
 - Komplekse ventrikulære arytmier i hvile eller ved belastning (arbejdstest).
 - Hvilepuls > 100/min.
 - Absolutte kontraindikationer til fysisk træning af patienter med stabil kronisk hjertesvigt er:
 - Forværring i funktionsdyspnø eller nyopstået hviledyspnø over 3-5 dage.
 - Signifikant iskæmi ved lav belastning (< 2 METS eller <50 watt).
 - Akut sygdom eller feber.
 - Nylig tromboemboli.
 - Aktiv pericarditis, myocarditis, endokarditis.
 - Moderat/svær aortastenose.
 - Operationskrævende klapinsufficiens.
 - Akut koronar syndrom indenfor 1 uge.
 - Nyopstået eller utilstrækkeligt reguleret atrieflimren eller anden arytmie.

Nøgleinformationer

Gavnige og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

Fysisk træning forbedrer sandsynligvis patientens fysiske funktionsniveau, samt livskvalitet. Arbejdsgruppen kan på det foreliggende ikke konkludere om fysisk træning medfører alvorlige skadevirkninger, muskelskader eller arytmie, pga. for få og små studier gennemført på området.

Kvaliteten af evidensen

Meget lav

Den højeste vurdering af evidensniveauet af et effektmål er moderat (fysisk funktionsniveau), men flere effektmål er vurderet til lav (f.eks. livskvalitet) og meget lav (f.eks. muskelskader og alvorlige skadevirkninger). Derfor er den samlede kvalitet af evidensen her bedømt til den laveste bedømmelse (meget lav).

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Det er arbejdsgruppens vurdering, at denne anbefaling er præferencefølsom, da det vil variere om patienterne ønsker at deltage i fysisk aktivitet. Dette begrundes med interview- og surveyundersøgelser af patienter med atrieflimren som beretter at de gerne vil træne da de eks. tidligere har været meget fysisk aktive og andre at de har fået atrieflimren anfald under fysisk

aktivitet, eller er bange for at fysisk aktivitet vil fremprovokere et anfald af atrieflimren. Hvis fysisk træning opstartes superviseret af en sundhedsprofessionel kunne det eventuelt få patienter til at træne som ellers ikke ville være fysiske aktive.

Andre overvejelser

Der foreligger få studier der viser, at det er sikkert at træne, hvis patienten er stabil, og hjerterytmen er velreguleret.

Rationale

Der er i udarbejdelsen af anbefalingen lagt vægt på at fysisk træning havde positiv effekt på fysisk funktionsniveau. Der er få rapporterede skadevirkninger, og en forventning om, at de fleste patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren, vil tage imod et tilbud om fysisk træning. Tiltroen til evidensen var samlet set moderat.

Fokuseret Spørgsmål

Population: PICO 3a: Patienter diagnosticeret med atrieflimren (paroxystisk, persisterende, permanent) og/eller atrieflagren.

Intervention: Interventionerne i forhold til fysisk træning har til formål at øge patientens fysiske kapacitet. Træningen kan bestå af aerob træning og styrketræning, enten i kombination eller som enkeltintervention. "Dosis" (antal uger x antal sessioner pr. uge x varighed af sessioner) kan variere. Der er ingen grænser for længde af programmet eller intensiteten.

Sammenligning: Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende retningslinjer.

Sammenfatning

PICO 3a: Gennemgang af evidensen

Efter en gennemgang af litteraturen blev seks lodtrækningsstudier identificeret til evidensgrundlag i forhold til de valgte effektmål for fysisk træning [39],[54],[55],[56],[57],[58]. De inkluderede studier havde i alt randomiseret 421 patienter med atrieflimren [39],[54],[55],[56],[57],[58]. Fem af studierne bidrog med i alt 211 patienter og studiet af Risom et al. bidrog med 210 patienter. De seks studier er gennemført mellem år 2006 og 2016 og har en follow-up tid fra otte uger til et halvt år. De inkluderede patienter i studierne var overvejende mandlige, og den gennemsnitlige alder varierede fra 59 til 70 år. I alt indgik 160 patienter med permanent atrieflimren [54],[56],[57],[58] og 261 patienter med persisterende/paroxystisk [39],[55].

I fire af de inkluderede studier bestod den fysiske træning af både aerob træning (op til 70-90% af maksimal hjerterytme eller op til 14-17 på Borg-skalaen) og/eller styrketræning afsluttet med nedkøling og udstrækninger [39],[54],[55],[56]. Studiet af Pippa et al. indeholdt Qi-gong som fysisk træning, hvor studiet af Zeren et al. tilbød fysisk træning, som bestod af inspiratoriske respirationsøvelser [57],[58]. I alle seks studier foregik den fysiske træning under supervision. I studiet af Hegbom et al. foregik træningen på et rehabiliteringscenter [54]. I studiet af Pippa et al. er det specificeret at træningen foregik under supervision af en læge samt en fysioterapeut, men træningslokationen er ikke beskrevet nærmere [58]. I tre af studierne er den fysiske træning foregået på hospitaler [55],[56],[57]. I studiet af Malmo et al. havde patienterne udover træningen på hospital mulighed for at træne hjemme én gang om ugen, når de var fortrolige med træningsregimet. Ved hjemmetræningen blev træningsintensiteten dokumenteret ved brug af en pulsmåler [55]. I studiet af Risom et al. havde deltagerne mulighed for at vælge mellem tre forskellige træningslokationer afhængig af deres præferencer; superviseret træning på hospital, superviseret lokalt træningsfacilitet (protokol-certificeret) eller hjemmetræning med kontakt til en fysioterapeut efter behov [39]. Størstedelen af deltagerne valgte hjemmetræning [39]. Et studie fra 2016, undersøgte forskellen på effekten af hjemmebaseret træning versus træning på et hospital eller i kommunalt regi, på patientgruppen fra sidst nævnte studie, og fandt at det kardiovaskulære respons var ens, ved brug af selvvurderet træningsanstrengelse (Rating of perceived exertion), uafhængig af træningsregi [43].

Alvorlige skadevirkninger

I alt blev to dødsfald rapporteret i de fem studier inkluderet i metaanalysen, ét i hver gruppe i studiet af Risom et al. 2016. Begge dødsfald blev bedømt til ikke at være relateret til deltagelse i rehabilitering [39].

Fem studier med i alt 383 deltagere og en opfølgning fra 8 uger til 24 uger rapporterede om alvorlige

skadevirkninger [39],[54],[55],[56],[58]. En metaanalyse udarbejdet af arbejdsgruppen viser ingen tegn på forskel mellem hjerterehabiliteringsgruppen og kontrolgruppen efter endt intervention (RR 1.00; CI 95% 0.97-1.03), og evidensen bedømmes som meget lav på baggrund af alvorlig risiko for bias. Det kan dermed konkluderes, at der var for få, der oplevede skadevirkninger, til at afgøre, om fysisk træning gjorde en forskel på alvorlige skadevirkninger mellem grupperne.

Helbredsrelateret livskvalitet

Helbredsrelateret livskvalitet (fysisk domæne): To studier med i alt 224 patienter [39],[55] målte selvvrurderet helbred via spørgeskemaet Short Form 36 (Score 0-100, lavere score indikerer bedre selvvrurderet helbred) og fandt en gennemsnitlig score på 49.8 points i kontrolgruppen versus 51 points i interventionsgruppen (mean forskel 1.96 point, CI 95% -2.50-6.42). Evidensniveauet blev bedømt til lavt. Alt i alt bedømmes en mulig forbedring af selvvrurderet helbred (fysisk domæne) ved fysisk træning.

Studiet af Osbak et al. 2011 målte livskvalitet ved spørgeskemaet Minnesota Living with Heart Failure og fandt ingen signifikant forskel mellem grupperne, samt rapporterede alle subskalaerne på Short Form 36 men ikke hoveddomænerne [56]. Der blev imidlertid ikke fundet nogen signifikant forskel mellem grupperne på subskalaerne af Short Form 36 [56].

Helbredsrelateret livskvalitet (mentalt domæne): To studier med i alt 224 patienter [39],[55] målte selvvrurderet helbred på spørgeskemaet Short Form 36 (Score 0-100, lavere score indikerer bedre selvvrurderet helbred) og fandt en gennemsnitlig score på 52.01 points i kontrolgruppen versus 54 point i interventionsgruppen (mean forskel 1.99 point, CI 95% -0.48-4.46). Evidensniveauet blev bedømt til lavt. Alt i alt bedømmes en mulig forbedring af selvvrurderet helbred (mentalt domæne) ved fysisk træning.

Fysisk funktionsniveau

Fysisk funktionsniveau blev målt ved ergospirometri-test eller ved 6-minutters gangtest i de seks inkluderede studier [39],[54],[55],[56],[57],[58], og ved metaanalyse blev i alt 359 patienter inkluderet. Her sås en forskel mellem grupperne til fordel for interventionsgruppen (standard mean forskel 0.86, CI 95% 0.46-1.26). Evidensniveauet bedømmes til moderat, da der er alvorlig risiko for bias. Vi kan dermed konkludere, at fysisk træning sandsynligvis forbedrer fysisk funktionsniveau væsentligt uanset målemetode.

Opdeles resultaterne ud fra testmetode fandtes ved metaanalyse af to studier af i alt 208 patienter en positiv effekt af interventionen på den maksimale iltoptagelse VO₂ peak (kontrolgruppe: 26.6 VO₂ peak versus interventionsgruppe: 30.4 VO₂ peak. Forskel mellem grupperne: Mean forskel 3.76, CI 95% 1.37-6.15) [39],[55].

Ved 6-minutters gangtest blev der ligeledes fundet en positiv effekt af interventionen i fire studier med i alt 272 patienter (kontrolgruppe: 464.8 meter versus interventionsgruppe: 540.6 meter. Mean forskel: 75.76 meter, CI 95% 14.00 meter-137.53 meter) [39],[56],[57],[58]. Evidensniveauet bliver for begge målemetoder bedømt som moderat, hvilket betyder, at der sandsynligvis kan ses en væsentlig forbedring af fysisk funktionsniveau målt ved enten 6-minutters gangtest eller den maksimale iltoptagelse (VO₂ peak) efter fysisk træningsintervention.

Muskelskader

Et studie med i alt 210 deltagere og en opfølgning på 24 uger selvrapporterede resultater på muskelskader [39]. I alt rapporterede 10 patienter i hjerterehabiliteringsgruppen om muskelskader sammenlignet med 4 i kontrolgruppen. Der var for få, der oplevede muskelskader, til at afgøre om fysisk træning gjorde en forskel (RR: 2.5; CI 95% 0.81-7.72), og evidensniveauet blev bedømt til meget lavt.

Arytmi

Patientrapporteret (alvorlighed): To studier med i alt 78 patienter [54],[55] målte patienternes opfattelse af alvorligheden af deres oplevede arytmier på spørgeskemaet Symptom and Severity Checklist (Lavere score er mindre alvorlighed af symptomer) og fandt en gennemsnitlig score på 13.2 point i kontrolgruppen versus 10.1 point i interventionsgruppen (mean forskel -3.11 point, CI 95% -7.95-1.73). Evidensniveauet blev bedømt til meget lavt. Alt i alt er vi usikre på, om fysisk træning øger eller nedsætter den selvvrurderede bedømmelse af alvorligheden af arytmier. Risom et al. 2016 beskriver selvrapporterede symptomer på atrieflimren ved at spørge patienterne, om de har oplevet atrieflimrens symptomer uden brug af validerede spørgeskemaer [39]. Studiet fandt ikke en statistisk signifikant forskel mellem grupperne (n=3 i interventionsgruppen, n=3 i kontrolgruppen) [39].

Patientrapporteret (hyppighed): To studier med i alt 79 patienter [54],[55] målte patientrapporteret hyppighed af arytmier på spørgeskemaet Symptom and Severity Checklist (Lavere score er lavere hyppighed af symptomer) og fandt en gennemsnitlig score på 15.9 point i kontrolgruppen versus 13.3 point i interventionsgruppen (mean forskel -2.6 point, CI 95% -6.60-1.40). Evidensniveauet blev bedømt til meget lavt. Alt i alt er vi usikre på, om fysisk træning øger eller nedsætter den

selvurderede hyppighed af arytmier. Risom et al. 2016 beskriver selvrapporterede atrieflimrensymptomer ved at spørge patienterne, om de har oplevet symptomer uden brug af validerede spørgeskemaer. Studiet fandt ikke en statistisk signifikant forskel mellem grupperne (n=3 i interventionsgruppen, n=3 i kontrolgruppen) [39].

Tid i arytmier: Et studie med i alt 51 patienter og en opfølgning på 20 uger rapporterede resultater på tid i arytmier målt ved indopereret loop-recorder (> 2 min atrieflimren) [55]. Den gennemsnitlige tid i atrieflimren var 14.6 minutter for patienterne i kontrolgruppen versus 4.8 minutter i rehabiliteringsgruppen (mean forskel -9.80 min, CI 95% -20.58-0.98). Der var for få inkluderede patienter til at afgøre, om fysisk træning gjorde en forskel på tid i arytmier (minutter), og evidensniveauet blev bedømt til meget lavt.

Hjertesvigt

To studier med i alt 94 patienter har rapporteret hjertesvigt målt ved venstre ventrikulær ejection fraction (rapporteret henholdsvis som milliliter eller procent) [55],[58]. Det gennemsnitlige mål var SMD: 61,25 for patienterne i kontrolgruppen versus SMD: 57,5 i rehabiliteringsgruppen (mean forskel SMD: 0,3 CI 95% 0,1-0,71). Evidensniveauet blev bedømt til meget lavt. Vi er derfor usikre på, om fysisk træning øger eller nedsætter risikoen for udvikling af hjertesvigt.

Indhold i interventioner

Interventionerne i de identificerede studier retter sig mod at forbedre patienternes fysiske kapacitet. Interventionerne varierede fra at være superviserede og holdbaserede [39],[54],[55],[56], til hjemmetræning eller supplerende hjemmetræning [39],[55]. Flere af studierne indeholdte træning, der bestod af træning tre gange om ugen. Træningen bestod af opvarmning efterfulgt af aerob træning (op til 70-90% af maximal hjerterytme eller op til 14-17 på Borg skalaen) og/eller styrketræning afsluttet med nedkøling og udstrækninger [39],[54],[55],[56].

Et studie introducerede en intervention bestående af Qi-gong. Qi-gong er langsomme og rolige bevægelser med fokus på vejrtrækningen [58]. Træningen var superviseret og foregik to gange ugentligt af en times varighed.

Et studie afprøvede en intervention, der bestod af inspiratoriske respirationsøvelser [57]. En træningssession en gang om ugen af 15 minutter var superviseret. Ellers udførte patienterne øvelserne hjemme to gange 15 minutter om dagen hver dag i 12 uger. Til at udføre øvelserne brugte patienterne en inspiratorisk muskeltræner samt en næseklemme. Øvelserne skulle udføres med 30% af maximal inspiratorisk pres.

Outcome Tidsramme	Resultater og målinger	Effektestimater		Tiltro til estimerne (at de afspejler den sande effekt i populationen)	Sammendrag
		Kontrol: Sædvanlig praksis	Intervention: Fysisk træning		
Alvorlige skadevirkninger (dødelighed og genindlæggelse) Efter endt intervention 9 Kritisk	Relative risiko 1.01 (CI 95% 0.98 - 1.05) Baseret på data fra 381 patienter i 5 studier. ¹ (Randomiserede studier)	26 per 1.000 Forskæl: 0 færre per 1.000 (CI 95% 1 færre - 1 mere)	26 per 1.000	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater ²	Der var for få der oplevede skadevirkninger, til at afgøre om fysisk træning gjorde en forskæl
Muskelskader Efter endt intervention 5 Vigtig	Relative risiko 2.5 (CI 95% 0.81 - 7.72) Baseret på data fra 210 patienter i 1 studier. ³ (Randomiserede studier)	38 per 1.000 Forskæl: 57 mere per 1.000 (CI 95% 7 færre - 255 mere)	95 per 1.000	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater ⁴	Der var for få der oplevede muskelskader, til at afgøre om fysisk træning gjorde en forskæl

<p>Helbredsrelateret livskvalitet (SF-36 fysisk komponent) Længste follow-up (min 6 måneder efter endt intervention)</p>	<p>Målt med: SF-36, Physical Component Scale Skala: 0-100 Lavere bedre Baseret på data fra: 224 patienter i 2 studier.⁵ (Randomiserede studier)</p>	<p>49.8 (gennemsnit)</p> <p>51 (gennemsnit)</p> <p>Forskel: MD 1.96 højere (CI 95% 2.5 lavere - 6.42 højere)</p>	<p>Lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig upræcist effektestimater⁶</p>	<p>Mulig forbedring af livskvalitet (fysisk domæne) ved fysisk træning. Osbak et al. 2011 måler QoL ved MLHF-Q (Minnesota Living with Heart Failure) og finder ingen signifikant forskel mellem grupperne, samt måler på subskalaerne SF-36 og ikke hoved domæner. Finder igen ingen signifikant forskel mellem grupperne.</p>
<p>Helbredsrelateret livskvalitet (SF-36 mental komponent) Efter endt intervention</p>	<p>Målt med: SF-36, Mental Component Scale Skala: 0-100 Lavere bedre Baseret på data fra: 224 patienter i 2 studier.⁷ (Randomiserede studier)</p>	<p>52.01 (gennemsnit)</p> <p>54 (gennemsnit)</p> <p>Forskel: MD 1.99 højere (CI 95% 0.48 lavere - 4.46 højere)</p>	<p>Lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig upræcist effektestimater⁸</p>	<p>Mulig forbedring af livskvalitet (psykisk domæne) ved fysisk træning. Osbak et al. 2011 måler QoL ved MLHF-Q (Minnesota Living with Heart Failure) og finder ingen signifikant forskel mellem grupperne, samt måler på subskalaerne SF-36 og ikke hoved domæner. Finder igen ingen signifikant forskel mellem grupperne.</p>
<p>Angst Efter endt intervention</p>	<p>Baseret på data fra: 0 patienter i 0 studier.</p>	<p>CI 95%</p>	<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde angst efter endt intervention</p>	<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde angst efter endt intervention</p>
<p>Angst Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)</p>	<p>Baseret på data fra: 0 patienter i 0 studier.</p>	<p>CI 95%</p>	<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde angst med længste opfølgning efter endt intervention</p>	<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde angst med længste opfølgning efter endt intervention</p>
<p>Depression Efter endt intervention</p>	<p>Baseret på data fra: 0 patienter i 0 studier.</p>	<p>CI 95%</p>	<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde depression efter endt intervention</p>	<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde depression efter endt intervention</p>
<p>Depression Længste opfølgning (min 6</p>	<p>Baseret på data fra: 0</p>	<p>CI 95%</p>	<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde depression med længste opfølgning</p>	<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde depression med længste opfølgning</p>

måneder efter endt intervention)	patienter i 0 studier.				(min 6 mdr. efter endt intervention)
5 Vigtig					
Fysisk kapacitet (VO2 og 6MWT)					
Efter endt intervention	Baseret på data fra: 359 patienter i 6 studier. ⁹ (Randomiserede studier)	Forskæl: SMD 0.86 højere (CI 95% 0.46 højere - 1.26 højere)		Moderat på grund af alvorlig risiko for bias ¹⁰	Fysisk træning forbedrer sandsynligvis fysisk funktionsniveau væsentligt uanset målemetode.
5 Vigtig					
Fysisk funktionsniveau (VO2)	Målt med: Fysisk kapacitet (VO2 peak test)	26.59 (gennemsnit)	30.35 (gennemsnit)		
Efter endt intervention	Højere bedre Baseret på data fra: 208 patienter i 2 studier. ¹¹ (Randomiserede studier)	Forskæl: MD 3.76 højere (CI 95% 1.37 højere - 6.15 højere)		Moderat på grund af alvorlig risiko for bias ¹²	Sandsynligvis væsentlig forbedring af fysisk funktionsniveau målt ved VO2 peak test ved fysisk træning
5 Vigtig					
Fysisk funktionsniveau (6MWT)	Målt med: 6 minutes walking test)	464.8 (gennemsnit)	540.56 (gennemsnit)		
Efter endt intervention	Baseret på data fra: 272 patienter i 4 studier. ¹³ (Randomiserede studier)	Forskæl: MD 75.76 højere (CI 95% 14 højere - 137.53 højere)		Moderat på grund af alvorlig risiko for bias ¹⁴	Sandsynligvis væsentlig forbedring af fysisk funktionsniveau målt ved 6MWT ved fysisk træning
5 Vigtig					
Arytmi (sværhedsgrad)	Målt med: Symptom and Severity Checklist Skala: 0-80 Lavere bedre	13.16 (gennemsnit)	10.05 (gennemsnit)		
Efter endt intervention	Baseret på data fra: 78 patienter i 2 studier. ¹⁵ (Randomiserede studier)	Forskæl: MD 3.11 lavere (CI 95% 7.95 lavere - 1.73 højere)		Meget lav på grund af meget alvorlig risiko for bias, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimat ¹⁶	Vi er usikre på, om fysisk træning øger eller nedsætter arytm (sværhedsgrad). Risom et al. 2016 rapporterer selv-rapporteret AF symptomer (ingen brug af valideret spørgeskema), hvor der ikke ses statistisk signifikant forskel mellem grupperne (n=3 i interventionsgruppen, n=3 i kontrolgruppen).
5 Vigtig					
Arytmi (hyppighed)	Målt med: Symptom and Severity Checklist Skala: 0-80 Lavere bedre	15.85 (gennemsnit)	13.25 (gennemsnit)		
Efter endt intervention	Baseret på data fra: 79 patienter i 2 studier. ¹⁷ (Randomiserede studier)	Forskæl: MD 2.6 lavere (CI 95% 6.6 lavere - 1.4 højere)		Meget lav på grund af meget alvorlig risiko for bias, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimat ¹⁸	Vi er usikre på, om fysisk træning øger eller nedsætter arytm (hyppighed). Risom et al. 2016 rapporterer selv-rapporteret AF symptomer (ingen brug af valideret spørgeskema), hvor der ikke ses statistisk signifikant forskel
5 Vigtig					

<p>Arytmi (Tid i AF) Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Målt med: (> 2 min AF) - loop recorder</p> <p>Baseret på data fra: 51 patienter i 1 studier.¹⁹ (Randomiserede studier)</p>	<p>14.6 (gennemsnit)</p> <p>4.8 (gennemsnit)</p> <p>Forskel: MD 9.8 lavere (CI 95% 20.58 lavere - 0.98 højere)</p>	<p>mellem grupperne (n=3 i interventionsgruppen, n=3 i kontrolgruppen).</p> <p>Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af meget alvorlig risiko for bias, på grund af meget alvorlig upræcist effekttestimat²⁰</p> <p>Vi er usikre på, om fysisk træning øger eller nedsætter arytmie målt ved recorder</p>
<p>Hjertesvigt Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Målt med: left ventricular ejection fraction</p> <p>Baseret på data fra: 94 patienter i 2 studier.²¹ (Randomiserede studier)</p>	<p>61.25 (gennemsnit)</p> <p>57.5 (gennemsnit)</p> <p>Forskel: SMD 0.3 højere (CI 95% 0.1 lavere - 0.71 højere)</p>	<p>Meget lav på grund af meget alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig upræcist effekttestimat</p> <p>Vi er usikre på, om fysisk træning øger eller nedsætter risikoen for udvikling af hjertesvigt</p>

- Systematisk oversigtsartikel [126] med inkluderede studier: Osbak 2011, Hegbom 2006, Malmö 2016, Risom 2016, Pippa 2007. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [39], [58], [55], [56], [54],
- Risiko for bias: Alvorlig . Manglende blinding af deltagere ; Inkonsistente resultater: Ingen betydelig . Manglende overførbarehed: Ingen betydelig . Upræcist effekttestimat: Meget alvorlig .** Få patienter (<100)/(100-300) inkluderet i studiene, Brede konfidensintervaller ; **Publikationsbias: Ingen betydelig .**
- Systematisk oversigtsartikel [126] med inkluderede studier: Risom 2016. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [39],
- Risiko for bias: Alvorlig . Manglende blinding ; Inkonsistente resultater: Ingen betydelig . Manglende overførbarehed: Ingen betydelig . Upræcist effekttestimat: Meget alvorlig .** Få patienter (<100)/(100-300) inkluderet i studiene, Kun data fra ét studie ; **Publikationsbias: Ingen betydelig .**
- Primærstudie . **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [55], [39],
- Risiko for bias: Alvorlig . Manglende blinding ; Inkonsistente resultater: Ingen betydelig . Manglende overførbarehed: Ingen betydelig . Upræcist effekttestimat: Alvorlig .** Brede konfidensintervaller ; **Publikationsbias: Ingen betydelig .**
- Systematisk oversigtsartikel [126] med inkluderede studier: Malmö 2016, Risom 2016. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [39], [55],
- Risiko for bias: Alvorlig . Manglende blinding, Manglende blinding ; Inkonsistente resultater: Ingen betydelig . Manglende overførbarehed: Ingen betydelig . Upræcist effekttestimat: Alvorlig .** Brede konfidensintervaller ;
- Systematisk oversigtsartikel [126] med inkluderede studier: Malmö 2016, Osbak 2011, Risom 2016, Pippa 2007, Zeren 2016, Hegbom 2006. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [54], [55], [39], [58], [56], [57],
- Risiko for bias: Alvorlig . Manglende blinding ; Inkonsistente resultater: Ingen betydelig . Manglende overførbarehed: Ingen betydelig . Upræcist effekttestimat: Ingen betydelig . Publikationsbias: Ingen betydelig .**
- Systematisk oversigtsartikel [126] med inkluderede studier: Risom 2016, Malmö 2016. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [55], [39],
- Risiko for bias: Alvorlig . Manglende blinding ; Inkonsistente resultater: Ingen betydelig . Manglende overførbarehed: Ingen betydelig . Upræcist effekttestimat: Ingen betydelig . Publikationsbias: Ingen betydelig .**
- Systematisk oversigtsartikel [126] med inkluderede studier: Osbak 2011, Pippa 2007, Zeren 2016, Risom 2016. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [56], [57], [54], [58],
- Risiko for bias: Alvorlig . Manglende blinding ; Inkonsistente resultater: Ingen betydelig . Manglende overførbarehed: Ingen**

betydelig . Upræcist effektestimat: Ingen betydelig . Publikationsbias: Ingen betydelig .

15. Primærstudie . **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [55], [54],

16. **Risiko for bias: Meget alvorlig .** Mangelfuld generering af allokeringssekvens, Utilstrækkeligt skjult randomisering, Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig . Manglende overførbarehed: Ingen betydelig . Upræcist effektestimat: Meget alvorlig .** Få patienter (<100) /(100-300) inkluderet i studiene, Brede konfidensintervaller ; **Publikationsbias: Ingen betydelig .**

17. Systematisk oversigtsartikel [126] med inkluderede studier: Malmö 2016, Hegbom 2006. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [54], [55],

18. **Risiko for bias: Meget alvorlig .** Mangelfuld generering af allokeringssekvens, Utilstrækkeligt skjult randomisering, Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig . Manglende overførbarehed: Ingen betydelig . Upræcist effektestimat: Meget alvorlig .** Brede konfidensintervaller, Få patienter (<100) /(100-300) inkluderet i studiene ; **Publikationsbias: Ingen betydelig .**

19. Systematisk oversigtsartikel [126] med inkluderede studier: Malmö 2016. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [55],

20. **Risiko for bias: Meget alvorlig .** Mangelfuld generering af allokeringssekvens, Utilstrækkeligt skjult randomisering, Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig . Manglende overførbarehed: Ingen betydelig . Upræcist effektestimat: Meget alvorlig .** Brede konfidensintervaller, Kun data fra ét studie ; **Publikationsbias: Ingen betydelig .**

21. Systematisk oversigtsartikel [131] med inkluderede studier: Malmö 2016, Pippa 2007. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen .

Referencer

[39] Risom SS, Zwisler A.-D., Rasmussen TB, Sibilitz KL, Madsen TLS, Svendsen JH, Glud C, Lindschou J, Winkel P, Berg SK : Cardiac rehabilitation versus usual care for patients treated with catheter ablation for atrial fibrillation: Results of the randomized CopenHeartRFA trial. *American Heart Journal* 2016///;181 120-129

[54] Hegbom F, Sire S, Heldal M, Orning OM, Stavem K, Gjesdal K : Short-term exercise training in patients with chronic atrial fibrillation: effects on exercise capacity, AV conduction, and quality of life. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation* 2006///;26(1):24-29

[55] Malmö V, Nes BM, Amundsen BH, Tjonna AE, Stoylen A, Rossvoll O, Wisloff U, Loennechen JP : Aerobic interval training reduces the burden of Atrial fibrillation in the short term: A randomized trial. *Circulation* 2016///;133(5):466-473
[Journal](#)

[56] Osbak PS, Mourier M, Kjaer A, Henriksen JH, Kofoed KF, Jensen GB : A randomized study of the effects of exercise training on patients with atrial fibrillation. *American Heart Journal* 2011///;162(6):1080-1087

[57] Zeren M, Demir R, Yigit Z, Gurses HN : Effects of inspiratory muscle training on pulmonary function, respiratory muscle strength and functional capacity in patients with atrial fibrillation: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation* 2016///;27 27-27
[Journal](#)

[58] Pippa L, Manzoli L, Corti I, Congedo G, Romanazzi L, Parruti G : Functional capacity after traditional Chinese medicine (qi gong) training in patients with chronic atrial fibrillation: a randomized controlled trial. *Preventive cardiology* 2007///;10(1):22-25

[126] Exercise-based cardiac rehabilitation for adults with atrial fibrillation [Data only. When citing this record quote "Cochrane Database of Systematic Reviews 2017, Issue 2".].

[131] Exercise-based cardiac rehabilitation for adults with atrial fibrillation [Data only. When citing this record quote "Cochrane Database of Systematic Reviews 2017, Issue 2".].

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 3b

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis** at patienten behandlet for infektiøs endokarditis, der henvises til rehabilitering, tilbydes fysisk træning tilpasset den enkelte patients udfordringer og behov vurderet i samarbejde mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Arbejdsgruppen vil gerne understrege, jvf. patientens ofte multifaktorielle funktionsnedsættelse, at træningen får karakter af standardiseret genoptræning, hvor der tages højde for, at patienten har været akut kritisk syg med involvering af flere organsystemer og deraf ofte mange problemstillinger efterfølgende.

Praktiske Oplysninger

Arbejdsgruppen vurderer, at rehabilitering af denne patientgruppe må planlægges individuelt, da kompleksiteten af patientens sygdom må tages i betragtning i forhold til, om rehabiliteringen skal foregå et sted, hvor specialistviden er tilgængelig.

- Specialistviden defineres i denne NKR som: viden om sygdom, reaktionsmåde, diagnose- og behandlingskendskab samt fysisk træning.
- Kontraindikationer for fysisk træning [133]:
 - Forværring i funktionsdyspnø eller nyopstået hviledyspnø over 3-5 dage.
 - Akut feber eller forværring i almentilstand.
 - Operationskrævende klapinsufficiens.
 - Nyopstået eller utilstrækkeligt reguleret atrieflimren eller anden arytmi.
 - Ved samtidig hjertesvigt:
 - Relative kontraindikationer til fysisk træning af patienter med stabil kronisk hjertesvigt er:
 - 1,8 kg vægtøgning over 1-3 dage.
 - Fald i systolisk blodtryk ved belastning (arbejdstest).
 - NYHA funktionsklasse IV.
 - Komplekse ventrikulære arytmier i hvile eller ved belastning (arbejdstest).
 - Hvilepuls > 100/min.
 - Absolutte kontraindikationer til fysisk træning af patienter med stabil kronisk hjertesvigt er:
 - Forværring i funktionsdyspnø eller nyopstået hviledyspnø over 3-5 dage.
 - Signifikant iskæmi ved lav belastning (< 2 METS eller <50 watt).
 - Akut sygdom eller feber.
 - Nylig tromboemboli.
 - Aktiv pericarditis, myocarditis, endokarditis.
 - Moderat/svær aortastenose.
 - Operationskrævende klapinsufficiens.
 - Akut koronar syndrom indenfor 1 uge.
 - Nyopstået eller utilstrækkeligt reguleret atrieflimren eller anden arytmi.

Nøgleinformationer**Gavnlige og skadelige virkninger**

Lille netto gevinst eller små forskelle mellem alternativerne

Da der findes yderst sparsom evidens på området, kendes ikke til gavnlige eller skadelige virkninger af fysisk træning. Arbejdsgruppen vurderer at patientgruppen kan have gavnlige effekter af fysisk træning da patienterne ofte har oplevet betydeligt tab af muskelmasse og de-konditionering i forbindelse med langvarig indlæggelse. Det anbefales at den fysiske træning har karakter af genoptræning.

Kvaliteten af evidensen

Der foreligger ikke direkte evidens, hvorfor anbefalingen er baseret på konsensus.

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Det er arbejdsgruppens vurdering, at denne anbefaling er præferencefølsom, da det vil variere om patienten ønsker at deltage i fysisk træning. Dette vurderer arbejdsgruppen er afhængig af om patienten tidligere har været fysisk aktiv og ønsker at fortsætte med dette, eller ikke tidligere har erfaring med fysisk aktivitet. Desuden kan det være afhængigt af patientens fysiske og psykiske tilstand efter langvarig sygdom om patienten har overskud til at deltage i en fysisk træningsintervention.

Rationale

Eftersom denne patientgruppe ofte oplever betydeligt tab af muskelmasse som følge af langvarig nedsat appetit og fysisk aktivitetsniveau, synes det relevant at give en god praksis anbefaling for at tilbyde fysisk træning, der kan målrettes den enkelte patients niveau med henblik på at forbedre hans/hendes fysiske funktionsniveau.

Fokuseret Spørgsmål

- Population:** PICO 3b: Voksne patienter der diagnosticeres med infektiøs endokarditis
- Intervention:** Interventionerne i forhold til fysisk træning har til formål at øge patientens fysiske kapacitet. Træningen kan bestå af aerob træning og styrketræning, enten i kombination eller som enkeltintervention. "Dosis" (antal uger x antal sessioner pr. uge x varighed af sessioner) kan variere. Der er ingen grænser for længde af programmet eller intensiteten af det.
- Sammenligning:** Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende retningslinjer, og som ikke inkluderer deltagelse i rehabiliteringstilbud om fysisk træning.

Sammenfatning

PICO 3b: Gennemgang af evidensen

I evidensvurderingen vedrørende de valgte effektmål indgik et lodtrækningsstudie med 117 patienter behandlet for infektiøs endokarditis. Størstedelen af de inkluderede patienter var mænd (81%), og gennemsnitsalderen var 60 år. Størstedelen af patienterne (57%) havde endokarditis på de native hjerteklapper, 28% på hjerteklapprotoser, 9% af på deres indopererede device, og 5% på både hjerteklap og device [115]. Styrken af evidens er meget lav, idet der kun indgår ét studie med et lille patientmateriale, ikke tilstrækkelig statistisk styrke og en intervention bestående af flere komponenter.

Alvorlige skadevirkninger, muskelskader, stød fra ICD, arytmier, eller hjertesvigt

Ingen studier, der rapporterer effekt af fysisk træning på ovenstående, er fundet, dvs. der mangler viden på områderne.

Helbredsrelateret livskvalitet

Der er ikke vist effekt af fysisk træning på mentalt helbredsrelateret livskvalitet efter endt intervention målt ved score på SF-36 mentalt domæne (Score 0-100, lavere score bedre selv vurderet helbred), mean score 44.6 i interventionsgruppen versus 48.8 i kontrolgruppen, $p=0.41$ eller fysisk helbredsrelateret livskvalitet efter endt intervention målt ved SF-36 fysisk domæne (Score 0-100, lavere score bedre selv vurderet helbred), mean score 44.8 i interventionsgruppen versus 44.8 i kontrolgruppen, $p=0.33$ [115]. Ingen studier, der måler på langtidseffekt af fysisk træning på helbredsrelateret livskvalitet, er fundet.

Angst

Der er ikke vist effekt af fysisk træning på angst målt ved HADS-A (lavere score er bedre) efter endt intervention, mean score 5.9 i interventionsgruppen versus 4.9 i kontrolgruppen [115]. Ingen studier, der måler på langtidseffekt af fysisk træning på angst, er fundet.

Depression

Der er ikke vist effekt af fysisk træning på depression målt ved HADS-D (lavere score er bedre) efter endt intervention, mean score 4.5 i interventionsgruppen versus 3.2 i kontrolgruppen [115]. Ingen studier, der måler på langtidseffekt af fysisk træning på depression, er fundet.

Fysisk funktionsniveau

Der er ikke vist effekt af fysisk træning på fysisk kapacitet målt ved maksimal iltoptagelse (peak VO₂, højere værdi bedre) efter endt intervention, mean 19.9 ml/kg/min i interventionsgruppen versus 18.0 ml/kg/min i kontrolgruppen, $p=0.09$, men ved maximal power (watt) (højere bedre), mean 117.8 i interventionsgruppen versus mean 107.4 i kontrolgruppen, $p=0.005$ [115]. Ingen studier, der måler på langtidseffekt af fysisk træning på fysisk funktionsniveau, er fundet.

Indhold i interventioner

Interventionen i det identificerede studie bestod af 12 ugers fysisk træning i kombination med fem psyko-edukative samtaler. Den fysiske træning bestod af aerob træning og styrketræning, minimum 3 x 60 minutter ugentligt på selvvalgt træningssted: Lokalt sygehus, i kommunalt regi eller instrueret selvstændig træning [115].

Outcome Tidsramme	Resultater og målinger	Effektestimater Kontrol: Sædvanlig praksis Intervention: Fysisk træning	Tiltro til estimerne (at de afspejler den sande effekt i populationen)	Sammendrag
Helbredsrelateret livskvalitet Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention) 8 Kritisk	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.			Vi fandt ingen studier der opgjorde helbredsrelateret livskvalitet efter længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)
Alvorlige skadevirkninger Efter endt intervention 9 Kritisk	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.			Vi fandt ingen studier der opgjorde alvorlige skadevirkninger efter endt interventioner
Helbredsrelateret livskvalitet (SF-36 mental komponent) Efter endt intervention 5 Vigtig	Baseret på data fra 117 patienter i 1 studier. ¹	Gennemsnittet (mean) i interventionsgruppen var 44.6 og gennemsnittet (mean) i kontrolgruppen var 48.8. Der var ikke signifikant forskel mellem grupperne.	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater, på grund af alvorlig manglende overførbarehed ²	Vi er usikre på, om fysisk træning forbedrer eller forværrer livskvalitet
Angst Efter endt intervention (HADS) 5 Vigtig	Baseret på data fra 117 patienter i 1 studier. ³	Gennemsnittet (mean) i interventionsgruppen var 5.9 og gennemsnittet (mean) i kontrolgruppen var 4.9. Der var statistisk signifikant forskel på grupperne - kontrolgruppen scorede lavere på HADS (desto lavere desto bedre)	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater, på grund af alvorlig manglende overførbarehed ⁴	Vi er usikre på, om fysisk træning forbedrer eller forværrer angst
Angst Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention) 5 Vigtig	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.			Vi fandt ingen studier der opgjorde angst efter længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)
Depression	Baseret på data fra 0			Vi fandt ingen studier

Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	patienter i 0 studier.			der opgjorde depression efter længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)
5 Vigtig				
Depression Efter endt intervention (HADS)	Baseret på data fra 117 patienter i 1 studier.	Gennemsnittet (mean) i interventionsgruppen var 4.5 og gennemsnittet (mean) i kontrolgruppen var 3.2. Der var statistisk signifikant forskel på grupperne - kontrolgruppen scorede lavere på HADS (desto lavere desto bedre)	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater, på grund af alvorlig manglende overførbarehed ⁵	Vi er usikre på, om fysisk træning forbedrer eller forværrer depression
5 Vigtig				
Fysisk funktionsniveau (VO2) Efter endt intervention	Baseret på data fra 117 patienter i 1 studier.	Gennemsnittet (mean) i interventionsgruppen var 19.9 og gennemsnittet (mean) i kontrolgruppen var 18. Der var ikke signifikant forskel mellem grupperne.	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater, på grund af alvorlig manglende overførbarehed ⁶	Vi er usikre på, om fysisk træning forbedrer eller forværrer fysisk funktionsniveau
5 Vigtig				
Fysisk funktionsniveau Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.			Vi fandt ingen studier der opgjorde fysisk funktionsniveau ved længst opfølgning (min. 6 mdr efter endt intervention)
8 Kritisk				
Muskelskader Efter endt intervention	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.			Vi fandt ingen studier der opgjorde fysisk funktionsniveau ved længst opfølgning (min. 6 mdr efter endt intervention)
5 Vigtig				
Arytmi Efter endt intervention	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.			Vi fandt ingen studier der opgjorde fysisk funktionsniveau ved længst opfølgning (min. 6 mdr efter endt intervention)
5 Vigtig				
Hjertesvigt Efter endt	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.			Vi fandt ingen studier der opgjorde fysisk

intervention		funktionsniveau ved længst opfølgning (min. 6 mdr efter endt intervention)
5 Vigtig		

1. Primærstudie **Understøttende referencer:** [115],
2. **Risiko for bias: Alvorlig** . Afsluttet før tid grundet manglende ressourcer, hvilket har betydet at man har ikke har levet op til sample size kriterier. , Manglende blinding ved patienterne. ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Interventionen i studiet er både fysisk træning OG psykosociale interventioner hvorfor det ikke er udelukkende fysisk træning. ; **Upræcist effekttestimat: Meget alvorlig** . Kun data fra ét studie, Få patienter (<100) /(100-300) inkluderet i studiene hvormed man ikke levede op til sample size ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
3. Primærstudie **Understøttende referencer:** [115],
4. **Risiko for bias: Alvorlig** . Afsluttet før tid grundet manglende ressourcer, hvilket har betydet at man har ikke har levet op til sample size kriterier. , Manglende blinding ved patienterne. ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Interventionen i studiet er både fysisk træning OG psykosociale interventioner hvorfor det ikke er udelukkende fysisk træning. ; **Upræcist effekttestimat: Meget alvorlig** . Brede konfidensintervaller, Få patienter (<100) /(100-300) inkluderet i studiene som gjorde man ikke levede på til sample size, Kun data fra ét studie ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
5. **Risiko for bias: Alvorlig** . Afsluttet før tid grundet manglende ressourcer, hvilket har betydet at man har ikke har levet op til sample size kriterier. , Manglende blinding ved patienterne. ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Interventionen i studiet er både fysisk træning OG psykosociale interventioner hvorfor det ikke er udelukkende fysisk træning. ; **Upræcist effekttestimat: Meget alvorlig** . Få patienter (<100) /(100-300) inkluderet i studiene hvilket gjorde man ikke levede op til sample size, Kun data fra ét studie ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
6. **Risiko for bias: Alvorlig** . Afsluttet før tid grundet manglende ressourcer, hvilket har betydet at man har ikke har levet op til sample size kriterier. , Manglende blinding ved patienterne. ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Interventionen i studiet er både fysisk træning OG psykosociale interventioner hvorfor det ikke er udelukkende fysisk træning. ; **Upræcist effekttestimat: Meget alvorlig** . Få patienter (<100) /(100-300) inkluderet i studiene hvilket gjorde man ikke levede op til sample size, Kun data fra ét studie ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .

Referencer

[115] Rasmussen TB, Risom SS, Sibilitz KL, Bundgaard H, Gluud M, Moons P, Thygesen LC, Norekvål TM, Berg SK : Complex Cardiac Rehabilitation for patients following treatment for Infective Endocarditis - Results of the CopenHeartIE trial . Abstract optaget til EuroHeartCare 2.-4. maj 2019

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 3c

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis** at patienten med ICD, primær såvel som sekundær, deltager i fysisk træning som en del af hjerterehabiliteringen. Den fysiske træning skal tilpasses den enkelte patients fysiske og psykiske behov vurderet i samarbejde mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. For begge patientgrupper er det sikkert at træne moderat, og ICD'en bør derfor ikke være en hindring for at deltage i træningsbaseret hjerterehabilitering.

Praktiske Oplysninger

Træningen kan planlægges i samarbejde mellem den enkelte patient og den sundhedsprofessionelle. Denne kan variere afhængig af patientens fysiske form før diagnosticering og/eller behandling samt patientens ko-morbiditeter.

Træningen kan foregå sammen med andre hjerterpatienter eller hjemmetræning, hvis patienten er vant til at træne selvstændigt.

Arbejdsgruppen vurderer, at den stabile patient kan træne et sted, hvor specialistviden er tilgængelig.

- Specialistviden defineres i denne NKR som: viden om sygdom, reaktionsmåde, diagnose- og behandlingskendskab samt fysisk træning.
- Patienter med hjertesvigt som har ICD som primær profylakse gælder [133]:
 - Relative kontraindikationer til fysisk træning af patienter med stabil kronisk hjertesvigt er:
 - 1,8 kg vægtøgning over 1-3 dage.
 - Fald i systolisk blodtryk ved belastning (arbejdstest).
 - NYHA funktionsklasse IV.
 - Komplekse ventrikulære arytmier i hvile eller ved belastning (arbejdstest).
 - Hvilepuls > 100/min.
 - Absolutte kontraindikationer til fysisk træning af patienter med stabil kronisk hjertesvigt er:
 - Forværring i funktionsdyspnø eller nyopstået hviledyspnø over 3-5 dage.
 - Signifikant iskæmi ved lav belastning (< 2 METS eller <50 watt).
 - Akut sygdom eller feber.
 - Nylig tromboemboli.
 - Aktiv pericarditis, myocarditis, endokarditis.
 - Moderat/svær aortastenose.
 - Operationskrævende klapinsufficiens.
 - Akut koronar syndrom indenfor 1 uge.
 - Nyopstået eller utilstrækkeligt reguleret atrieflimren eller anden arythmi.

Nøgleinformationer

Gavnlige og skadelige virkninger

Lille netto gevinst eller små forskelle mellem alternativerne

Fysisk træning forbedrer sandsynligvis patientens fysiske funktionsniveau væsentligt på kort sigt. Arbejdsgruppen kan på det foreliggende ikke konkludere om fysisk træning medfører alvorlige skadevirkninger, muskelskader eller stød fra ICD, pga. for få og små studier gennemført på området.

Der er en lille gruppe af patienter der har ICD på baggrund af eksempelvis arytmogen cardiomyopati eller medfødte ventrikulære takarytmier hvor træningsintensiteten skal foregå let til moderat med regelmæssige kliniske opfølgninger [132].

Kvaliteten af evidensen

Meget lav

Den højeste vurdering af evidensniveauet af et effektmål er moderat (arythmi (ICD, anti-tachycardia pacing) og stød fra ICD (inappropriate shocks)), men flere effektmål er vurderet til lav (f.eks. alvorlige skadevirkninger) og meget lav (f.eks. fysisk funktionsniveau, muskelskader og livskvalitet). Derfor er den samlede kvalitet af evidensen her bedømt til den laveste bedømmelse (meget lav).

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Det er arbejdsgruppens vurdering, at denne anbefaling er præferencefølsom, da det vil variere om patienterne ønsker at deltage i fysisk aktivitet. Dette begrundes med interview- og surveyundersøgelser af patienter med ICD som beretter at de gerne vil træne da de eks. tidligere har været meget fysisk aktive og andre beretter at de har fået ICD-stød under fysisk aktivitet, eller de bange for at fysisk aktivitet vil fremprovokere et stød fra ICD'en. Hvis fysisk træning opstartes superviseret af en sundhedsprofessionel kunne det godt få patienter til at træne som ellers ikke ville være fysiske aktive.

Andre overvejelser

Patienten, som har fået en ICD som primær profylaktisk, må antages at have et rehabiliteringsforløb på baggrund af dennes hjertesvigt.

Rationale

Gennemgang af evidensen viser, at størstedelen af patienter med en ICD har hjertesvigt som den primære årsag til ICD-

implantation. Derfor mener arbejdsgruppen at der bør skelnes mellem primær og sekundær profylaktisk ICD, når det kommer til træningsbaseret hjerterehabilitering.

Patienter med ICD kan opleve tryghed ved at deltage i et individualiseret rehabiliteringsprogram indeholdende fysisk træning, hvor de får støtte til at nytænke strategier til at leve hverdagslivet blandt andet overkomme undvigelsesadfærd. Tiltroen til evidensen i forhold til om det er sikkert at udøve fysisk træning for patienter der har ICD var meget lav. Derfor synes det relevant at give en god praksis anbefaling for deltagelse i fysisk træning, både for patienter med ICD af primær og sekundær årsag.

Fokuseret Spørgsmål

Population: PICO 3c: Patienter som har en ICD, både primær og sekundær profylakse inkl. CRT

Intervention: Interventionerne i forhold til fysisk træning har til formål at øge patientens fysiske kapacitet. Træningen kan bestå af aerob træning og styrketræning, enten i kombination eller som enkeltintervention. "Dosis" (antal uger x antal sessioner pr. uge x varighed af sessioner) kan variere. Der er ingen grænser for længde af programmet eller intensiteten.

Sammenligning: Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende retningslinjer, og som ikke inkluderer deltagelse i rehabiliteringstilbud med fysisk træning.

Sammenfatning

PICO 3c: Gennemgang af evidensen

Efter en gennemgang af litteraturen blev otte lodtrækningsstudier identificeret til evidensgrundlag i forhold til de valgte effektmål [34],[63],[64],[65],[66],[67],[68],[69]. De inkluderede studier havde randomiseret i alt 1730 patienter med ICD med eller uden CRT [34],[63],[64],[65],[66],[67],[68],[69].

Størstedelen af studierne var små (syv studier <200 patienter) og gennemført på et enkelt center (seks studier) Et stort studie [67] bidrager med 61% (1053 deltagere) af alle de inkluderede patienter. Patienterne var overvejende mandlige med hjerteinsufficiens, og den gennemsnitlige alder varierede fra 54 til 65 år. Procentdelen af inkluderede patienter med hjertesvigt varierede fra 77-100% i træningsgruppen og 75-100% i kontrolgruppen. I to studier bestod interventionen af psyko-edukative konsultationer udover den fysiske træning [34],[65]. Alle studier rapporterede, at hjerterehabilitering var sikkert, da patienterne ikke oplevede at få stød fra ICD'en under træning. Tre studier rapporterede ICD-indstillinger, og alle tre studier rapporterede, at defibrillatorudladningstærsklen var sat 20 pulsslag højere end den maksimale puls [63],[64],[66]. Opfølgningsperioden varierede fra slutningen af interventionen til den længste opfølgning på 45 måneder med en medianopfølgning på 18 måneder.

Alvorlige skadevirkninger

Syv studier med i alt 677 deltagere og en opfølgning fra 8 uger til 24 uger rapporterede om alvorlige skadevirkninger var forekommet [34],[63],[64],[65],[66],[68],[69]. En metaanalyse udarbejdet af arbejdsgruppen viste ingen forskel mellem hjerterehabiliteringsgruppen og kontrolgruppen i forhold til død af alle årsager (all cause mortality) (RR 1.96, CI 95% 0.18-21.26).

Fem studier rapporterede ingen alvorlige skadevirkninger [63],[65],[66],[68],[69]. Tre studier rapporterede, at 54 patienter i interventionsgruppen oplevede én eller flere alvorlige bivirkninger sammenlignet med 49 i kontrolgruppen [34],[64],[66]. En metaanalyse foretaget af arbejdsgruppen viste ingen forskel mellem hjerterehabiliteringsgruppen og kontrolgruppen efter endt intervention i forhold til alvorlige skadevirkninger (RR 1.05, CI 95% 0.77-1.44).

Helbredsrelateret livskvalitet

Fem studier med i alt 433 deltagere og en opfølgning fra 8 uger til 24 uger rapporterede resultater på helbredsrelateret livskvalitet efter endt intervention [34],[63],[65],[66],[68]. Ét studie af rapporterede helbredsrelateret livskvalitet målt ved SF-36. En stor effekt af hjerterehabilitering på SF-36 mental domæne blev fundet, men ingen forskel på SF-36 fysisk domæne blev fundet. Et studie af rapporterede en anden version af SF-36, hvor man ikke fandt en forskel mellem grupperne [66]. Et studie målte effektmål på spørgeskemaet Nottingham Health Profile, hvor ingen forskel mellem grupperne blev fundet [68] Et studie af rapporterede på spørgeskemaet Minnesota Living with Heart Failure, hvor man ikke fandt nogen forskel mellem grupperne [63]. Et studie benyttede spørgeskemaet EuroQol, hvor man ikke fandt nogen forskel mellem grupperne [65]. Et studie med i alt 52 deltagere rapporterede resultater på helbredsrelateret livskvalitet efter 12 måneders opfølgning uden tegn på forskel mellem hjerterehabilitering og kontrolgruppe på den samlede Nottingham Health Profile-score [68].

Fysisk funktionsniveau

Otte studier med i alt 1507 deltagere med en opfølgning fra 8 uger til 24 uger rapporterede resultater på fysisk funktionsniveau [34],[63],[64],[65],[66],[67],[68],[69]. Syv studier rapporterede den maksimale iltoptagelse (VO₂ peak) med i

alt 1485 patienter [34],[63],[64],[66],[67],[68],[69]. En metaanalyse foretaget af arbejdsgruppen viste en bedre fysisk kapacitet (højere VO₂ peak) for patienter i hjerterehabilitering sammenlignet med patienter i kontrolgruppe efter endt intervention (mean 2,3ml/kg/min, CI 95% 1.1-3.5).

To studier med i alt 136 deltagere rapporterede resultaterne på fysisk funktionsniveau ved 12 måneders opfølgning. Ingen forskel mellem hjerterehabilitering og kontrolgruppe ved længst tilgængelig opfølgning blev fundet målt ved VO₂ peak (mean 0.83 ml/kg/min, CI 95% -0.66-2.32) [68],[69].

Muskelskader

To studier med i alt 271 deltagere og en opfølgning fra 8 uger til 24 uger rapporterede om patienternes selvrapporterede muskelskader [64],[66]. I alt oplevede 11 patienter i interventionsgruppen en eller flere muskelskader sammenlignet med én patient i kontrolgruppe. En metaanalyse viste ingen forskel mellem grupperne (RR 5.44, CI 95% 1.01-29.32).

Stød fra ICD

Tre studier med i alt 428 deltagere og opfølgning fra 8 uger til 24 uger rapporterede resultater på korrekt stød fra ICD [34],[64],[66]. I interventionsgruppen oplevede 21 patienter et eller flere korrekte stød i forhold til 25 patienter i kontrolgruppen. Metaanalysen udarbejdet af arbejdsgruppen viste ingen forskel mellem grupperne efter endt intervention (RR 0.6, CI 95% 0.20-1.58).

To studier med i alt 234 patienter og opfølgning fra 8 uger til 24 uger rapporterede resultater på ikke-korrekt stød fra ICD [64],[66]. Én patient i interventionsgruppen oplevede et eller flere ikke-korrekte stød fra sin ICD til sammenligning med to patienter i kontrolgruppen. Metaanalysen udarbejdet af arbejdsgruppen viste ingen forskel mellem grupperne efter endt intervention (RR 0.60, CI 95% 0.10 – 3.51).

Arytmi (ICD, anti-takykardi pacing)

To studier med i alt 356 deltagere og en opfølgning fra 12 uger til 24 uger rapporterede resultaterne på arytmi (anti-takykardi pacing) [34],[64]. I interventionsgruppen oplevede 38 patienter en eller flere arytmi-episoder sammenlignet med 29 patienter i kontrolgruppen. En metaanalyse udarbejdet af arbejdsgruppen viste ingen forskel efter endt intervention mellem grupperne (RR 1.26, CI 95% 0.84 – 1.90).

Arbejdsgruppen fandt ingen studier, der rapporterede effekt af fysisk træning på angst, depression eller hjertesvigt.

Indhold i interventionerne

Interventionerne blev primært udført i en kombination af centerbaserede træningsøvelser og hjemmeøvelser. Dosis af træningen varierede bredt på tværs af de otte studier med to til syv sessioner om ugen med en varighed på 10 til 60 minutter i en periode på 8 til 26 uger. I et studie blev kontrolgruppen bedt om ikke at opstarte nogen form for træningsprogram [36]. Resten af studierne rapporterede ikke dette.

I studiet af Belardinelli et al. foregik træningen superviseret i hospitalets træningscenter [63]. I to af studierne foregik den fysiske træning kun i patientens eget hjem [64], [66]. I studiet af Berg et al. kunne de inkluderede patienter, afhængig af præferencer, vælge mellem fysisk træning i eget hjem eller på et hospital [34]. I studiet af Smolis-Bak et al. fra 2017 trænede patienterne i kommunalt regi [69]. I studierne af Frizelle et al., Piccini et al., og Smolis-Bak et al. fra 2015 kunne patienterne træne i både kommunalt regi og hjemme [65], [68]. I studiet af Frizelle et al. foregik seks af træningerne i kommunalt regi og de resterende i patientens eget hjem [65]. I studiet af Smolis-Bak et al. fra 2015 foregik den fysiske rehabilitering på en rehabiliteringsafdeling på et hospital (i gennemsnit 3 uger) og i patientens eget hjem med teleovervågning (i gennemsnit 8 uger) [68].

Outcome Tidsramme	Resultater og målinger	Effektestimater		Tiltro til estimerne (at de afspejler den sande effekt i populationen)	Sammendrag
		Kontrol: Sædvanlig praksis	Intervention: Fysisk træning		
All-cause mortality	Relative risiko 1.96 (CI 95% 0.18 - 21.26) Baseret på data fra 677 patienter i 7 studier. ¹	3 per 1.000	6 per 1.000		Forskel: 3 mere per 1.000

		(CI 95% 2 færre - 61 mere)			
<p>Alvorlige skadevirkninger Efter endt intervention</p> <p>9 Kritisk</p>	<p>Relative risiko 1.05 (CI 95% 0.77 - 1.44) Baseret på data fra 467 patienter i 3 studier. ² (Randomiserede studier)</p>	<p>232 per 1.000</p> <p>Forskel: 12 mere per 1.000 (CI 95% 53 færre - 102 mere)</p>	<p>244 per 1.000</p>	<p>Lav på grund af alvorlig upræcist effekttestimat, på grund af alvorlig inkonsistente resultater, på grund af alvorlig risiko for bias ³</p>	<p>Muligvis ingen eller ubetydelig forskel i forekomsten af alvorlige skadevirkninger ved fysisk træning mellem de to grupper</p>
<p>Muskelskader Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Relative risiko 5.44 (CI 95% 1.01 - 29.32) Baseret på data fra 271 patienter i 2 studier. ⁴ (Randomiserede studier)</p>	<p>9 per 1.000</p> <p>Forskel: 40 mere per 1.000 (CI 95% 0 færre - 255 mere)</p>	<p>49 per 1.000</p>	<p>Meget lav på grund af meget alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig upræcist effekttestimat ⁵</p>	<p>Vi er usikre på, i hvor høj grad fysisk træning øger risikoen for muskelskader</p>
<p>Stød fra ICD (korrekte stød) Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Relative risiko 0.56 (CI 95% 0.2 - 1.58) Baseret på data fra 428 patienter i 3 studier. ⁶ (Randomiserede studier)</p>	<p>132 per 1.000</p> <p>Forskel: 58 færre per 1.000 (CI 95% 106 færre - 77 mere)</p>	<p>74 per 1.000</p>	<p>Lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig inkonsistente resultater, på grund af alvorlig upræcist effekttestimat ⁷</p>	<p>Muligvis ingen eller ubetydelig forskel på stød fra ICD ved fysisk træning mellem de to grupper</p>
<p>Stød fra ICD (ukorrekte stød) Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Relative risiko 0.6 (CI 95% 0.1 - 3.51) Baseret på data fra 232 patienter i 2 studier. ⁸ (Randomiserede studier)</p>	<p>33 per 1.000</p> <p>Forskel: 13 færre per 1.000 (CI 95% 30 færre - 83 mere)</p>	<p>20 per 1.000</p>	<p>Moderat på grund af alvorlig upræcist effekttestimat ⁹</p>	<p>Sandsynligvis ingen eller ubetydelig forskel på antallet af stød fra ICD ved fysisk træning mellem de to grupper</p>
<p>Arytmi (ICD, anti-tachycardia pacing) Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Relative risiko 1.26 (CI 95% 0.84 - 1.9) Baseret på data fra 356 patienter i 2 studier. ¹⁰ (Randomiserede studier)</p>	<p>168 per 1.000</p> <p>Forskel: 44 mere per 1.000 (CI 95% 27 færre - 151 mere)</p>	<p>212 per 1.000</p>	<p>Moderat på grund af alvorlig inkonsistente resultater, på grund af alvorlig upræcist effekttestimat ¹¹</p>	<p>Sandsynligvis ingen eller ubetydelig forskel på antallet af arytmi ved fysisk træning mellem de to grupper</p>
<p>Fysisk funktionsniveau (VO2) Efter endt intervention</p>	<p>Målt med: Vo2 peak test Baseret på data fra: 1,485 patienter i 7 studier. ¹² (Randomiserede studier)</p>	<p>14.97 (gennemsnit)</p> <p>Forskel: MD 2.27 højere (CI 95% 1.07 højere - 3.46 højere)</p>	<p>17.24 (gennemsnit)</p>	<p>Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig inkonsistente</p>	<p>Vi er usikre på, om fysisk træning forbedrer eller forværrer fysisk funktionsniveau (efter endt intervention)</p>

5 Vigtig				resultater, på grund af alvorlig upræcist effektestimater ¹³
Fysisk funktionsniveau (VO2) Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Målt med: Vo2 peak test Baseret på data fra: 136 patienter i 2 studier. ¹⁴ (Randomiserede studier)	13.67 (gennemsnit)	14.5 (gennemsnit)	Meget lav på grund af meget alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig upræcist effektestimater ¹⁵
8 Kritisk		<p>Forskel: MD 0.83 højere (CI 95% 0.66 lavere - 2.32 højere)</p>		Vi er usikre på, om fysisk træning forbedrer eller forværrer fysisk funktionsniveau (længste opfølgning)
Helbredsrelateret livskvalitet Efter endt intervention		<p>Et studie afrapporterede data fra den officielle version af SF-36 hvor man fandt en stor effekt af hjerterehabilitering på SF-36 Mental Component Score. Men fandt ingen forskel på SF-36 Physical Component Score. Et studie afrapporterede en anden version af SF-36, hvor man ikke fandt en forskel mellem grupperne. Et studie afrapporterede Nottingham Health Profile, hvor man ikke fandt nogen forskel mellem grupperne. Et studie afrapporterede Minnesota Living with Heart Failure hvor man ikke fandt nogen forskel mellem grupperne. Et studie afrapporterede EuroQual hvor man ikke fandt nogen forskel mellem grupperne.</p>		Meget lav på grund af meget alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig inkonsistente resultater ¹⁶
5 Vigtig				Vi er usikre på, om fysisk træning forbedrer eller forværrer helbredsrelateret livskvalitet (efter endt intervention).
Helbredsrelateret livskvalitet Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.			Vi fandt ingen studier der opgjorde helbredsrelateret livskvalitet (længste opfølgning)
8 Kritisk				
Angst Efter endt intervention	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.			Vi fandt ingen studier der opgjorde angst efter endt interventioner
5 Vigtig				
Angst Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.			Vi fandt ingen studier der opgjorde angst med længste opfølgning
5 Vigtig				

<p>Depression Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.</p>		<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde depression efter endt intervention</p>
<p>Depression Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.</p>		<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde depression med længste opfølgning</p>

1. Systematisk oversigtsartikel [130] med inkluderede studier: Piotrowicz 2015, Smolis-Bak 2015, Dougherty 2015, Frizelle 2004, Belardinelli 2006, Berg 2014, Smolis-Bak 2017. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen .
2. Systematisk oversigtsartikel [128] med inkluderede studier: Piotrowicz 2015, Berg 2014, Dougherty 2015. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [66], [64], [34],
3. **Risiko for bias: Alvorlig** . Mangelfuld generering af allokeringssekvens, Utilstrækkeligt skjult randomisering, Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . Retningen af effekten er ikke konsistent imellem de inkluderede studier ; **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Alvorlig** . Få patienter (<100) /(100-300) inkluderet i studiene, Brede konfidensintervaller ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
4. Systematisk oversigtsartikel [127] med inkluderede studier: Piotrowicz 2015, Dougherty 2015. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [66], [64],
5. **Risiko for bias: Meget alvorlig** . Mangelfuld generering af allokeringssekvens, Utilstrækkeligt skjult randomisering, Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Alvorlig** . Brede konfidensintervaller ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
6. Systematisk oversigtsartikel [127] med inkluderede studier: Piotrowicz 2015, Berg 2014, Dougherty 2015. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [34], [66], [64],
7. **Risiko for bias: Alvorlig** . Utilstrækkeligt skjult randomisering, Mangelfuld generering af allokeringssekvens, Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Alvorlig** . Brede konfidensintervaller (inkluderer både effekt og ingen effekt) ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
8. Systematisk oversigtsartikel [127] med inkluderede studier: Piotrowicz 2015, Dougherty 2015. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [66], [64],
9. **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Alvorlig** . Brede konfidensintervaller, Få patienter (<100) /(100-300) inkluderet i studiene ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
10. Systematisk oversigtsartikel [127] med inkluderede studier: Berg 2014, Dougherty 2015. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [64], [34],
11. **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Alvorlig** . Brede konfidensintervaller ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
12. Systematisk oversigtsartikel [127] med inkluderede studier: Smolis-Bak 2015, Belardinelli 2006, Dougherty 2015, Berg 2014, Piccini 2013, Smolis-Bak 2017, Piotrowicz 2015. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [66], [67], [63], [64], [34], [68], [69],
13. **Risiko for bias: Alvorlig** . Mangelfuld generering af allokeringssekvens, Utilstrækkeligt skjult randomisering, Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Alvorlig** . Uforklarlig variation i resultater, Den statistiske heterogenicitet er høj ; **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Alvorlig** . Brede konfidensintervaller ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
14. Systematisk oversigtsartikel [128] med inkluderede studier: Smolis-Bak 2017, Smolis-Bak 2015. **Baselinerisiko/**

komparator:: Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [68], [69],

15. **Risiko for bias: Meget alvorlig** . Mangelfuld generering af allokeringssekvens, Utilstrækkeligt skjult randomisering, Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effektestimat: Alvorlig** . Brede konfidensintervaller ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .

16. **Risiko for bias: Meget alvorlig** . Mangelfuld generering af allokeringssekvens, Utilstrækkeligt skjult randomisering, Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Alvorlig** . Retningen af effekten er ikke konsistent imellem de inkluderede studier ; **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effektestimat: Ingen betydelig** . **Publikationsbias: Ingen betydelig** .

Referencer

[34] Berg SK, Pedersen PU, Zwisler A-D, Winkel P, Gluud C, Pedersen BD, Svendsen JH : Comprehensive cardiac rehabilitation improves outcome for patients with implantable cardioverter defibrillator. Findings from the COPE-ICD randomised clinical trial. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2015/02//;14(1):34-44 [Journal](#)

[63] Belardinelli R, Capestro F, Misiani A, Scipione P, Georgiou D : Moderate exercise training improves functional capacity, quality of life, and endothelium-dependent vasodilation in chronic heart failure patients with implantable cardioverter defibrillators and cardiac resynchronization therapy.. *European journal of cardiovascular prevention and rehabilitation : official journal of the European Society of Cardiology, Working Groups on Epidemiology & Prevention and Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology* 2006//;13 818-825 [Journal](#)

[64] Dougherty CM, Glenn RW, Burr RL, Flo GL, Kudenchuk PJ : Prospective randomized trial of moderately strenuous aerobic exercise after an implantable cardioverter defibrillator. *Circulation* 2015//;131(21):1835-1842 [Journal](#)

[66] Piotrowicz E, Zieliński T, Bodalski R, Rywik T, Dobraszkiwicz-Wasilewska B, Sobieszczęńska-Matek M, Stepnowska M, Przybylski A, Browarek A, Szumowski Ł, Piotrowski W, Piotrowicz R : Home-based telemonitored Nordic walking training is well accepted, safe, effective and has high adherence among heart failure patients, including those with cardiovascular implantable electronic devices: A randomised controlled study. *European Journal of Preventive Cardiology* 2015//;22(11):1368-1377 [Journal](#)

[67] Piccini JP, Hellkamp AS, Whellan DJ, Ellis SJ, Keteyian SJ, Kraus WE, Hernandez AF, Daubert JP, Piña IL, O'Connor CM : Exercise training and implantable cardioverter-defibrillator shocks in patients with heart failure. Results from HF-ACTION (Heart failure and a controlled trial investigating outcomes of exercise training). *JACC: Heart Failure* 2013//;1(2):142-148 [Journal](#)

[68] Smolis-Bak E, Dabrowski R, Piotrowicz E, Chwyczo T, Kowalik I, Kazimierska B, Jedrzejczyk B, Gepner K, Szwed H : Hospital-based and telemonitoring guided home-based training program: effects on exercise tolerance and QoL in patients with heart failure, receiving CRT therapy. *European journal of preventive cardiology*. 2015//;22(1 SUPPL. 1):S127-S127 [Journal](#)

[69] Smolis-Bak E, Rymuza H, Kazimierska B, Kowalik I, Chwyczo T, Borowiec A, Rongies W, Jankowska A, Szwed H, Dąbrowski R : Improvement of exercise tolerance in cardiopulmonary testing with sustained safety after regular training in outpatients with systolic heart failure (NYHA III) and an implantable cardioverter-defibrillator. Prospective 18-month randomized study. *Archives of Medical Science* 2017//;13(5):1094-1101 [Journal](#)

[127] Exercise-based cardiac rehabilitation for adult patients with an implantable cardioverter defibrillator. 2018;

[128] Exercise-based cardiac rehabilitation for adult patients with an implantable cardioverter defibrillator. 2018;

[130] Exercise-based cardiac rehabilitation for adult patients with an implantable cardioverter defibrillator. 2018;

6 - PICO 4 Patientuddannelse

PICO 4a

Patientuddannelse: Bør patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren deltage i patientuddannelse?

Baggrund for valg af spørgsmål:

Patientuddannelse er en intervention, blandt flere, der har til formål at styrke patienternes egenomsorg, handlekompetence og autonomi, og dermed forbedre patienternes helbredsstatus og livskvalitet og gøre dem i stand til på bedst mulig måde at leve livet med kronisk sygdom. Patientuddannelse skal også bibringe patienterne en forståelse af sygdommen og dens behandlingsmuligheder og omfatter indøvning af nødvendige færdigheder. Patientuddannelse er en kontinuerlig proces og en integreret del af den øvrige behandling. Patientuddannelse foregår normalt i et aktivt samspil mellem patient og sundhedsprofessionelle [70]. Patientuddannelse har vist sig effektiv på en række effektmål såsom overlevelse og depression for patienter med iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt [71]. Patientuddannelse bliver anbefalet for patienter med atrieflimren i de Europæiske Guidelines [9].

Atrieflimren og atrieflagren er de hyppigste hjerterytmeforstyrrelser i den vestlige verden med en samlet forekomst på op til 2% af befolkningen [9],[72],[73]. Grundet øget alder i befolkningen er incidensen stigende. Atrieflimren er associeret med øget dødelighed, hjertesvigt samt apopleksi [9],[74],[75],[76].

Studier viser, at patienter med atrieflimren oplever dårligere livskvalitet sammenlignet med raske kontrolpersoner og befolkningen generelt men også sammenlignet med patienter med eksempelvis iskæmisk hjertesygdom [77],[78],[79]. Derudover viser studier, at patienterne giver udtryk for ikke at have modtaget den fornødne viden om, hvilke forholdsregler der eksisterer ved atrieflimren [13],[80], at de generelt føler sig dårligt informeret, og at de ikke oplever at få hjælp fra de sundhedsprofessionelle [13]. Ydermere opleves, at manglende evner til at håndtere sygdommen er medvirkende til udvikling af stress, angst og depression [16]. Effekten af patientuddannelse inkl. psykosocial støtte med henblik på håndtering af livet med sygdom ønskes således afdækket for patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren.

PICO 4b

Patientuddannelse: Bør patienten behandlet for infektøs endokarditis deltage i patientuddannelse?

Baggrund for valg af spørgsmål:

Patientuddannelse er en intervention blandt flere, der har til formål at styrke patienternes egenomsorg, handlekompetence og autonomi og dermed forbedre patienternes helbredsstatus og livskvalitet og gøre dem i stand til på bedst mulig måde at leve livet med kronisk sygdom. Patientuddannelse skal også bibringe patienterne en forståelse af sygdommen og dens behandlingsmuligheder og omfatter indøvning af nødvendige færdigheder. Patientuddannelse er en kontinuerlig proces og en integreret del af den øvrige behandling. Patientuddannelse foregår normalt i et aktivt samspil mellem patient og sundhedsprofessionelle [70]. Patientuddannelse har vist sig effektiv på en række effektmål såsom overlevelse og depression for patienter med iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt [71].

Infektøs endokarditis er en livstruende sygdom, der kræver langvarig behandling. Studier viser, at patienterne oplever forringet mentalt helbred, symptomer på angst og depression samt søvnforstyrrelser op til et år efter udskrivelse [21],[22],[61]. Et hollandsk studie fandt desuden, at 11% af patienterne udviste tegn på posttraumatisk stress syndrom og at henholdsvis 30% og 19% af patienterne oplevede problemer med koncentration og hukommelse et år efter udskrivelse [61]. Op mod 30% af tidligere erhvervsaktive vender ikke tilbage til arbejde [61],[62]. I et dansk interviewstudie rapporterede patienterne om en lang periode med psykisk ustabilitet i form af irritabilitet, vrede, nedtrykthed, bekymringer om symptomer, tilbagefald og død og for nogle decideret depression og angst [21]. Patienterne oplevede ikke, at de sundhedsprofessionelle lyttede og tog hånd om disse problemstillinger, og efterspurgte psykisk støtte, vejledning og hjælp [21].

Effekten af patientuddannelse inkl. psykosocial støtte med henblik på håndtering af livet efter sygdom ønskes således afdækket for patienter behandlet for infektøs endokarditis.

PICO 4c

Patientuddannelse: Bør patienten med ICD deltage i patientuddannelse?

Baggrund for valg af spørgsmål:

Patientuddannelse er en intervention blandt flere, der har til formål at styrke patienternes egenomsorg, handlekompetence og autonomi og dermed forbedre patienternes helbredsstatus og livskvalitet og gøre dem i stand til på bedst mulig måde at leve livet med kronisk sygdom. Patientuddannelse skal også bibringe patienterne en forståelse af sygdommen og dens behandlingsmuligheder og omfatter indøvning af nødvendige færdigheder. Patientuddannelse er en kontinuerlig proces og en integreret del af den øvrige behandling. Patientuddannelse foregår normalt i et aktivt samspil mellem patient og sundhedsprofessionelle [70].

Patientuddannelse har vist sig effektiv på en række effektmål såsom overlevelse og depression for patienter med iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt [71]. En del af ICD-populationen har hjertesvigt, hvor en anden del har arytmisygdom. Årsagen til sygdom kan for nogle være påvirket af livsstil, mens livsstil for andre sygdomsgrupper ikke ser ud til at spille en rolle. Dette kan have betydning for effektmåling af patientuddannelse. Patienter med ICD har det til fælles, at de alle lever med høj risiko for pludseligt hjertestop eller livstruende arytmie. Håndtering af denne livssituation sammen med udfordringen med at håndtere hjemme-telemonitoreringssystemer og en underliggende hjertesygdom må forventes at kræve støtte og patientuddannelse fra sundhedsprofessionelle. Forskning viser, at

patienter med ICD kan opleve angst og symptomer på depression, nedsat livskvalitet og undvigelsesadfærd, hvor ting, steder eller aktiviteter undgås for at skabe forudsigelighed, undgå farlige arytmier og stød fra ICD'en [34],[35].

Nogle psyko-edukative interventionsstudier har rapporteret forbedringer i angst, depression og sundhedsrelateret livskvalitet samt færre ikke-planlagte hospitalsindlæggelser og telefonopkald til sundhedsprofessionelle i forhold til kontrolgruppen [34],[92],[93],[94]. Disse studier har forskellige interventionsprotokoller, hvilket afspejler usikkerheden omkring den specifikke karakter af hjerterehabilitering for patienter med ICD og hvilken type patientuddannelse eller terapi, de bør modtage. Effekten af patientuddannelse inkl. psykosocial støtte med henblik på håndtering af livet med ICD ønskes således afdækket for patienter med ICD.

Stærk anbefaling

Anbefaling PICO 4a

(↑↑) Arbejdsgruppen giver en **stærk anbefaling** for, at patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren deltager i hjerterehabilitering indeholdende patientuddannelse. Arbejdsgruppen anbefaler, at alle patienter tilbydes uddannelse, da dette er sikkert, og kan reducere risikoen for alvorlige komplikationer sekundært til såvel sygdommen som behandlingen heraf. Arbejdsgruppen anbefaler, at uddannelsen skal tilbydes af sundhedsprofessionelle, som har erfaring med og specialistviden i forhold til patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren og som er kvalificeret til at varetage opgaven.

Praktiske Oplysninger

Der er ikke identificeret studier omhandlende patienter med atrieflagren, men arbejdsgruppen anbefaler, at disse patienter med fordel kan inkluderes og effekten monitoreres.

Uddannelsen skal individualiseres men indeholde information om sygdommen herunder symptomer, behandlingsmuligheder og psykosocial støtte.

Nøgleinformationer

Gavnlige og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

Patientuddannelse vil sandsynligvis nedsætte risikoen for alvorlige skadevirkninger, men arbejdsgruppen kan ikke konkludere om patientuddannelse kan påvirke bl.a. livskvalitet, arytmier eller angst idet for få og små studier er gennemført på området.

Kvaliteten af evidensen

Moderat

Den højeste vurdering af evidensniveauet af et effektmål er moderat (alvorlige skadevirkninger), da dette af arbejdsgruppen er betragtet som et kritisk effektmål, vægter denne evidensvurdering højest. Flere effektmål er vurderet til meget lav (f.eks. livskvalitet, angst og muskelskader).

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Det er arbejdsgruppens vurdering, at patientuddannelse vil være præferencefølsom, idet nogen patienter vil føle sig velinformeret og dermed ikke deltage i uddannelsen. Om patienterne deltager, er desuden afhængig af patientens ressourcer og overskud samt organiseringen, systematiseringen af undervisningstilbuddet.

Andre overvejelser

Specialistviden defineres i denne NKR som: viden om sygdom, reaktionsmåde, diagnose- og behandlingskendskab og fysisk træning.

Rationale

Der blev i udarbejdelsen af anbefalingen lagt vægt på at patientuddannelse havde positiv effekt på alvorlige skadevirkninger, og der var en forventning om, at de fleste patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren, vil tage imod et tilbud om patientuddannelse. Tiltroen til evidensen var samlet set moderat.

Fokuseret Spørgsmål

Population: PICO 4a: Patienter diagnosticeret med atrieflimren (paroxystisk, persisterende, permanent) og/eller atrieflagren.

Intervention: Interventionerne i forhold til patientuddannelse skal have et eller flere af følgende formål: Forbedring af patientens viden om sygdom, symptomer og behandlinger, samt psykosocial støtte. Ofte benyttes begrebet "psycho-educational support" på engelsk. Dette begreb rummer begge aspekter, men dette ord benyttes ikke så ofte i det danske sprog. Derfor bruges her patientuddannelse, men dette begreb skal forstås bredt og inkluderende det psyko-sociale aspekt. Patientuddannelsen kan f.eks. omfatte information om sygdommens opståen og udvikling, herunder forebyggelse af risikofaktorer og modificerbare livsstilsændringer, behandling, handlingsplaner, symptomhåndtering, adhærens til både behandlingen og forebyggende behandling samt psykosociale reaktioner. Patientundervisning kan være individuel eller gruppebaseret i x antal sessioner over et forløb på x antal måneder.

Sammenligning: Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende guidelines, og som ikke inkluderer deltagelse i rehabiliteringstilbud indeholdende patientuddannelse.

Sammenfatning

PICO 4a: Gennemgang af evidensen

Evidensgrundlaget vedrørende patientuddannelse til patienter behandlet for atrieflimren og/eller atrieflagren er konkluderet på baggrund af to systematiske review af Clarksmit et al. [81] Og Gallagher et al. [82] baseret på fem lodtrækningsstudier [83],[84],[8],[85],[86] samt to lodtrækningsstudier af Risom et al. [39] og Fuenzalida et al. [87]. I alt syv lodtrækningsstudier inkluderende 2332 patienter, som blev randomiseret til enten patientuddannelse eller kontrolgruppe. I alle inkluderede studier havde patienterne atrieflimren som diagnose [39],[83],[84],[8],[85],[86],[87].

Alvorlige skadevirkninger

I vurderingen indgår to systematiske reviews [81],[82] med henholdsvis 1710 og 635 patienter (én dublet: studiet af Hendriks et al. 2012 [8] med 712 patienter) samt to lodtrækningsstudier [39],[87]. Lodtrækningsstudiet af Risom et al. [39] rapporterer, at der i interventionsgruppen var to ud af 105 patienter versus én patient ud af 105 i kontrolgruppen, som oplevede en alvorlig skadevirkning [39]. I arbejdsgruppens metaanalyser er i alt 2332 patienter inkluderet. Metaanalysen viser en lavere forekomst af alvorlige skadevirkninger i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen (RR 0.75, CI 95% 0.60-0.94), svarende til 78 færre alvorlige skadevirkninger per 1000 patienter.

Muskelskader

I et studie [39] med 210 deltagere blev forekomsten af muskelskader undersøgt ved hjælp af selvrapporterede data efter 6 måneder. I rehabiliteringsgruppen oplevede ti ud af 105 muskelskader eller muskelsmerte versus fire ud af 105 i kontrolgruppen.

Arytmi

Et studie [39] med 210 deltagere undersøgte forekomsten af arytmi (atrieflimren) ved hjælp af selvrapporterede data efter 6 måneder. I rehabiliterings- og kontrolgruppen oplevede lige mange patienter (n=3) arytmi.

Livskvalitet efter endt intervention

Et studie [88] med 111 patienter (78 i analysen) viste ingen effekt af patientuddannelse på livskvalitet målt ved EuroQoL (interventionsgruppe: mean 0.74 versus kontrolgruppen: mean 0.79).

Et studie [89] med 712 patienter fandt en positiv udvikling af livskvalitet inden for både interventions- og kontrolgruppen, men ikke mellem grupperne efter afprøvning af et patientuddannelsessystem. I et andet studie [90] med 41 patienter sås en positiv effekt på to af sub-skalaerne i SF-36, fysisk funktion (interventionsgruppen: mean 88,58 versus kontrolgruppen: mean 70,78, p=0,002) og vitalitet (interventionsgruppen: 70,86 versus kontrolgruppen: 54,31, p=0,005) til fordel for interventionsgruppen men ikke på de andre subskalaer. Et studie [39] viste ingen effekt af patientuddannelse på SF-36, hverken subskalaerne eller på de samlede domænescorer. Et andet studie [91] med 209 patienter fandt en effekt af patientuddannelse mellem grupperne på livskvalitetscores målt på EuroQoL (87.6 i interventionsgruppen versus 70.1 i kontrolgruppen, p<0.05). Denne effekt persisterede ved tre måneder (interventionsgruppen: 87.2 versus kontrolgruppen: 69.9, p<0.05).

Livskvalitet længste opfølgning

Et studie med 712 patienter [89] fandt en positiv effekt af patientuddannelse efter 12 måneder på to af de otte subskalaer i SF-36, emotionelle, p=0.033 samt generelle helbred, p=0.025 til fordel for interventionsgruppen.

Angst efter endt intervention

Et studie fra 2018 med 78 patienter viste ikke effekt af patientuddannelse på angst målt ved score på HADS-A (lavere bedre) efter endt intervention, (interventionsgruppen: mean 5.76 versus kontrolgruppen: mean 4.85, $p=0,4$) [88].

Et studie [91] med 209 deltagere undersøgte ved hjælp af Quality of Life questionnaire effekten af patientuddannelse på angst. Ved baseline observeredes forskelle mellem interventions- og kontrolgruppe, hvor flere i interventionsgruppen oplevede mild angst eller depression ($p < 0.005$), mens flere i kontrolgruppen oplevede moderat angst eller depression ($p < 0.014$). Samme tendens sås efter 1 måneds follow-up. Forskellene var dog udlignet efter længste follow-up på 3 måneder.

Angst længst opfølgning

Et systematisk review [81] baseret på to studier med 587 deltagere fandt en effekt af patientuddannelse på angst efter længste follow-up (interventionsgruppen: mean 7 versus kontrolgruppen: mean 7.62 (CI 96% 1.21 lavere – 0.04 lavere).

Depression efter endt intervention

Et studie fra 2018 med 78 patienter har ikke vist effekt af patientuddannelse målt ved HADS-D (lavere bedre) efter endt intervention (interventionsgruppen: mean 4.16 versus kontrolgruppen: mean 3.15) [88].

Et studie [91] med 209 deltagere undersøgte ved hjælp af Quality of Life questionnaire effekten af patientuddannelse på angst. Ved baseline observeredes forskelle mellem interventions- og kontrolgruppe, hvor flere i interventionsgruppen oplevede mild angst eller depression ($p < 0.005$), mens flere i kontrolgruppen oplevede moderat angst eller depression ($p < 0.014$). Samme tendens sås efter 1 måneds follow-up. Forskellene var dog udlignet efter længste follow-up på 3 måneder.

Depression længste opfølgning

I et systematisk review [81] baseret på to studier med 587 deltagere sås en effekt af patientuddannelse på depression efter længste follow-up, (interventionsgruppen: mean 5.51 versus kontrolgruppen: mean 6.25 mean forskel mellem grupper -0.74 (CI 95% 1.34 lavere -0.14 lavere).

Fysisk funktion efter endt intervention

Baseret på data fra 157 patienter fra et studie [39] ses en bedring til fordel for interventionsgruppen (inkl. fysisk træning) på VO₂ peak, (mean 23.4 ml/kg/min versus 20.7 ml/kg/min i kontrolgruppen, med mean forskel på 3.60 ml/kg/min højere (CI 95% 0.87 ml/kg/min højere – 6.33 ml/kg/min højere), samt data baseret på 149 patienter på 6-minutters gangtest, der viste en mean på 616 meter i patientuddannelsesgruppen versus 602 meter i kontrolgruppen. Dette er dog ikke en statistisk signifikant forskel, mean forskel 14 mean højere (CI95% 15.93 lavere – 43.93 højere).

Hjertesvigt

Arbejdsgruppen fandt ingen studier, der opgjorde hjertesvigt efter patientuddannelse.

Indhold i interventioner

Indholdet af interventionerne i de identificerede studier retter sig primært mod undervisning af patienter om livet med atrieflimren, herunder blandt andet en e-health løsning i form af en mobil-applikation, en undervisningsseance ved sygeplejerske med fokus på basisviden om atrieflimren, atrieflimrenrelaterede komplikationer og opmærksomhedspunkter samt en individualiseret skriftlig information.

Studiet af Risom et al. afprøver et rehabiliteringsprogram rettet mod fysisk aktivitet og psykoedukation i op til 6 måneder. Psyko-edukationen foregik på hospital eller over telefonen, afhængig af patientens præferencer og baserede sig på en samtaleform inspireret af Rosemary Parse's teori, hvor samtalen afhænger af hvad patienten giver udtryk for at have behov for at tale om, og der er dermed ikke en fast dagsorden for konsultationerne [39].

Studiet af Fuenzalida et al. baserer interventionen på European Society of Cardiology's guidelines for atrieflimren og bestod af: grundlæggende information om arytmi og behandlingsmuligheder, forholdsregler for patienter med atrieflimren samt advarselssignaler. Derudover blev patienterne oplært i at tage deres egen puls og fik udleveret en individuel informationsbrochure, hvorpå deres ordinerede medicin var beskrevet samt et resume af de oplysninger, der blev givet under patientuddannelsen. Interventionen foregik på et hospital [87].

I studiet af Betyth et al. bestod interventionen af patientuddannelse omkring Warfarin, selvmonitorering af koaguleringsstid og guidelinebaseret Warfarin-dosering. Interventionen foregik på et hospital [86].

I studiet af Carter et al. blev patienterne i interventionsgruppen kontaktede telefonisk af en arytmi-sygeplejerske 48-72 timer efter henvisning fra en akut afdeling. Her blev de inviteret til en gruppebaseret uddannelsessession, hvor de fik information om atrieflimren-symptomer, behandling af atrieflimren samt kontaktinformationer til en atrieflimren-klinik, som de blev

tilknyttet. Herefter blev patientens symptomer, ko-morbiditeter og medicin gennemgået ved patientens første besøg på atrieflimren-klinikken. Efter den kliniske vurdering i atrieflimren-klinikken genoptog patientens praktiserende læge igen patientforløbet med en detaljeret plan for den nuværende og fremtidige plan for patienten. Interventionen foregik på en atrieflimren-klinik, hvor sundhedsprofessionelle havde stort kendskab til sygdommen [83].

I reviewet af Clarkesmith et al. beskrives det, at interventionerne i de inkluderede studier foregik på hospitaler, i atrieflimren-klinikker og et enkelt studies intervention foregik hos en praktiserende læge [84].

I studiet af Hendriks et al. foregik interventionen på et hospital og bestod af sygeplejekoordineret integreret pleje, herunder kontakt til klinisk sygeplejespecialist ved fire planlagte besøg i op til 12 måneder samt mulighed for telefonisk kontakt ved behov [8]. Interventionen i studiet af Stewart et al. foregik primært i patientens eget hjem samt mulighed for telefonisk kontakt til sundhedsprofessionelle [85]. Interventionen omfattede et hjemmebesøg og Holter overvågning 7-14 dage efter udskrivelse af en hjertesyggeplejerske [85].

Outcome Tidsramme	Resultater og målinger	Effektestimater		Tiltro til estimerne (at de afspejler den sande effekt i populationen)	Sammendrag
		Kontrol: Sædvanlig praksis	Intervention: Patientuddannelse		
Alvorlige skadevirkninger 9 Kritisk	Relative risiko 0.75 (CI 95% 0.6 - 0.94) Baseret på data fra 2,332 patienter i 7 studier. ¹ (Randomiserede studier)	312 per 1.000	234 per 1.000	Moderat på grund af meget alvorlig risiko for bias ²	Patientuddannelse vil sandsynligvis nedsætte risikoen for alvorlige skadevirkninger
Muskelskader Efter endt intervention 5 Vigtig	Baseret på data fra 210 patienter i 1 studier. ³ (Randomiserede studier) Opfølgningstid 6 mdr	38 per 1.000	95 per 1.000	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig manglende overførbarehed, på grund af alvorlig upræcist effektestimater ⁴	Vi er usikre på, om patientuddannelsen nedsætter risikoen for muskelskader under eks. fysisk aktivitet.
Arytmi Efter endt intervention 5 Vigtig	Baseret på data fra 210 patienter i 1 studier. ⁵ (Randomiserede studier) Opfølgningstid 6 mdr	28 per 1.000	28 per 1.000	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig upræcist effektestimater, på grund af alvorlig manglende overførbarehed ⁶	Vi er usikre på, om patientuddannelsen nedsætter risikoen for arytmi under eks. fysisk aktivitet.
Helbredsrelateret livskvalitet Efter endt intervention 5 Vigtig	Målt med: EQ-5D Højere bedre Baseret på data fra: 78 patienter i 1 studier. ⁷ (Randomiserede studier) Opfølgningstid 12 mdr	0.79 (gennemsnit)	0.74 (gennemsnit)	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig upræcist effektestimater, på grund af meget alvorlig upræcist	Vi er usikre på om patientuddannelse forbedrer livskvalitet (efter endt intervention)
		Forskæl: 78 færre per 1.000 (CI 95% 125 færre - 19 færre)			
		Forskæl: MD 0.05 lavere			

<p>Angst Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Målt med: HADS Højere bedre Baseret på data fra: 78 patienter i 1 studier.⁹ (Randomiserede studier) Opfølgningstid 12 mdr</p>	<p>4.85 (gennemsnit)</p>	<p>5.76 (gennemsnit)</p>	<p>Forskel: MD 0.91 højere</p>	<p>effektestimat⁸</p>	<p>Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig upræcist effektestimat, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimat¹⁰</p> <p>Vi er usikre på om patientuddannelse forbedrer livskvalitet (efter endt intervention)</p>
<p>Angst Længste follow-up (min 6 måneder efter endt intervention)</p> <p>8 Kritisk</p>	<p>Målt med: HADS Højere bedre Baseret på data fra: 587 patienter i 2 studier.¹¹ (Randomiserede studier)</p>	<p>7.62 (gennemsnit)</p>	<p>7 (gennemsnit)</p>	<p>Forskel: MD 0.62 lavere (CI 95% 1.21 lavere - 0.04 lavere)</p>	<p>Meget lav</p>	<p>Meget lav på grund af alvorlig manglende overførbarehed, på grund af alvorlig upræcist effektestimat, på grund af alvorlig risiko for bias¹²</p> <p>Vi er usikre på om patientuddannelse forbedrer angst (længste opfølgning)</p>
<p>Depression Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Målt med: HADS Højere bedre Baseret på data fra: 78 patienter i 1 studier.¹³ (Randomiserede studier) Opfølgningstid 12 mdr</p>	<p>3.15 (gennemsnit)</p>	<p>4.16 (gennemsnit)</p>	<p>Forskel: MD 1.01 højere</p>	<p>Meget lav</p>	<p>Meget lav på grund af meget alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimat¹⁴</p> <p>Vi er usikre på om patientuddannelse forbedrer depression (efter endt intervention)</p>
<p>Depression Længste follow-up (min 6 måneder efter endt intervention)</p> <p>8 Kritisk</p>	<p>Målt med: HADS Højere bedre Baseret på data fra: 587 patienter i 2 studier.¹⁵ (Randomiserede studier)</p>	<p>6.25 (gennemsnit)</p>	<p>5.51 (gennemsnit)</p>	<p>Forskel: MD 0.74 lavere (CI 95% 1.34 lavere - 0.14 lavere)</p>	<p>Meget lav</p>	<p>Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig manglende overførbarehed, på grund af alvorlig upræcist effektestimat¹⁶</p> <p>Vi er usikre på om patientuddannelse forbedrer depression (længste opfølgning)</p>
<p>Fysisk funktionsniveau (VO2) Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Målt med: Vo2 peak test Baseret på data fra: 157 patienter i 1 studier.¹⁷ (Randomiserede studier)</p>	<p>20.7 (gennemsnit)</p>	<p>24.3 (gennemsnit)</p>	<p>Forskel: MD 3.6 højere (CI 95% 0.87 højere - 6.33 højere)</p>	<p>Meget lav</p>	<p>Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig manglende overførbarehed, på grund af alvorlig upræcist effektestimat¹⁸</p> <p>Vi er usikre på om patientuddannelse forbedrer fysisk funktionsniveau (efter end intervention) målt ved Vo2 peak test</p>

<p>Fysisk funktionsniveau Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Målt med: 6 minutes walking test (6MWT)</p> <p>Baseret på data fra: 149 patienter i 1 studier.¹⁹ (Randomiserede studier)</p>	<p style="text-align: center;">602 (gennemsnit)</p> <p style="text-align: center;">616 (gennemsnit)</p> <p style="text-align: center;">Forskel: MD 14 højere (CI 95% 15.93 lavere - 43.93 højere)</p>	<p>Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig manglende overførbarehed, på grund af alvorlig upræcist effekttestimat²⁰</p>	<p>Vi er usikre på om patientuddannelse forbedrer fysisk funktionsniveau (længste opfølgning) målt ved 6MWT</p>
<p>Helbredsrelateret livskvalitet Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.</p>			
<p>Hjertesvigt Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.</p>			<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde hjertesvigt ved patientuddannelse</p>

- Systematisk oversigtsartikel [134] med inkluderede studier: Fuenzalida 2017, Clarkesmith 2013, Beyth 2000, Clarkesmith 2013, Hendricks 2012, Hendricks 2012, Beyth 2000, Stewart 2015, Carter 2016, Carter 2016, Stewart 2015, Fuenzalida 2017. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [39], [87], [86], [85], [8], [83], [84],
- Risiko for bias: Alvorlig** . Mangelfuld generering af allokeringssekvens, Utilstrækkeligt skjult randomisering, Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Ingen betydelig** . **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
- Primærstudie . **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [39],
- Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Ser ikke udelukkende på patientuddannelse. ; **Upræcist effekttestimat: Alvorlig** . Kun data fra ét studie ;
- Primærstudie . **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [39],
- Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Der ses ikke udelukkende på effekten af patientuddannelse. ; **Upræcist effekttestimat: Alvorlig** . Kun data fra ét studie ;
- Systematisk oversigtsartikel . **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [88],
- Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Meget alvorlig** . Kun data fra ét studie, Få patienter (<100) /(100-300) inkludert i studiene ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
- Systematisk oversigtsartikel . **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [88],
- Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Meget alvorlig** . Brede konfidensintervaller, Kun data fra ét studie ; **Publikationsbias: Ingen**

betydelig .

11. Systematisk oversigtsartikel [135] med inkluderede studier: Hendricks 2013, Clarkesmith 2013. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [84], [89],
12. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Ser ikke udelukkende på patientuddannelse. ; **Upræcist effektestimater: Alvorlig** . Kun data fra ét studie ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
13. Systematisk oversigtsartikel . **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [88],
14. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effektestimater: Meget alvorlig** . Få patienter (<100) / (100-300) inkluderet i studiene, Kun data fra ét studie ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
15. Systematisk oversigtsartikel [135] med inkluderede studier: Hendricks 2013, Clarkesmith 2013. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [84], [89],
16. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Ser ikke udelukkende på patientuddannelse. ; **Upræcist effektestimater: Alvorlig** . Kun data fra ét studie ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
17. Systematisk oversigtsartikel . **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [39],
18. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Ser ikke udelukkende på patientuddannelse. ; **Upræcist effektestimater: Alvorlig** . Kun data fra ét studie ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
19. Systematisk oversigtsartikel [135] med inkluderede studier: Risom 2016. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [39],
20. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Ser ikke udelukkende på patientuddannelse. ; **Upræcist effektestimater: Alvorlig** . Kun data fra ét studie ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .

Referencer

- [8] Hendriks JM, de Wit R, Crijns HJ, Vrijhoef HJ, Prins MH, Pisters R, Pison LA, Blaauw Y, Tieleman RG : Nurse-led care vs. usual care for patients with atrial fibrillation: results of a randomized trial of integrated chronic care vs. routine clinical care in ambulatory patients with atrial fibrillation. *European heart journal* 2012/11//;33(21):2692-2699
- [39] Risom SS, Zwisler A.-D., Rasmussen TB, Sibillitz KL, Madsen TLS, Svendsen JH, Gluud C, Lindschou J, Winkel P, Berg SK : Cardiac rehabilitation versus usual care for patients treated with catheter ablation for atrial fibrillation: Results of the randomized CopenHeartRFA trial. *American Heart Journal* 2016//;181 120-129
- [83] Carter L, Gardner M, Magee K, Fearon A, Morgulis I, Doucette S, Sapp JL, Gray C, Abdelwahab A, Parkash R : An integrated management approach to atrial fibrillation. *Journal of the American Heart Association* 2016//;5(1):1-10 [Journal](#)
- [84] Clarkesmith D E, Pattison H M, Lip YH G, Land D A : Educational Intervention Improves Anticoagulation Control in Atrial Fibrillation Patients: The TREAT Randomised Trial. *PLoS ONE* 2013//;(6): [Journal](#)
- [85] Stewart S, Ball J, Horowitz JD, Marwick TH, Mahadevan G, Wong C, Abhayaratna WP, Chan YK, Esterman A, Thompson DR, Scuffham PA, Carrington MJ : Standard versus atrial fibrillation-specific management strategy (SAFETY) to reduce recurrent admission and prolong survival: Pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *The Lancet* 2015//;385(9970):775-784 [Journal](#)
- [86] Beyth RJ, Quinn L., Landefeld CS : A multicomponent intervention to prevent major bleeding complications in older patients receiving warfarin: A randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine* 2000//;133(9):687-695
- [87] Fuenzalida C, Hernández G, Ferro I, Siches C, Ambrós À, Coll-Vinent B : Long-term benefits of education by emergency care nurses at discharge of patients with atrial fibrillation. *International Emergency Nursing* 2017//;35 7-12 [Journal](#)
- [88] Malm D, Fridlund B, Ekblad H, Karlström P, Hag E, Pakpour AH : Effects of brief mindfulness-based cognitive

behavioural therapy on health-related quality of life and sense of coherence in atrial fibrillation patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2018/10//;17(7):589-597

[89] Hendriks JML, Vrijhoef HJM, Crijns HJGM, Brunner-La Rocca HP : The effect of a nurse-led integrated chronic care approach on quality of life in patients with atrial fibrillation. *Europace* 2014//;16(4):491-499 [Journal](#)

[134] Bør patienter med henholdsvis atrieflagren eller atrieflimren deltage i patientuddannelse?.

[135] Bør patienter med henholdsvis atrieflagren eller atrieflimren deltage i patientuddannelse?.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 4b

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis** at patienten behandlet for infektiøs endokarditis, deltager i hjerterehabilitering indeholdende patientuddannels. Arbejdsgruppen anbefaler, at uddannelsen varetages af sundhedsprofessionelle, som har erfaring med og specialistviden i forhold til patienter med infektiøs endokarditis, og som er kvalificeret til at varetage opgaven.

Praktiske Oplysninger

Uddannelsen skal individualiseres og indeholde undervisning om sygdommen herunder symptomer, behandlingsmuligheder og psyko-edukativ støtte. Arbejdsgruppen anbefaler, at hvis undervisningen skal foregå som gruppeundervisning, skal denne samles på centre med større volumen af patienter med endokarditis

Nøgleinformationer

Gavnlig og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

Da der findes yderst sparsom evidens på området, kendes ikke til gavnlige eller skadelige virkninger af patientuddannelse. Arbejdsgruppen vurderer, at patientgruppen kan have gavnlige effekter af patientuddannelse, da studier viser, at patienter kan opleve forringet mentalt helbred, symptomer på angst og depression samt søvnforstyrrelser op til et år efter udskrivelse. Patientuddannelse har vist sig at have positive effekter på andre typer af hjertepatienter, og dermed kunne det tænkes, at nogle af de positive effekter kan overføres til patienter med infektiøs endokarditis.

Kvaliteten af evidensen

Der foreligger ikke direkte evidens, hvorfor anbefalingen er baseret på konsensus.

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Det er arbejdsgruppens vurdering, at patientuddannelse vil være præferencefølsom, idet nogen patienter vil føle sig velinformeret og dermed ikke deltage i uddannelsen. Om patienterne deltager, er desuden afhængig af patientens ressourcer og overskud samt organiseringen, systematiseringen af undervisningstilbuddet.

Andre overvejelser

Specialistviden defineres i denne NKR som: viden om sygdom, reaktionsmåde, diagnose- og behandlingskendskab og fysisk træning.

Fokuseret Spørgsmål

Population: PICO 4b: Voksne patienter der diagnosticeres med infektiøs endokarditis

Intervention: Interventionerne i forhold til patientuddannelse skal have et eller flere af følgende formål: Forbedring af patientens viden om sygdom, symptomer og behandlinger, samt psyko-social støtte. Ofte benyttes begrebet "psycho-educational support" på engelsk. Dette begreb rummer begge aspekter, men dette ord benyttes ikke så ofte i det danske sprog. Derfor bruges her patientuddannelse, men dette begreb skal forstås bredt og inkluderende det psyko-sociale aspekt. Patientuddannelsen kan f.eks. inddrage patienterne i sygdommens opståen og udvikling, herunder forebyggelse af risikofaktorer og modificerbare livsstilsændringer, behandlingen, handlingsplaner, symptomhåndtering, adherence til både behandlingen og den forebyggende behandling samt psykosociale reaktioner. Patientundervisning kan være individuel eller gruppebaserede i x antal sessioner over et forløb på x antal måneder.

Sammenligning: Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende guidelines, og som ikke inkluderer deltagelse i rehabiliteringstilbud indeholdende patientuddannelse.

Sammenfatning

PICO 4b: Gennemgang af evidensen

I evidensvurderingen vedrørende de valgte effektmål indgik et lodtrækningsstudie med 117 patienter behandlet for infektiøs endokarditis [115]. Størstedelen af de inkluderede patienter var mænd (81%), og gennemsnitsalderen var 60 år. Størstedelen af patienterne (57%) havde endokarditis på de native hjerteklapper, 28% på hjerteklapprotoser, 9% af på deres indopererede device, og 5% på både hjerteklap og device. Styrken af evidens er meget lav, idet der kun indgår ét studie med et lille patientmateriale, ringe statistisk styrke og en intervention bestående af flere komponenter.

Helbredsrelateret livskvalitet

Der er ikke vist effekt af patientuddannelse på mentalt helbredsrelateret livskvalitet efter endt intervention målt ved score på SF-36 mentalt domæne (højere score bedre) (interventionsgruppe: mean 44.6 versus kontrolgruppe: mean 48.8) eller fysisk helbredsrelateret livskvalitet efter endt intervention målt ved SF-36 fysisk domæne (interventionsgruppe: mean 44.8 versus kontrolgruppen: 44.8) [115]. Arbejdsgruppen fandt ingen studier, der måler på langtidseffekt af patientuddannelse på helbredsrelateret livskvalitet.

Angst

Der er ikke vist effekt af patientuddannelse på angst målt ved score på HADS-A (lavere score bedre) efter endt intervention (interventionsgruppen: mean 5.9 versus kontrolgruppen: mean 4.9) [115]. Arbejdsgruppen fandt ingen studier, der måler på langtidseffekt af patientuddannelse på angst.

Depression

Der er ikke vist effekt af patientuddannelse på depression målt ved HADS-D (lavere bedre) efter endt intervention, (interventionsgruppen: mean 4.5 versus kontrolgruppen: mean 3.2) [115]. Arbejdsgruppen fandt ingen studier, der måler på langtidseffekt af patientuddannelse på depression.

Fysisk kapacitet

Der er ikke vist effekt af patientuddannelse på fysisk funktionsniveau målt ved peak VO2 funktionstest (højere bedre) efter endt intervention (interventionsgruppen: mean 19.9 ml/kg/min versus kontrolgruppen: 18.0 ml/kg/min), men ved maximal power (watt) er fundet en signifikant forskel mellem grupper til fordel for interventionsgruppen (interventionsgruppen mean: 117.8 versus kontrolgruppen: mean 107.4, $p=0.005$) [115]. Arbejdsgruppen fandt ingen studier, der måler på langtidseffekt af patientuddannelse på fysisk kapacitet.

Alvorlige skadevirkninger, arytmier, hjertesvigt og muskelskader

Arbejdsgruppen fandt ingen studier, der rapporterer effekt af patientuddannelse på død, genindlæggelse, selvrapporterede muskelskader, stød fra ICD, arytmier eller hjertesvigt.

Indhold i interventioner

Interventionen i det identificerede studie bestod af fem psyko-educative samtaler i kombination med 12 ugers fysisk træning. Samtalerne foregik på et hospital eller over telefonen afhængig af patientens præferencer og blev varetaget af særligt oplærte sygeplejersker med mange års klinisk erfaring med patientgruppen. Samtalerne var rettet mod de modificerbare parametre, som endokarditis er rapporteret at have indflydelse på [115]. Målet var, at patienten lærte at tolke og reagere relevant på fysiske og psykologiske symptomer, herunder lærte at genkende alvorlige symptomer, søge relevant hjælp og håndtere angst og frygt.

Outcome Tidsramme	Resultater og målinger	Effektestimater Kontrol: Sædvanlig praksis Intervention: Patientuddannelse	Tiltro til estimerne (at de afspejler den sande effekt i populationen)	Sammendrag
<p>Alvorlige skadevirkninger Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.</p>			<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde alvorlige skadevirkninger efter endt interventioner</p>
<p>Helbredsrelateret livskvalitet (SF-36 mental komponent) Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Baseret på data fra 118 patienter i 1 studier. ¹</p>	<p>Gennemsnittet (mean) i interventionsgruppen var 46.4 og gennemsnittet (mean) i kontrolgruppen var 49.8. Der var ikke signifikant forskel mellem grupperne.</p>	<p>Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig inkonsistente resultater, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater ²</p>	<p>Vi er usikre på, om patientuddannelse forbedrer eller forværrer livskvalitet (efter endt intervention)</p>
<p>Helbredsrelateret livskvalitet (SF-36 mental komponent) Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)</p> <p>8 Kritisk</p>	<p>Baseret på data fra 118 patienter i 1 studier. ³</p>	<p>Gennemsnittet (mean) i interventionsgruppen var 44.6 og gennemsnittet (mean) i kontrolgruppen var 48.8. Der var ikke signifikant forskel mellem grupperne.</p>	<p>Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig manglende overførbarehed, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater ⁴</p>	<p>Vi er usikre på, om patientuddannelse forbedrer eller forværrer livskvalitet (længste opfølgning)</p>
<p>Angst (HADS) Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Baseret på data fra 118 patienter i 1 studier. ⁵</p>	<p>Gennemsnittet (mean) i interventionsgruppen var 5.6 og gennemsnittet (mean) i kontrolgruppen var 5.1. Der var ikke signifikant forskel mellem grupperne.</p>	<p>Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig manglende overførbarehed, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater ⁶</p>	<p>Vi er usikre på, om patientuddannelse forbedrer eller forværrer angst (efter endt intervention)</p>
<p>Angst (HADS) Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention) (HADS)</p>	<p>Baseret på data fra 118 patienter i 1 studier. ⁷</p>	<p>Gennemsnittet (mean) i interventionsgruppen var 5.9 og gennemsnittet (mean) i kontrolgruppen var 4.9. Der var statistisk signifikant forskel på grupperne - kontrolgruppen scorede lavere på HADS (desto lavere desto bedre)</p>	<p>Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig manglende overførbarehed, på grund af</p>	<p>Vi er usikre på, om patientuddannelse forbedrer eller forværrer angst (længste opfølgning)</p>

9 Kritisk				meget alvorlig upræcist effektestimater ⁸	
Depression (HADS) Efter endt intervention	Baseret på data fra 118 patienter i 1 studier. ⁹		Gennemsnittet (mean) i interventionsgruppen var 3.8 og gennemsnittet (mean) i kontrolgruppen var 2.7. Der var ikke signifikant forskel mellem grupperne.	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig manglende overførbarehed, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater ¹⁰	Vi er usikre på, om patientuddannelse forbedrer eller forværrer depression (efter endt intervention)
6 Vigtig					
Depression (HADS) Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention) (HADS)	Baseret på data fra 118 patienter i 1 studier. ¹¹		Gennemsnittet (mean) i interventionsgruppen var 4.5 og gennemsnittet (mean) i kontrolgruppen var 3.2. Der var statistisk signifikant forskel på grupperne - kontrolgruppen scorede lavere på HADS (desto lavere desto bedre)	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig manglende overførbarehed, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater ¹²	Vi er usikre på, om patientuddannelse forbedrer eller forværrer depression (længste opfølgning)
9 Kritisk					
Fysisk funktionsniveau (VO2) Efter endt intervention	Baseret på data fra 118 patienter i 1 studier. ¹³		Gennemsnittet (mean) i interventionsgruppen var 19.9 og gennemsnittet (mean) i kontrolgruppen var 18. Der var ikke signifikant forskel mellem grupperne.	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig manglende overførbarehed, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater ¹⁴	Vi er usikre på, om patientuddannelse forbedrer eller forværrer fysisk funktionsniveau (efter endt intervention)
5 Vigtig					
Fysisk funktionsniveau Længste opfølgning (min. 6 mdr efter endt intervention)	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.				Vi fandt ingen studier der opgjorde fysisk funktionsniveau ved længst opfølgning (min. 6 mdr efter endt intervention)
5 Vigtig					
Muskelskader Efter endt intervention	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.				Vi fandt ingen studier der opgjorde fysisk muskelskader efter endt intervention
5 Vigtig					

<p>Arytmi Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.</p>		<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde arytmie efter endt intervention</p>
<p>Hjertesvigt Efter endt intervention</p> <p>5 Vigtig</p>	<p>Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.</p>		<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde hjertesvigt efter endt intervention</p>

1. Systematisk oversigtsartikel **Understøttende referencer:** [115],
2. **Risiko for bias: Alvorlig** . Afsluttet før tid grundet manglende ressourcer, hvilket har betydet at man har ikke har levet op til sample size kriterier. , Manglende blinding ved patienterne. ; **Inkonsistente resultater: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Interventionen i studiet er både fysisk træning OG psykosociale interventioner hvorfor det ikke er udelukkende fysisk træning. ; **Upræcist effektestimat: Meget alvorlig** . Kun data fra ét studie, Få patienter (<100) / (100-300) inkluderet i studiene (levede ikke på til sample size) ;
3. Systematisk oversigtsartikel **Understøttende referencer:** [115],
4. **Risiko for bias: Alvorlig** . Afsluttet før tid grundet manglende ressourcer, hvilket har betydet at man har ikke har levet op til sample size kriterier. , Manglende blinding ved patienterne. ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Interventionen i studiet er både fysisk træning OG psykosociale interventioner hvorfor det ikke er udelukkende fysisk træning. ; **Upræcist effektestimat: Meget alvorlig** . Kun data fra ét studie, Få patienter (<100) / (100-300) inkluderet i studiene (levede ikke på til sample size) ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
5. Systematisk oversigtsartikel **Understøttende referencer:** [115],
6. **Risiko for bias: Alvorlig** . Afsluttet før tid grundet manglende ressourcer, hvilket har betydet at man har ikke har levet op til sample size kriterier. , Manglende blinding ved patienterne. ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Interventionen i studiet er både fysisk træning OG psykosociale interventioner hvorfor det ikke er udelukkende fysisk træning. ; **Upræcist effektestimat: Meget alvorlig** . Kun data fra ét studie, Få patienter (<100) / (100-300) inkluderet i studiene (levede ikke på til sample size) ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
7. Systematisk oversigtsartikel **Understøttende referencer:** [115],
8. **Risiko for bias: Alvorlig** . Afsluttet før tid grundet manglende ressourcer, hvilket har betydet at man har ikke har levet op til sample size kriterier. , Manglende blinding ved patienterne. ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Interventionen i studiet er både fysisk træning OG psykosociale interventioner hvorfor det ikke er udelukkende fysisk træning. ; **Upræcist effektestimat: Meget alvorlig** . Kun data fra ét studie, Få patienter (<100) / (100-300) inkluderet i studiene (levede ikke på til sample size) ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
9. Systematisk oversigtsartikel **Understøttende referencer:** [115],
10. **Risiko for bias: Alvorlig** . Afsluttet før tid grundet manglende ressourcer, hvilket har betydet at man har ikke har levet op til sample size kriterier. , Manglende blinding ved patienterne. ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Interventionen i studiet er både fysisk træning OG psykosociale interventioner hvorfor det ikke er udelukkende fysisk træning. ; **Upræcist effektestimat: Meget alvorlig** . Kun data fra ét studie, Få patienter (<100) / (100-300) inkluderet i studiene (levede ikke på til sample size) ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
11. Systematisk oversigtsartikel **Understøttende referencer:** [115],
12. **Risiko for bias: Alvorlig** . Afsluttet før tid grundet manglende ressourcer, hvilket har betydet at man har ikke har levet op til sample size kriterier. , Manglende blinding ved patienterne. ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Interventionen i studiet er både fysisk træning OG psykosociale interventioner hvorfor det ikke er udelukkende fysisk træning. ; **Upræcist effektestimat: Meget**

alvorlig . Kun data fra ét studie, Få patienter (<100) /(100-300) inkluderet i studiene (levede ikke på til sample size) ;

Publikationsbias: Ingen betydelig .

13. Systematisk oversigtsartikel **Understøttende referencer:** [115],

14. **Risiko for bias: Alvorlig** . Afsluttet før tid grundet manglende ressourcer, hvilket har betydet at man har ikke har levet op til sample size kriterier. , Manglende blinding ved patienterne. ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbare: Alvorlig** . Forskelle mellem ønsket intervention og de i studiet anvendte. Interventionen i studiet er både fysisk træning OG psykosociale interventioner hvorfor det ikke er udelukkende fysisk træning. ; **Upræcist effektestimater: Meget alvorlig** . Kun data fra ét studie, Få patienter (<100) /(100-300) inkluderet i studiene (levede ikke på til sample size) ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .

Referencer

[115] Rasmussen TB, Risom SS, Sibilitz KL, Bundgaard H, Gluud M, Moons P, Thygesen LC, Norekvål TM, Berg SK : Complex Cardiac Rehabilitation for patients following treatment for Infective Endocarditis - Results of the CopenHeartIE trial . Abstract optaget til EuroHeartCare 2.-4. maj 2019

Svag Anbefaling

Anbefaling PICO 4c

(↑) Arbejdsgruppen giver en **svag anbefaling** for, at patienten med ICD deltager i hjerterehabilitering indeholdende uddannelse. Arbejdsgruppen anbefaler, at uddannelsen skal tilbydes af sundhedsprofessionelle, som har erfaring med og specialistviden i forhold til patienter med ICD og som er kvalificeret til at varetage opgaven. Arbejdsgruppen anbefaler, at uddannelse til patienter med ICD indeholder elementer af både undervisning og psykologisk støtte tilpasset den enkelte patients problemer og behov, da uddannelse ikke synes at være tilstrækkeligt.

Praktiske Oplysninger

Uddannelsen skal individualiseres men indeholde undervisning om sygdommen herunder symptomer, behandlingsmuligheder herunder ICD'en funktion og psykologisk støtte. Uddannelse til patienter med ICD kan eksempelvis indeholde kognitiv terapi eller mindfulness tilpasset den enkelte patients problemer og behov, da uddannelse ikke synes at være tilstrækkeligt.

Nøgleinformationer

Gavnlig og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

De studier, der er gennemført, viser hverken gavnlige eller skadelige virkninger af patientuddannelse på alvorlige skadevirkninger. Det samme er gældende for effekter som livskvalitet, angst og depression. Positive effekter er vist på fysisk funktionsniveau og arytmi, disse effekter bedømmer arbejdsgruppen dog ikke som kritiske i forhold til patientuddannelse. .

Kvaliteten af evidensen

Moderat

Den højeste vurdering af evidensniveauet af et effektmål er moderat (livskvalitet, angst, depression, fysisk funktionsniveau), da disse effektmål er bedømt som kritiske af arbejdsgruppen vægter disse evidensvurderinger højest. Få effektmål er vurderet til lav (ICD-stød) og meget lav (arytmi).

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Det er arbejdsgruppens vurdering, at patientuddannelse vil være præferencefølsom, idet nogen patienter vil føle sig velinformeret og dermed ikke deltage i uddannelsen. Om patienterne deltager, er desuden afhængig af patientens ressourcer og overskud samt organiseringen, systematiseringen af undervisningstilbuddet.

Andre overvejelser

Specialistviden defineres i denne NKR som: viden om sygdom, reaktionsmåde, diagnose- og behandlingskendskab, fysisk træning og eksempelvis viden og uddannelse inden for kognitiv terapi og/eller mindfulness.

Rationale

Der blev i udarbejdelsen af anbefalingen lagt vægt på at patientuddannelse havde positiv effekt på arytmie og fysisk funktionsniveau samt ingen negativ effekt på alvorlige skadevirkninger. Samt at der var en forventning om, at de fleste patienter med ICD, vil tage imod et tilbud om patientuddannelse. Tiltroen til evidensen var samlet set moderat, men anbefalingen blev nedgraderet til en svag anbefaling, da der ikke sås effekt på alvorlige skadevirkninger, livskvalitet, angst eller depression.

Fokuseret Spørgsmål

Population: PICO 4c: Voksne patienter behandlet med en ICD: Voksne patienter som har en ICD uanset indikationen, dvs. både primær og sekundær profylakse inkl. cardiac resynchronization therapy.

Intervention: Interventionerne i forhold til patientuddannelse bør have et eller flere af følgende formål: Forbedring af patientens viden om sygdom, symptomer og behandlinger samt psykosocial støtte. Ofte benyttes begrebet "psycho-educational support" på engelsk. Dette begreb rummer begge aspekter men benyttes ikke så ofte i det danske sprog. Derfor bruges her patientuddannelse. Begrebet skal forstås bredt, hvilket inkluderer det psykologiske aspekt. Patientuddannelse kan f.eks. indføre patienterne i sygdommens opståen og udvikling, herunder forebyggelse af risikofaktorer og modificerbare livsstilsændringer, behandlingen, handlingsplaner, symptomhåndtering, adhærence til både behandlingen og den forebyggende behandling samt psykologiske reaktioner. Patientundervisning kan være individuel eller gruppebaseret i x antal sessioner over et forløb på x antal måneder.

Sammenligning: Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende guidelines, og som ikke inkluderer deltagelse i rehabiliteringstilbud indeholdende patientuddannelse.

Sammenfatning

PICO 4c: Gennemgang af evidensen

I evidensvurderingen vedrørende de valgte effektmål indgik ti lodtrækningsstudier med tilsammen 1494 patienter med ICD [34],[64],[92],[95],[96],[97],[98],[99],[100],[101].

Alvorlige skadevirkninger

En metaanalyse foretaget af arbejdsgruppen baseret på data fra syv lodtrækningsstudier [28],[51],[92],[98],[101],[116] og i alt 1094 patienter viste ikke effekt af patientuddannelse efter endt intervention på alvorlige skadevirkninger (RR 0.74, CI 95% 0.39-1.38).

Helbredsrelateret livskvalitet

En metaanalyse foretaget af arbejdsgruppen baseret på data fra syv lodtrækningsstudier [34],[95],[96],[97],[98],[99],[101] og i alt 981 patienter viste ikke effekt af patientuddannelse efter endt intervention på mentalt helbredsrelateret livskvalitet målt ved SF-36 mental domæne (højere bedre) (mean forskel 0.84, CI 95% -0.59-2.28). Derudover viste metaanalysen ingen effekt på fysisk helbredsrelateret livskvalitet målt ved SF-36 fysisk domæne (højere bedre) (mean forskel 0.69, CI 95% -0.97-2.34). I et andet studie blev ingen effekt af patientuddannelse påvist på hverken fysisk helbredsrelateret livskvalitet målt ved spørgeskemaet WHO Quality of Life (WHOQoL) physical median score (højere bedre) (interventionsgruppe: 56.0 versus kontrolgruppen: 69.0, P = 0.324) eller mentalt helbredsrelateret livskvalitet målt ved WHOQoL psychological (interventionsgruppe: 69.0 versus kontrolgruppen: 69.0, P = 0.493) [100].

Angst

En metaanalyse foretaget af arbejdsgruppen indeholdende data fra otte lodtrækningsstudier [92],[95],[96],[97],[98],[99],[100],[101], med i alt 1054 patienter viste ingen effekt af patientuddannelse i forhold til angst efter endt intervention målt ved spørgeskemaerne The State-Trait Anxiety Inventory (STAI) og HADS-Anxiety (lavere bedre) (standard mean forskel -0.15, CI 95% -0.33-0.03). En metaanalyse foretaget af arbejdsgruppen af et lodtrækningsstudie (indeholdende to interventionsgrupper Dunbar 1a og Dunbar 1b) [92] med i alt 237 patienter viste ligeledes ingen effekt af patientuddannelse i forhold til angst efter længste opfølgning målt ved STAI (mean forskel -1.48, CI 95% -4.56-1.60).

Depression

Baseret på data fra syv lodtrækningsstudier [92],[95],[96],[97],[98],[100],[101], med i alt 1024 patienter viste en metaanalyse foretaget af arbejdsgruppen ingen effekt af patientuddannelse i forhold til depression efter endt intervention målt ved spørgeskemaerne HADS-Depression, Beck-depression og Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-Depression) scorer (lavere score bedre) (standard mean forskel -0.10, CI 95% -0.22-0.02). En metaanalyse foretaget af arbejdsgruppen af et lodtrækningsstudie [92] med i alt 237 patienter viste ligeledes ingen effekt af patientuddannelse i forhold til depression efter længste opfølgning målt ved Beck-depression (mean forskel -2.09, CI 95% -3.69- -0.48).

Fysisk funktionsniveau

Arbejdsgruppens metaanalyse baseret på data fra to lodtrækningsstudier [92],[96] med i alt 338 patienter viste positiv effekt af patientuddannelse på fysisk kapacitet efter endt intervention målt ved peak VO₂ funktionstest (højere bedre) (mean forskel 2.89 ml/kg/min, CI 95% 1.24 ml/kg/min-4.54 ml/kg/min) og målt ved selvrapporteret funktionsniveau, Duke Activity Status Index (DASI) baseret på data fra et studie med i alt 237 patienter (højere bedre) (mean forskel 3.96, CI 95% 0.04-7.87) [92]. En metaanalyse foretaget af arbejdsgruppen af et lodtrækningsstudie (indeholdende to interventionsgrupper Dunbar 1a og Dunbar 1b) [92] med i alt 237 patienter viste dog ingen effekt af patientuddannelse i forhold til fysisk funktionsniveau efter længste opfølgning målt med selvrapporteret funktionsniveau, DASI (mean forskel 2.08, CI 95% -1.83-5.99).

ICD-stød

Baseret på data fra 364 patienter i to studier [34],[96] viste arbejdsgruppens metaanalyse ingen effekt af patientuddannelse på ICD-stød målt ved antal (mean forskel < 0.00, CI 95% -0.27- 0.27 flere).

Arytmi

Der er vist positiv effekt af patientuddannelse i forhold til arytmier med mean 10.5 episoder i interventionsgruppen versus mean 3.7 episoder i kontrolgruppen (mean forskel -6.80, CI 95% -11.81- -1.79) i et enkelt lodtrækningsstudie [34].

Muskelskader eller hjertesvigt

Arbejdsgruppen fandt ingen studier, der rapporterer effekt af patientuddannelse på muskelskader eller hjertesvigt.

Indhold i interventioner

Interventionerne i de identificerede studier rettede sig mod at undervise eksempelvis om formålet med ambulante opfølgning og adgang til sundhedspersonale, teknisk information relateret til ICD'en, den psykologiske proces efter ICD-implantation, herunder angst, stress og undvigelsesadfærd og betydning af ICD-stød. Endvidere indeholdte nogle interventioner decideret terapi eller undervisning i coping-strategier rettet mod angst. Audiointervention med meditation inklusiv vejtrækningsøvelser var også et komponent, ligesom pjecer og videoer blev anvendt. Omfanget varierede fra udlevering af materiale til selvstudie til ni konsultationer over et år. Både face-to-face konsultationer og telefonkonsultationer blev anvendt. Interventionerne rettede sig således mod forskellige problemstillinger og var meget forskellige i både omfang, form og indhold.

I studiet af Berg et al. foregik den psyko-edukative del af interventionen ved face-to-face konsultationer på et hospital eller telefonisk efter patientens præferencer [34]. Ligeledes modtog patienterne i interventionsgruppen i studiet af Dougherty et al. fra 2015 ét ugentligt opkald fra studiets sygeplejerske for at øge adhærens til træningsprogrammet [64]. Interventionen i studiet af Dunbar et al. foregik gruppebaseret på et hospital eller individuelt via telefonsamtaler afhængig af patientens randomiseringsgruppe [92]. Patienterne i studiet af Sears et al. blev randomiseret til et ICD-stress og -management program i enten et 6-ugers format eller 1-dags format. Interventionen foregik på et hospital [95]. I studiet af Dougherty et al. fra 2004 foregår patientuddannelsen i patientens eget hjem ved telefonisk kontakt til en kardiologisk sygeplejerske [96]. Interventionsgruppen i studiet af Habibovic et al. modtog et 12-ugers online kursus bestående af seks lektioner baseret på problemløsningsterapi foruden sædvanlig opfølgning for ICD-patienter [97].

Interventionen rettet patientuddannelse i studiet af Irvine et al. bestod bl.a. af kognitiv terapi.

Patientuddannelsesinterventionen indeholdte otte vejledende sessioner over telefonen samt skriftligt materiale om psyko-edukation [98]. Interventionen i studiet af Kuhl et al. havde til formål at forbedre ICD-relateret viden og psykologiske outcomes og bestod af et computerprogram målrettet patienter med ICD [99].

I studiet af Tagny et al. modtog interventionsgruppen psyko-edukativ support af kliniske sygeplejespecialister udover vanlig behandling. Interventionen foregik på en kardiologisk afdeling på et hospital [100].

I studiet af Crössmann modtog interventionsgruppen en 20-siders bog om det tekniske bag en ICD, detaljer omkring udleveret medicin, den psykologiske proces efter implementering af en ICD, info omkring symptomer og konsekvenser samt

coping strategier. Derudover modtog patienterne i interventionsgruppen støttende telefonopkald fra studiets psykolog 1-6 gange om måneden [101].

Outcome Tidsramme	Resultater og målinger	Effektestimater		Tiltro til estimerne (at de afspejler den sande effekt i populationen)	Sammendrag
		Kontrol: Sædvanlig praksis	Intervention: Patientuddannelse		
Alvorlige skadevirkninger Efter endt intervention 5 Vigtig	Relative risiko 0.74 (CI 95% 0.39 - 1.38) Baseret på data fra 1,094 patienter i 7 studier. ¹ (Randomiserede studier)	48 per 1.000	35 per 1.000	Lav på grund af alvorlig inkonsistente resultater, på grund af alvorlig risiko for bias ²	Patientuddannelse påvirker sandsynligvis ikke alvorlige skadevirkninger (dødelighed og genindlæggelser) i betydelig grad
Fysisk funktionsniveau (DASI) Efter endt intervention 5 Vigtig	Målt med: DASI (selv- rapporteret) Baseret på data fra: 237 patienter i 1 studier. ³	17.84 (gennemsnit)	21.8 (gennemsnit)	Moderat på grund af alvorlig risiko for bias ⁴	Sandsynligvis nogen forbedring af fysisk funktionsniveau (selv rapporteret efter endt intervention) ved patientuddannelse
Fysisk funktionsniveau (DASI) Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention) 5 Vigtig	Målt med: DASI (selv- rapporteret) Baseret på data fra: 237 patienter i 1 studier. ⁵ (Randomiserede studier)	22.78 (gennemsnit)	20.7 (gennemsnit)	Moderat på grund af alvorlig risiko for bias ⁶	Sandsynligvis ingen eller ubetydelig forskel på effekten af patientuddannelse målt på selv rapporteret fysisk funktionsniveau ved længste opfølgning
ICD stød Efter endt intervention 5 Vigtig	Lavere bedre Baseret på data fra: 364 patienter i 2 studier. ⁷ (Randomiserede studier)	0.26 (gennemsnit)	0.18 (gennemsnit)	Lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig upræcist effektestimat ⁸	Muligvis ingen eller ubetydelig forskel på effekten af patientuddannelse ved ICD stød
Arytmi Efter endt intervention 5 Vigtig	Baseret på data fra: 196 patienter i 1 studier. ⁹ (Randomiserede studier)	10.5 (gennemsnit)	3.7 (gennemsnit)	Meget lav på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig inkonsistente resultater, på grund af alvorlig upræcist	Vi er usikre på, om patientuddannelse nedsætter risikoen for arytmi

<p>Helbredsrelateret livskvalitet (SF-36 mental komponent) Efter endt intervention</p>	<p>Målt med: SF-36 (Mental Component Scale-MCS) Skala: 0-100 Højere bedre Baseret på data fra: 981 patienter i 7 studier. ¹¹ (Randomiserede studier)</p>	<p>50.47 (gennemsnit)</p> <p>51.31 (gennemsnit)</p> <p>Forskel: MD 0.84 højere (CI 95% 0.59 lavere - 2.28 højere)</p>	<p>effektestimat, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimat ¹⁰</p>	<p>Moderat på grund af alvorlig inkonsistente resultater, på grund af alvorlig risiko for bias ¹²</p>	<p>Sandsynligvis ingen eller ubetydelig forskel mellem grupperne i forhold til effekten af patientuddannelse på helbredsrelateret livskvalitet (MCS) efter endt intervention.</p>
<p>Helbredsrelateret livskvalitet (SF-36 fysisk komponent) Efter endt intervention</p>	<p>Målt med: SF-36 (Physical Component Scale - FCS) Skala: 0-100 Højere bedre Baseret på data fra: 981 patienter i 7 studier. ¹³ (Randomiserede studier)</p>	<p>41.74 (gennemsnit)</p> <p>42.43 (gennemsnit)</p> <p>Forskel: MD 0.69 højere (CI 95% 0.97 lavere - 2.34 højere)</p>	<p>Moderat på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig inkonsistente resultater ¹⁴</p>	<p>Sandsynligvis ingen eller ubetydelig forskel mellem grupperne i forhold til effekten af patientuddannelse på helbredsrelateret livskvalitet (FCS) efter endt intervention.</p>	
<p>Helbredsrelateret livskvalitet (SF-36 mental komponent) Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)</p>	<p>15 Opfølgningstid 0</p>	<p>CI 95%</p>	<p>Vi fandt ingen studier der opgjorde effekten af patientuddannelse ved helbredsrelateret livskvalitet (MCS) ved længste opfølgning</p>		
<p>Helbredsrelateret livskvalitet (SF-36 fysisk komponent) Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)</p>	<p>16 Opfølgningstid 0</p>	<p>CI 95%</p>	<p>Vi fandt ingen studier, der opgjorde effekten af patientuddannelse ved helbredsrelateret livskvalitet (FCS) ved længste opfølgning</p>		
<p>Angst (STAI+HADS+Trait Anxiety Inventory) Efter endt intervention</p>	<p>Målt med: STAI + HADS + Trait Anxiety Inventory Lavere bedre Baseret på data fra: 1,054 patienter i 8 studier. ¹⁷ (Randomiserede studier)</p>	<p>Forskel: SMD 0.15 lavere (CI 95% 0.33 lavere - 0.03 højere)</p>	<p>Moderat på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig inkonsistente resultater ¹⁸</p>	<p>Sandsynligvis ingen eller ubetydelig forskel mellem grupperne i forhold til effekten af patientuddannelse på angst efter endt intervention</p>	

5 Vigtig	studier)					
Angst (STAI) Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Målt med: STAI Lavere bedre Baseret på data fra: 237 patienter i 2 studier. ¹⁹ (Randomiserede studier)	35.03 (gennemsnit)	33.55 (gennemsnit)	Forskell: MD 1.48 lavere (CI 95% 4.56 lavere - 1.6 højere)	Moderat på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af meget alvorlig upræcist effektestimater, på grund af alvorlig upræcist effektestimater ²⁰	Sandsynligvis ingen eller ubetydelig forskel på effekten af patientuddannelse ved angst (længste opfølgning)
8 Kritisk						
Depression (HADS+BECK+ The Center for Epi Stud-Depressions Scale CES-S) Efter endt intervention	Målt med: HADS + BECK + CES-S) Lavere bedre Baseret på data fra: 1,024 patienter i 8 studier. ²¹ (Randomiserede studier)			Forskell: SMD 0.1 lavere (CI 95% 0.22 lavere - 0.02 højere)	Moderat på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig inkonsistente resultater ²²	Sandsynligvis ingen eller ubetydelig forskel på effekten af patientuddannelse ved depression (efter endt intervention)
5 Vigtig						
Depression (BECK) Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Målt med: BECK Lavere bedre Baseret på data fra: 237 patienter i 2 studier. ²³ (Randomiserede studier)	9.39 (gennemsnit)	7.3 (gennemsnit)	Forskell: MD 2.09 lavere (CI 95% 3.69 lavere - 0.48 lavere)	Moderat på grund af alvorlig risiko for bias, på grund af alvorlig inkonsistente resultater ²⁴	Sandsynligvis ingen eller ubetydelig forskel på effekten af patientuddannelse ved depression (længste opfølgning)
8 Kritisk						
Fysisk funktionsniveau (VO2) Efter endt intervention	Målt med: Vo2 Peak Test Højere bedre Baseret på data fra: 338 patienter i 2 studier. ²⁵ (Randomiserede studier)	22.07 (gennemsnit)	24.96 (gennemsnit)	Forskell: MD 2.89 højere (CI 95% 1.24 højere - 4.54 højere)	Moderat på grund af alvorlig risiko for bias ²⁶	Sandsynligvis nogen forbedring af fysisk funktionsniveau (efter endt intervention) ved patientuddannelse
5 Vigtig						
Muskelskader Efter endt intervention	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.					Vi fandt ingen studier der opgjorde muskelskader ved patientuddannelse
5 Vigtig						
Hjertesvigt Efter endt intervention	Baseret på data fra 0 patienter i 0 studier.					Vi fandt ingen studier der opgjorde hjertesvigt ved patientuddannelse

5 Vigtig

1. Primærstudie . **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [99], [51], [28], [98], [101], [116], [92],
2. **Risiko for bias: Alvorlig** . Utilstrækkeligt skjult randomisering, Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Alvorlig** . Den statistiske heterogenitet er høj ; **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Ingen betydelig** . **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
3. Systematisk oversigtsartikel [129] med inkluderede studier: Dunbar1b2009, Dunbar1a2009. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [92],
4. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Ingen betydelig** . **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
5. Systematisk oversigtsartikel [129] med inkluderede studier: Dunbar1b2009, Dunbar1a2009. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [92],
6. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Ingen betydelig** . **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
7. Systematisk oversigtsartikel [129] med inkluderede studier: Dougherty2004, Berg2014. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [34], [96],
8. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Alvorlig** . Få patienter (<100) /(100-300) inkluderet i studiene ;
9. Systematisk oversigtsartikel [129] med inkluderede studier: Berg2014. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [34],
10. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Alvorlig** . **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Meget alvorlig** . Kun data fra ét studie, Få patienter (<100) /(100-300) inkluderet i studiene ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
11. Systematisk oversigtsartikel [129] med inkluderede studier: Irvine2011, Crossmann2010, Berg2014, Sears2007, Habibvic2014, Dougherty2004, Kuhl2009. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [99], [98], [97], [96], [95], [34], [101],
12. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen, Utilstrækkeligt skjult randomisering, Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Alvorlig** . Retningen af effekten er ikke konsistent imellem de inkluderede studier, Den statistiske heterogenitet er høj ; **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Ingen betydelig** . **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
13. Systematisk oversigtsartikel [129] med inkluderede studier: Irvine2011, Kuhl2009, Berg2014, Dougherty2004, Crossmann2010, Habibvic2014, Sears2007. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [96], [97], [95], [101], [98], [99], [34],
14. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . Retningen af effekten er ikke konsistent imellem de inkluderede studier ; **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Alvorlig** . Brede konfidensintervaller ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
15. Systematisk oversigtsartikel [129] . **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen .
16. Systematisk oversigtsartikel [129] . **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen .
17. Systematisk oversigtsartikel [129] med inkluderede studier: Kuhl2009, Tagney2013, Irvine2011, Dunbar1b2009, Dunbar1a2009, Habibvic2014, Sears2007, Dougherty2004, Crossmann2010. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [101], [98], [97], [100], [99], [96], [95], [92],
18. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen, Mangelfuld generering af allokeringssekvens ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . Retningen af effekten er ikke konsistent imellem de inkluderede studier ; **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Alvorlig** . Brede konfidensintervaller ; **Publikationsbias: Ingen betydelig** .
19. Systematisk oversigtsartikel [129] med inkluderede studier: Dunbar1b2009, Dunbar1a2009. **Baselinerisiko/ komparator::**

Kontrolarm i reference brugt til interventionen .

20. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . Manglende overførbarehed: **Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Ingen betydelig** .

21. Systematisk oversigtsartikel [129] med inkluderede studier: Tagney2013, Irvine2011, Dunbar1b2009, Habibvic2014, Sears2007, Dunbar1a2009, Crossmann2010, Dougherty2004. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen .

22. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Alvorlig** . Retningen af effekten er ikke konsistent imellem de inkluderede studier ; **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Ingen betydelig** .

23. Systematisk oversigtsartikel [129] med inkluderede studier: Dunbar1b2009, Dunbar1a2009. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen .

24. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . Retningen af effekten er ikke konsistent imellem de inkluderede studier ; **Manglende overførbarehed: Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Ingen betydelig** . **Publikationsbias: Ingen betydelig** .

25. Systematisk oversigtsartikel [129] med inkluderede studier: Dougherty2015, Berg2014. **Baselinerisiko/ komparator::** Kontrolarm i reference brugt til interventionen . **Understøttende referencer:** [92], [96],

26. **Risiko for bias: Alvorlig** . Manglende blinding, Utilstrekkelig/manglende blinding i evalueringen ; **Inkonsistente resultater: Ingen betydelig** . Manglende overførbarehed: **Ingen betydelig** . **Upræcist effekttestimat: Ingen betydelig** . **Publikationsbias: Ingen betydelig** .

Referencer

[28] Berg SK, Zwisler A-D, Koch MB, Svendsen JH, Christensen AV, Pedersen PU, Thygesen LC : Implantable cardioverter defibrillator specific rehabilitation improves health cost outcomes: Findings from the COPE-ICD randomized controlled trial. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2015/12//;47(3):267-272

[34] Berg SK, Pedersen PU, Zwisler A-D, Winkel P, Glud C, Pedersen BD, Svendsen JH : Comprehensive cardiac rehabilitation improves outcome for patients with implantable cardioverter defibrillator. Findings from the COPE-ICD randomised clinical trial. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2015/02//;14(1):34-44 [Journal](#)

[51] Habibović M, Denollet J, Cuijpers P, van der Voort PH, Herrman JP, Bouwels L, Valk SD, Alings M, Theuns DA, Pedersen SS : Web-based distress management for implantable cardioverter defibrillator patients: A randomized controlled trial. *Health Psychology* 2017//;36(4):392-401 [Journal](#)

[92] Dunbar SB, Langberg JJ, Reilly CM, Viswanathan B, McCarty F, Culler SD, O'Brien MC, Weintraub WS : Effect of a psychoeducational intervention on depression, anxiety, and health resource use in implantable cardioverter defibrillator patients. *PACE - Pacing and Clinical Electrophysiology* 2009//;32(10):1259-1271 [Journal](#)

[95] Sears SF, Sowell LD, Kuhl EA, Kovacs AH, Serber ER, Handberg E, Kneipp SM, Zineh I, Conti JB : The ICD shock and stress management program: A randomized trial of psychosocial treatment to optimize quality of life in ICD patients. *PACE - Pacing and Clinical Electrophysiology* 2007//;30(7):858-864 [Journal](#)

[96] Dougherty CM, Lewis FM, Thompson EA, Baer JD, Kim W : Short-term efficacy of a telephone intervention by expert nurses after an implantable cardioverter defibrillator. *PACE - Pacing and Clinical Electrophysiology* 2004//;27(12):1594-1602 [Journal](#)

[97] Habibović M, Denollet J, Cuijpers P, Spek VR, Van Den Broek KC, Warmerdam L, Van Der Voort PH, Herrman JP, Bouwels L, Valk SS, Alings M, Theuns DA, Pedersen SS : E-health to manage distress in patients with an implantable cardioverter-defibrillator: Primary results of the WEBCARE trial. *Psychosomatic Medicine* 2014//;76(8):593-602 [Journal](#)

[98] Irvine J, Firestone J, Ong L, Cribbie R, Dorian P, Harris L, Ritvo P, Katz J, Newman D, Cameron D, Johnson S, Bilanovic A, Hill A, O'Donnell S, Sears S : A randomized controlled trial of cognitive behavior therapy tailored to psychological adaptation to an implantable cardioverter defibrillator. *Psychosomatic Medicine* 2011//;73(3):226-233 [Journal](#)

[99] Kuhl EA, Sears SF, Vazquez LD, Conti JB : Patient-Assisted computerized education for recipients of implantable cardioverter defibrillators: A randomized controlled trial of the PACER program. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2009//;24(3):225-231 [Journal](#)

[100] Tagney J : A randomised, clinical trial of a psycho-educational nursing intervention in patients receiving an implantable cardioverter defibrillator.. Randomised, Clinical Trial of a Psycho-educational Nursing Intervention in Patients Receiving an Implantable Cardioverter Defibrillator 2013///; N.PAG p-N.PAG p

[101] Crössmann A, Schulz SM, Kühlkamp V, Ritter O, Neuser H, Schumacher B, Bauer W, Pauli P : A randomized controlled trial of secondary prevention of anxiety and distress in a german sample of patients with an implantable cardioverter defibrillator. Psychosomatic Medicine 2010///;72(5):434-441 [Journal](#)

[116] Salmoirago-Blotcher E, Crawford SL, Carmody J, Rosenthal L, Yeh G, Stanley M, Rose K, Browning C, Ockene IS : Phone-Delivered Mindfulness Training for Patients with Implantable Cardioverter Defibrillators: Results of a Pilot Randomized Controlled Trial. Ann Behav Med 2013; [Journal](#)

[129] Patientuddannelse ved ICD.

7 - PICO 5 Pårørendeinddragelse

PICO 5a

Pårørendeinddragelse i hjerterehabilitering:

Bør pårørende inddrages i rehabiliteringsforløb for patienten med atrieflagren og/eller atrieflimren?

Baggrund for valg af spørgsmål:

Patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren har i fokusgruppeinterviews i forbindelse med denne nationale kliniske retningslinje udtrykt behov for, at der sættes fokus på inddragelse af pårørende.

Sundhedsstyrelsen beskriver i en rapport fra 2012, hvordan pårørende ofte er den vigtigste støtte for patienten under sygdom, og anbefaler, at de inddrages som en ressource i sygdomsforløbet ved alvorlig sygdom i overensstemmelse med patientens ønske og i det omfang, det er muligt og hensigtsmæssigt for den pårørende [103].

Sundhedsstyrelsens definition af pårørende er bred. Ifølge denne er en pårørende en person, som patienten har et nært forhold til. Således rækker det ud over de familiære relationer. Pårørende kan også være venner, omgangskreds, naboer og medpatienter. Det er altid patienten, som afgør, hvem de pårørende er [103].

Op til 40% af hjertepatienter udvikler angst eller depression, hvilket har indflydelse på patientens rehabilitering, livskvalitet og overlevelse på lang sigt. En stor dansk spørgeskemaundersøgelse [104] har set på sammenhængen mellem støtte fra pårørende og hjertepatienters oplevelse af angst og depression. Gruppen af hjertepatienter bestod af patienter med iskæmisk hjertesygdom, atrieflimren, hjertesvigt og hjerteklapsygdomme. Resultaterne viste, at angst og depression forekommer oftere hos hjertepatienter, der ikke oplever at have støtte fra deres pårørende. Patienter med lav eller moderat grad af støtte fra pårørende havde højere odds (OR) for angst sammenlignet med patienter, der oplevede høj grad af støtte fra pårørende (Lav støtte: OR = 2,20 (CI 95% 1,57-3,08); moderat støtte: OR = 1,75 (CI 95% 1,28-2,37); høj støtte OR= 1). Ligeledes havde patienter med lav eller moderat grad af støtte fra pårørende en højere OR for depression end patienter, der oplevede høj grad af støtte fra pårørende (lav støtte: OR = 1,96 (CI 95% 1,37-2,60); moderat støtte: OR = 1,93 (CI 95% 1,40-2,66); høj støtte OR=1). Resultaterne var gældende for begge køn, alle aldersgrupper samt patienter med forskellige diagnoser, og der sås ingen sammenhæng med uddannelsesniveau [104].

En spørgeskemaundersøgelse, der inkluderede patienter med akut myokardieinfarkt og deres ægtefæller, fandt, at reduktion af ægtefællernes angst havde positiv betydning for ægtefællen samt forbedrede effektmålene for patienten [105].

Et lodtrækningsstudie, der inkluderede patienter med akut myokardieinfarkt og deres pårørende, viste, at ægtefæller, der fik undervisning i deres partners sygdom, var mindre bekymrede omkring partnerens sygdom (akut myokardieinfarkt), at partneren var fysisk aktiv, medicinindtag og partnerens symptomer [106].

Et studie har fundet, at hjertepatienter ikke i tilstrækkelig grad mente, at de blev informeret om, at pårørende kan deltage i samtaler i forbindelse med deres sygdomsforløb [108]. Der er på nuværende tidspunkt ingen systematisk tilgang til inddragelse af pårørende i rehabiliteringstilbuddene i Danmark.

Et studie, der undersøgte patienter med atrieflimren og deres partnere, fandt, at ægtefællers helbredsrelaterede livskvalitet var påvirket i samme grad som patientens (patientens påvirkede livskvalitet målt på en 5 point skala: Lidt påvirket 42,0%, moderat 26,0%, meget 32,0% vs. ægtefæller: Lidt påvirket: 44,1%, moderat 25,2%, meget 31,7%; P = 0,917) [109]. Et kvalitativt studie viste, at blandt ægtepar, hvor den ene havde atrieflimren, skyldtes den fælles bekymring ofte manglende viden om årsagen til atrieflimren og frygt for episoder af atrieflimren [18]. En spørgeskemaundersøgelse blandt patienter med atrieflimren og deres ægtefæller viste, at der ikke var signifikante forskelle mellem patienter og ægtefæller i forhold til forekomst af angst eller depression, og at højt niveau af angst og depression var forbundet med lavere niveau af selvrapporeret helbred og vitalitet hos både patienter og ægtefæller [110].

På baggrund af ovenstående ønsker arbejdsgruppen at afdække, hvorvidt inddragelse af de pårørende har en effekt på patienternes fysiske og psykiske helbred samt livskvalitet.

PICO 5b

Pårørendeinddragelse i hjerterehabilitering:

Bør pårørende inddrages i rehabiliteringsforløb for patienten behandlet for infektiøs endokarditis?

Baggrund for valg af spørgsmål:

Patienter behandlet for infektiøs endokarditis har i fokusgruppeinterviews i forbindelse med denne nationale kliniske retningslinje udtrykt behov for, at der sættes fokus på inddragelse af pårørende.

Sundhedsstyrelsen beskriver i en rapport fra 2012, hvordan pårørende ofte er den vigtigste støtte for patienten under sygdom, og anbefaler, at de inddrages som en ressource i sygdomsforløbet ved alvorlig sygdom i overensstemmelse med patientens ønske og i det omfang, det er muligt og hensigtsmæssigt for den pårørende [103].

Sundhedsstyrelsens definition af pårørende er bred. Ifølge denne er en pårørende en person, som patienten har et nært forhold til. Således rækker det ud over de familiære relationer. Pårørende kan også være venner, omgangskreds, naboer og medpatienter. Det er

altid patienten, som afgør, hvem de pårørende er [103].

Op til 40% af hjertepatienter udvikler angst eller depression, hvilket har indflydelse på patientens rehabilitering, livskvalitet og overlevelse på lang sigt. En stor dansk spørgeskemaundersøgelse [104] har set på sammenhængen mellem støtte fra pårørende og hjertepatienters oplevelse af angst og depression. Gruppen af hjertepatienter bestod af patienter med iskæmisk hjertesygdom, atrieflimren, hjertesvigt og hjerteklapsygdomme. Resultaterne viste, at angst og depression forekommer oftere hos hjertepatienter, der ikke oplever at have støtte fra deres pårørende. Patienter med lav eller moderat grad af støtte fra pårørende havde højere odds (OR) for angst sammenlignet med patienter, der oplevede høj grad af støtte fra pårørende (Lav støtte: OR = 2,20 (CI 95% 1,57-3,08); moderat støtte: OR = 1,75 (CI 95% 1,28-2,37); høj støtte OR= 1). Ligeledes havde patienter med lav eller moderat grad af støtte fra pårørende en højere OR for depression end patienter, der oplevede høj grad af støtte fra pårørende (lav støtte: OR = 1,96 (CI 95% 1,37-2,60); moderat støtte: OR = 1,93 (CI 95% 1,40-2,66); høj støtte OR=1). Resultaterne var gældende for begge køn, alle aldersgrupper samt patienter med forskellige diagnoser, og der sås ingen sammenhæng med uddannelsesniveau [104].

En spørgeskemaundersøgelse, der inkluderede patienter med akut myokardieinfarkt og deres ægtefæller, fandt, at reduktion af ægtefællernes angst havde positiv betydning for ægtefællen samt forbedrede effektmålene for patienten [105].

Et lodtrækningsstudie, der inkluderede patienter med akut myokardieinfarkt og deres pårørende, viste, at ægtefæller, der fik undervisning i deres partners sygdom, var mindre bekymrede omkring partnerens sygdom (akut myokardieinfarkt), at partneren var fysisk aktiv, medicinindtag og partnerens symptomer [106].

Et studie har fundet, at hjertepatienter ikke i tilstrækkelig grad mente, at de blev informeret om, at pårørende kan deltage i samtaler i forbindelse med deres sygdomsforløb [108]. Der er på nuværende tidspunkt ingen systematisk tilgang til inddragelse af pårørende i rehabiliteringstilbuddene i Danmark.

I et kvalitativt studie fremhævede patienter behandlet for endokarditis vigtigheden af familie og venners støtte både under indlæggelse og i forbindelse med rekonvalescens. De beskrev samtidig, at denne støtte også er forbundet med bekymring over den byrde, de pålægger deres pårørende, samt en følelse af hjælpeløshed [115].

På baggrund af ovenstående ønsker arbejdsgruppen at afdække, hvorvidt inddragelse af de pårørende har en effekt på patienternes fysiske og psykiske helbred samt livskvalitet.

PICO 5c

Pårørendeinddragelse i hjerterehabilitering:

Bør pårørende inddrages i rehabiliteringsforløb for patienten med ICD?

Baggrund for valg af spørgsmål:

Patienter med ICD har i fokusgruppeinterviews i forbindelse med denne nationale kliniske retningslinje udtrykt behov for, at der sættes fokus på inddragelse af pårørende.

Sundhedsstyrelsen beskriver i en rapport fra 2012, hvordan pårørende ofte er den vigtigste støtte for patienten under sygdom og anbefaler, at de inddrages som en ressource i sygdomsforløbet ved alvorlig sygdom i overensstemmelse med patientens ønske og i det omfang, det er muligt og hensigtsmæssigt for den pårørende [103].

Sundhedsstyrelsens definition af pårørende er bred. Ifølge denne er en pårørende en person, som patienten har et nært forhold til. Således rækker det ud over de familiære relationer. Pårørende kan også være venner, omgangskreds, naboer og medpatienter. Det er altid patienten, som afgør, hvem de pårørende er [103].

Op til 40% af hjertepatienter udvikler angst eller depression, hvilket har indflydelse på patientens rehabilitering, livskvalitet og overlevelse på lang sigt. En stor dansk spørgeskemaundersøgelse [104] har set på sammenhængen mellem støtte fra pårørende og hjertepatienters oplevelse af angst og depression. Gruppen af hjertepatienter bestod af patienter med iskæmisk hjertesygdom, atrieflimren, hjertesvigt og hjerteklapsygdomme. Resultaterne viste, at angst og depression forekommer oftere hos hjertepatienter, der ikke oplever at have støtte fra deres pårørende. Patienter med lav eller moderat grad af støtte fra pårørende havde højere odds (OR) for angst sammenlignet med patienter, der oplevede høj grad af støtte fra pårørende (Lav støtte: OR = 2,20 (CI 95% 1,57-3,08); moderat støtte: OR = 1,75 (CI 95% 1,28-2,37); høj støtte OR= 1). Ligeledes havde patienter med lav eller moderat grad af støtte fra pårørende en højere OR for depression end patienter, der oplevede høj grad af støtte fra pårørende (lav støtte: OR = 1,96 (CI 95% 1,37-2,60); moderat støtte: OR = 1,93 (CI 95% 1,40-2,66); høj støtte OR=1). Resultaterne var gældende for begge køn, alle aldersgrupper samt patienter med forskellige diagnoser, og der sås ingen sammenhæng med uddannelsesniveau [104].

En spørgeskemaundersøgelse, der inkluderede patienter med akut myokardieinfarkt og deres ægtefæller, fandt, at reduktion af ægtefællernes angst havde positiv betydning for ægtefællen samt forbedrede effektmålene for patienten [105].

Et lodtrækningsstudie, der inkluderede patienter med akut myokardieinfarkt og deres pårørende, viste, at ægtefæller, der fik undervisning i deres partners sygdom, var mindre bekymrede omkring partnerens sygdom (akut myokardieinfarkt), at partneren var fysisk aktiv, medicinindtag og partnerens symptomer [106].

Et studie har fundet, at hjertepatienter ikke i tilstrækkelig grad mente, at de blev informeret om, at pårørende kan deltage i samtaler i forbindelse med deres sygdomsforløb [108]. Der er på nuværende tidspunkt ingen systematisk tilgang til inddragelse af pårørende i rehabiliteringstilbuddene i Danmark.

Behandling med ICD kan for både patient og pårørende være en påmindelse om sårbarhed og dødelighed, og det at bære en ICD kan være forbundet med et had/kærlighedsforhold til ICD'en. ICD-behandling kan foretages som henholdsvis primær og sekundær profylakse, men kan uagtet behandlingsgrundlag give store udfordringer for patient og pårørende i forhold til negativ indvirkning på fysisk og psykisk sundhed.

En spørgeskemaundersøgelse, der undersøgte patienter med ICD og deres pårørende, fandt, at pårørende til patienter med ICD påvirkes psykisk i samme grad som patienter med ICD målt på angst og depression [111].

På baggrund af ovenstående ønsker arbejdsgruppen at afdække, hvorvidt inddragelse af de pårørende har en effekt på patienternes fysiske og psykiske helbred samt livskvalitet.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 5a

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis** at systematisk vurdere, om pårørende skal inddrages i hjerterehabilitering for patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren. Vurderingen skal inkludere både en vurdering af, om inddragelse af pårørende i forbindelse med hjerterehabiliteringen hjælper patienten, og om den pårørende har ressourcer til at være en del af f.eks. samtaler, undervisning mv.

Nøgleinformationer

Gavnlig og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

Arbejdsgruppen mener ikke, at der umiddelbart er nogle skadelige virkninger ved at vurdere om pårørende skal inddrages i rehabilitering sammen med patienten. Studier viser, at pårørende kan have en positiv effekt på patienters sygdomsforløb. Disse positive effekter kan tænkes at kunne overføres til rehabiliteringsforløb.

Kvaliteten af evidensen

Der foreligger ikke direkte evidens, hvorfor anbefalingen er baseret på konsensus.

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Der vil sandsynligvis være stor præferencefølsomhed i forhold til vurderingen af, om pårørende skal involveres i rehabilitering. Pårørende og patienter vil have forskellige ressourcer, og de individuelle ønsker skal afklares og indtænkes i rehabiliteringen.

Rationale

Eftersom der ikke er evidens for inddragelse af pårørende i rehabilitering, bygger rationalet for dette på et stort ønske fra patienterne om at inddrage deres pårørende, en formodning om at pårørende vil deltage samt en formodning om at pårørendes deltagelse ikke kan medføre alvorlige skadevirkninger på patienten. Dermed synes det relevant at give en god praksisanbefaling for systematisk at vurdere, om pårørende skal inddrages i hjerterehabiliteringen.

Fokuseret Spørgsmål

Population: PICO 5a: Patienter som er diagnosticeret med atrieflimren (paroxystisk, persisterende, permanent) og/eller atrieflagren.

Intervention: Interventionerne i forhold til pårørendeinddragelse kan indeholde undervisning i sygdommen, hvilke underliggende faktorer, der bidrager til udvikling af sygdommen samt symptomer. Ægtefællers livskvalitet kan være påvirket i en tilsvarende grad som patientens. Interventionen kan derfor fokusere på medinddragelse af den pårørende i rehabiliteringen.

Sammenligning: Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende guidelines, og som ikke inkluderer rehabiliteringstilbud, der inddrager pårørende.

Sammenfatning

PICO 5a: Indhold i interventioner

Der er ikke ved systematisk litteratursøgning fundet studier, som undersøger patienteffekt mål ved inddragelse af pårørende i rehabilitering for patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren. Kvalitativ forskning og spørgeskemaundersøgelser indikerer dog, at patienternes livskvalitet og risiko for depression afhænger af graden af støtte fra pårørende, samt at de pårørende er påvirket i samme grad som patienten og har brug for information og støtte [104],[110].

Indhold i interventioner

Der findes ingen direkte interventioner rettet mod pårørendeinddragelse i hjerterehabilitering for patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 5b

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis** at systematisk vurdere, om pårørende skal inddrages i hjerterehabilitering for patienten behandlet for endokarditis. Vurderingen skal inkludere både en vurdering af, om inddragelse af pårørende i forbindelse med hjerterehabiliteringen hjælper patienten, og om den pårørende har ressourcer til at være en del af f.eks. samtaler, undervisning mv.

Nøgleinformationer

Gavnlig og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

Arbejdsgruppen mener ikke, at der umiddelbart er nogle skadelige virkninger ved at vurdere om pårørende skal inddrages i rehabilitering sammen med patienten. Studier viser at pårørende kan have en positiv effekt på patienters sygdomsforløb, disse positive effekter kan tænkes at kunne overføres til rehabiliteringsforløb.

Kvaliteten af evidensen

Der foreligger ikke direkte evidens, hvorfor anbefalingen er baseret på konsensus.

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Der vil sandsynligvis være stor præferencefølsomhed i forhold til vurderingen af, om pårørende skal involveres i rehabilitering. Pårørende og patienter vil have forskellige ressourcer, og de individuelle ønsker skal afklares og indtænkes i rehabiliteringen.

Rationale

Eftersom der ikke er evidens for inddragelse af pårørende i rehabilitering, bygger rationalet for dette på et stort ønske fra patienterne om at inddrage deres pårørende, en formodning om at pårørende vil deltage samt en formodning om at pårørendes deltagelse ikke kan medføre alvorlige skadevirkninger på patienten. Dermed synes det relevant at give en god praksisanbefaling for systematisk at vurdere, om pårørende skal inddrages i hjerterehabiliteringen.

Fokuseret Spørgsmål

- Population:** PICO 5b: Voksne patienter behandlet for infektiøs endokarditis
- Intervention:** Interventionerne i forhold til pårørendeinddragelse kan indeholde undervisning i sygdommen, hvilke underliggende faktorer, der bidrager til udvikling af sygdommen, samt symptomer. Ægtefællers livskvalitet kan være påvirket i en tilsvarende grad som patientens. Interventionen kan derfor fokusere på medinddragelse af den pårørende i rehabiliteringen.
- Sammenligning:** Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende guidelines, og som ikke inkluderer rehabiliteringstilbud, der inddrager pårørende.

Sammenfatning

PICO 5b: Gennemgang af evidensen

Der er ikke ved systematisk litteratursøgning fundet studier, som undersøger patienteffekt mål ved inddragelse af pårørende inden for rehabilitering til patienter behandlet for infektiøs endokarditis.

Indhold i interventioner

Der findes ingen direkte interventioner rettet mod pårørendeinddragelse i hjerterehabilitering for patienten behandlet for infektiøs endokarditis.

God Praksis (Konsensus)

Anbefaling PICO 5c

Arbejdsgruppen anser det for **god praksis** at systematisk vurdere, om pårørende skal inddrages i hjerterehabilitering for patienten med ICD. Vurderingen skal inkludere både en vurdering af, om inddragelse af pårørende i forbindelse med hjerterehabiliteringen hjælper patienten, og om den pårørende har ressourcer til at være en del af f.eks. samtaler, undervisning mv.

Nøgleinformationer

Gavnlig og skadelige virkninger

Overvejende fordele ved det anbefalede alternativ

Arbejdsgruppen mener ikke at der umiddelbart er nogle skadelige virkninger ved at vurdere om pårørende skal inddrages i rehabilitering sammen med patienten. Studier viser at pårørende kan have en positiv effekt på patienters sygdomsforløb, disse positive effekter kunne tænkes at kunne overføres til rehabiliteringsforløb.

Kvaliteten af evidensen

Der foreligger ikke direkte evidens, hvorfor anbefalingen er baseret på konsensus.

Patientpræferencer

Betydelig variation er forventet eller usikker

Der vil sandsynligvis være stor præferencefølsomhed i forhold til vurderingen af, om pårørende skal involveres i rehabilitering. Pårørende og patienter vil have forskellige ressourcer, og de individuelle ønsker skal afklares og indtænkes i rehabiliteringen.

Rationale

Eftersom der ikke er evidens for inddragelse af pårørende i rehabilitering, bygger rationalet for dette på et stort ønske fra patienterne om at inddrage deres pårørende, en formodning om at pårørende vil deltage samt en formodning om at pårørendes deltagelse ikke kan medføre alvorlige skadevirkninger på patienten. Dermed synes det relevant at give en god praksis anbefaling for systematisk at vurdere, om pårørende skal inddrages i hjerterehabiliteringen.

Fokuseret Spørgsmål

- Population:** PICO 5c: Voksne patienter som har en ICD, både primær og sekundær profylakse inkl. CRT.
- Intervention:** Interventionerne i forhold til pårørendeinddragelse kan indeholde undervisning i sygdommen, hvilke underliggende faktorer, der bidrager til udvikling af sygdommen samt symptomer. Ægtefællers livskvalitet kan være påvirket i en tilsvarende grad som patientens. Interventionen kan derfor fokusere på medinddragelse af den pårørende i rehabiliteringen.
- Sammenligning:** Sædvanlig praksis, der følger anbefalinger fra nuværende guidelines, og som ikke inkluderer rehabiliteringstilbud, der inddrager pårørende.

Sammenfatning

PICO 5c: Gennemgang af evidensen

Der er ikke ved systematisk litteratursøgning fundet studier, som undersøger patienteffekt mål ved inddragelse af pårørende inden for rehabilitering for patienter med ICD.

To studier [112],[113] har dog undersøgt, hvorledes behandling med ICD kan have negativ indvirkning på rollemønstre og seksualitet i et parforhold eller ægteskab. Dette kan bl.a. tilskrives bekymring hos både patient og pårørende for, at ICD'en skal afgive stød, hvilket kan give anledning til undvigelsesadfærd eller overbeskyttende adfærd, som kan være begrænsende for både fysiske og sociale aktiviteter for begge parter [111]. Der blev observeret en positiv sammenhæng mellem social støtte og symptomer på angst og depression [113].

Et ikke-blindet lodtrækningsstudie [114] undersøgte, hvilken effekt inddragelse af pårørende til patienter med en ICD i en socialkognitiv intervention havde på patienternes fysiske og psykiske effektmål. Studiet sammenlignede en interventionsgruppe bestående kun af patienter og en interventionsgruppe bestående af patienter og pårørende. Studiet viste, at patienternes symptomer og depressionsscorer faldt, mens selvtillid og sygdomsindsigt forøgedes i gruppen af patienter og pårørende. Der var ingen forskel i forhold til antal af indlæggelser, stød fra ICD og fysisk helbred mellem grupperne. Ydermere blev det rapporteret, at pårørende oplevede en lavere plejbyrde, højere selvtillid og øget viden om ICD'en i gruppen, hvor pårørende var blevet inddraget [114].

Indhold i interventioner

Der findes ingen direkte interventioner rettet mod pårørendeinddragelse i hjerterehabilitering for patienter med ICD.

8 - Bilag 1: Implementering

Dette afsnit beskriver hvilke aktører, der har et medansvar for at sikre udbredelsen af kendskabet til, samt anvendelse, af retningslinjens anbefalinger blandt det sundhedsfaglige personale, der i den kliniske praksis møder patientgruppen, og skal tage stilling til diagnostik, udredning, behandling eller rehabilitering af denne patientgruppe. Afsnittet bør desuden indeholde arbejdsgruppens forslag til de konkrete aktiviteter, som de pågældende aktører kan iværksætte for at understøtte implementeringen. Nedenstående standardtekst tilpasses til retningslinjens relevante aktører.

Regionerne og regionernes sygehuse spiller en vigtig rolle i at understøtte implementeringen af den nationale kliniske retningslinje gennem formidling af retningslinjens indhold og ved at understøtte retningslinjens anvendelse i praksis. For at understøtte retningslinjens anvendelse lokalt er det hensigtsmæssigt, at den nationale kliniske retningslinje samstemmes med, eller integreres i, de forløbsbeskrivelser, instrukser og vejledninger, som allerede anvendes her. Regionerne bør således sikre, at de anbefalinger, som må være relevante for specialiserede afdelinger på sygehusniveau, indarbejdes i instrukser og vejledninger i den pågældende region.

De faglige selskaber er en vigtig aktør i at udbrede kendskabet til retningslinjen. Det foreslås, at den nationale kliniske retningslinje omtales på de relevante faglige selskabers hjemmeside, evt. med orientering om, hvad den indebærer for det pågældende speciale og med et link til den fulde version af retningslinjen. Der opfordres ligeledes til, at retningslinjen præsenteres på årsmøder i regi af de faglige selskaber. Information kan også formidles via medlemsblade og elektroniske nyhedsbreve.

Desuden foreslås, at retningslinjens indhold formidles til patienterne, og at relevante patientforeninger som Hjerteforeningen kan spille en rolle heri.

Implementering af den nationale kliniske retningslinje er som udgangspunkt et regionalt og kommunalt ansvar. Dog ønsker Sundhedsstyrelsen at understøtte implementeringen. I foråret 2014 publicerede Sundhedsstyrelsen således en værktøjskasse med konkrete redskaber til implementering. Den er tilgængelig som et elektronisk opslagsværk på www.sst.dk. Værktøjskassen bygger på evidensen for effekten af interventioner, og den er tænkt som en hjælp til lederen eller projektlederen, der lokalt skal arbejde med implementering af forandringer af et vist omfang.

9 - Bilag 2: Monitorering

Proces- og effektindikatorer

Flere af arbejdsgruppe- og styregruppemedlemmerne sidder i styregruppen i Dansk Hjerterehabileringsdatabase. Her monitoreres rehabiliteringsforløb på tværs af Danmark. I Dansk Hjerterehabileringsdatabase vil der være fokus på implementeringen af denne NKR, samt videre opfølgning af patienternes løbende deltagelse i rehabilitering.

Datakilder

Arbejdsgruppen foreslår at data fra f.eks. Landspatientregisteret, Lægemiddelregisteret, Sygesikringsregisteret og eventuelle kliniske databaser kan benyttes til at følge effektmålene for denne NKR.

En national survey

En registerbaseret national survey-undersøgelse kan med fordel gennemføres med henblik på, at undersøge hvor mange patienter, der bliver henvist til rehabilitering, og hvor mange, der tager imod tilbuddet samt gennemfører dette. Fordelen ved at gennemføre en survey er, at vi på den måde får mulighed for at spørge til patienternes erfaringer og meninger. Eksempelvis kan vi spørge til patienternes grunde til ikke at gennemføre rehabiliteringen. Denne viden kan vi bruge til at justere denne NKR ved opdatering, hvis dette bliver nødvendigt, for at højne implementeringen. Sådanne surveys er tidligere med succes gennemført af medlemmer i arbejdsgruppen og styregruppen.

Ved store implementeringsudfordringer kan proces-evaluering benyttes til at afdække, hvori udfordringerne ligger.

10 - Bilag 3: Opdatering og videre forskning

Opdatering

Det foreslås at denne NKR opdateres om tre år.

Videre forskning

PICO 1a

Videre forskning kan med fordel fokusere på udvikling af redskaber til systematisk vurdering og henvisning af patienter samt monitorering af henvisning til hjerterehabilitering, således der kan opnås svar på, hvor mange patienter, der har et behov og bliver henvist til hjerterehabilitering, hvilke rehabiliteringselementer, de henvises til, samt registrering af, hvorfor de henvises til de pågældende elementer eller ikke er blevet henvist. Derudover vil registrering af deltagelsesrate bidrage med væsentlig viden i forhold til adhærens og relevans af rehabilitering til patientgruppen. Kvalitative studier kan med fordel undersøge henvisende sundhedsprofessionelles og patienternes holdning til rehabilitering.

PICO 1b

Det skal understreges, at der mangler evidens på området, og arbejdsgruppen opfordrer til forskning på området, der med fordel kan fokusere på udvikling af redskaber til systematisk henvisning af patienter samt monitorering af henvisning til hjerterehabilitering, således at der kan opnås svar på, hvor mange patienter, der har et behov, og bliver henvist til hjerterehabilitering, hvilke rehabiliteringselementer, de henvises til, samt registrering af, hvorfor de henvises til de pågældende elementer eller ikke er blevet henvist. Derudover vil registrering af deltagelsesrate bidrage med væsentlig viden i forhold til adhærens og relevans af rehabilitering til patientgruppen. Kvalitative studier kan med fordel undersøge henvisende sundhedsprofessionelles og patienternes holdning til rehabilitering.

PICO 1c

Videre forskning kan med fordel fokusere på udvikling af redskaber til systematisk henvisning af patienter samt monitorering af henvisning til hjerterehabilitering, således at der kan opnås svar på, hvor mange patienter, der har et behov, og bliver henvist til hjerterehabilitering, hvilke rehabiliteringselementer, de henvises til, samt registrering af, hvorfor de henvises til de pågældende elementer eller ikke er blevet henvist. Derudover vil registrering af deltagelsesrate bidrage med væsentlig viden i forhold til adhærens og relevans af rehabilitering til patientgruppen. Kvalitative studier kan med fordel undersøge henvisende sundhedsprofessionelles og patienternes holdning til rehabilitering.

PICO 2a

Videre forskning kan med fordel fokusere på monitorering af barrierer i forhold til hjerterehabilitering, så der kan opnås svar på hvilke årsager patienterne angiver for ikke at deltage i rehabilitering, både ved indkaldelse og efter opstart af rehabilitering. Forskningen inden for området kan med fordel være både kvantitativ og kvalitativ med henblik på både at forstå patientperspektivet, samt at opnå patientrapporterede effektmål og objektive effektmål.

PICO 2b

Videre forskning kan med fordel fokusere på monitorering af barrierer i forhold til hjerterehabilitering, så der kan opnås svar på, hvilke årsager patienterne angiver for ikke at deltage i rehabilitering både ved indkaldelse og efter opstart af rehabilitering. Forskningen inden for området kan med fordel være både kvantitativ og kvalitativ med henblik på både at forstå patientperspektivet, samt at opnå patientrapporterede effektmål og objektive effektmål.

PICO 2c

Videre forskning kan med fordel fokusere på monitorering af barrierer i forhold til hjerterehabilitering, så der kan opnås svar på, hvilke årsager patienterne angiver for ikke at deltage i rehabilitering både ved indkaldelse og efter opstart af rehabilitering. Forskningen inden for området kan med fordel være både kvantitativ og kvalitativ med henblik på både at forstå patientperspektivet, samt at opnå patientrapporterede effektmål og objektive effektmål.

PICO 3a

Videre forskning kan med fordel fokusere på monitorering af fysisk træning. Effekt af træningsdosis, træningssted (kommunalt, hospital, eget hjem), hold- og individuel træning, samt specificering af varigheden af atrieflimren (paroxystisk, persisterende, permanent) samt arytmibyrdens for de forskellige patientgrupper f.eks. patienter med ny-diagnosticeret paroxystisk atrieflimren sammenlignet med patienter med permanent atrieflimren ved fysisk aktivitet.

PICO 3b

Evidensgrundlaget vedrørende fysisk træning til patienter behandlet for endokarditis er særdeles mangelfuldt. Videre forskning kan med fordel udforske tolerance, effekt, type af træning, dosisrespons o.a., der vil styrke evidensen. I lyset af manglende studier på området bør funktionsniveau og træning monitoreres systematisk.

PICO 3c

Evidensgrundlaget vedrørende fysisk træning til patienter behandlet med en ICD bør styrkes og kan med fordel protokolleres og monitoreres som led i tilbudt hjerterehabilitering. Videre forskning kan med fordel fokusere på monitorering af fysisk træning. Effekt af træningsdosis, træningssted (kommunalt, hospital, eget hjem), samt hold- og individuel træning.

PICO 4a

Videre forskning kan med fordel fokusere på monitorering af effekter af uddannelse. Form af uddannelsen skal monitoreres, f.eks. det præcise indhold i uddannelsen, frekvens, varighed, gruppe- eller individuel uddannelse skal dokumenteres, og effekter som alvorlige skadevirkninger, livskvalitet, angst, depression og viden om sygdom skal undersøges. Kvalitative studier kan med fordel undersøge patienternes oplevelser og opfattelser af deltagelse i uddannelsen og informere om, hvordan uddannelsen skal designes og implementeres i klinisk praksis.

PICO 4b

Evidensgrundlaget vedrørende patientuddannelse til patienter behandlet for endokarditis er særdeles mangelfuldt. Der er behov for studier, som afdækker behov, indhold og effekt af patientuddannelse til patienter efter infektiøs endokarditis. Da det er en sjælden sygdom, og patientgruppen er både lille og heterogen, kan det være relevant at udforske individualiserede tilbud og tilbud leveret via en digital/elektronisk platform. Etablerede tilbud kan med fordel monitoreres, hvis patientuddannelse indgår som led i hjerterehabilitering. Kvalitative studier kan med fordel undersøge patienternes oplevelser og opfattelser af deltagelse i uddannelsen og informere om, hvordan uddannelsen skal designes og implementeres i klinisk praksis.

PICO 4c

Videre forskning kan med fordel fokusere på monitorering af effekter af uddannelse. Form af uddannelsen skal monitoreres f.eks. det præcise indhold i uddannelsen, frekvens, varighed, gruppe eller individuel uddannelse skal dokumenteres, og effekter som alvorlige skadevirkninger, livskvalitet, angst, depression og viden om sygdom skal undersøges. Kvalitative studier kan med fordel undersøge patienternes oplevelser og opfattelser af deltagelse i uddannelsen og informere om, hvordan uddannelsen skal designes og implementeres i klinisk praksis. Fremtidige kliniske retningslinjer bør medtage evidens indeholdende psykologiske interventioner, der ikke er kombineret med uddannelse.

PICO 5a

Videre forskning kan med fordel inkludere både kvalitative og kvantitative studier omkring inddragelse af pårørende i rehabiliteringen til patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren for at undersøge, om inddragelse af pårørende har indflydelse på patienternes prognose og livskvalitet.

PICO 5b

Videre forskning kan med fordel inkludere både kvalitative og kvantitative studier omkring inddragelse af pårørende i rehabiliteringen til patienter behandlet for endokarditis for at undersøge, om inddragelse af de pårørende har indflydelse på patienternes prognose og livskvalitet.

PICO 5c

Videre forskning kan med fordel inkludere både kvalitative og kvantitative studier omkring inddragelse af pårørende i rehabiliteringen til patienter med ICD for at undersøge, om inddragelse af de pårørende har indflydelse på patienternes prognose og livskvalitet.

11 - Bilag 4: Beskrivelse af anvendt metode

Den anvendte graduering af evidensens kvalitet og anbefalingsstyrke baserer sig på GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation). Se også: <http://www.gradeworkinggroup.org>

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en metodehåndbog for nationale kliniske retningslinjer som kan tilgås via www.sst.dk. Metodehåndbogen indeholder en beskrivelse af den metodiske tilgang og processen for udarbejdelse af evidensbaserede nationale kliniske retningslinjer.

For en uddybet beskrivelse af metoden henvises til Sundhedsstyrelsens NKR metodehåndbog, som findes på www.sst.dk.

12 - Bilag 5: Beskrivelse af anbefalingernes styrke og implikationer

Formulering af evidensbaserede anbefalinger:

En anbefaling kan enten være for eller imod en given intervention. En anbefaling kan enten være stærk eller svag/betinget. Ved evidens vælges en af følgende fire typer af anbefalinger

Stærk anbefaling for (Grøn)

Der gives en stærk anbefaling for, når der er pålidelig evidens, der viser, at de samlede fordele ved interventionen er klart større end ulemperne.

Det er klart, at fordelene opvejer ulemperne. Det betyder, at alle, eller næsten alle, patienter vil ønske den anbefalede intervention

Ordlyd: *Giv/brug/ anvend...*

Følgende vil trække i retning af en stærk anbefaling for:

Høj eller moderat tiltro til de estimerede effekter.

Stor gavnlige effekt og ingen eller få skadevirkninger.

Patienternes værdier og præferencer er velkendte og ensartet til fordel for interventionen.

Implikationer:

De fleste patienter vurderes at ønske interventionen.

Langt de fleste klinikere vil tilbyde interventionen.

Stærk anbefaling imod (Grøn+Rød)

Der gives en stærk anbefaling imod, når der er der er høj tiltro til, der viser, at de samlede ulemper er klart større end fordelene. Det samme gælder, hvis der er stor tiltro til, at en intervention er nyttesløs.

Ordlyd: *Giv ikke/brug ikke/ anvend ikke/ undlad at...*

Følgende vil trække i retning af en stærk anbefaling imod:

Høj eller moderat tiltro til de estimerede effekter.

Der er stor tiltro til, at interventionen ikke gavner, eller at den gavnlige effekt er lille.

Der er stor tiltro til, at interventionen har betydelige skadevirkninger.

Patienternes værdier og præferencer er velkendte og ensartede imod interventionen.

Implikationer:

De fleste patienter vurderes ikke at ville ønske interventionen.

Klinikeren vil meget sjældent tilbyde interventionen.

Svag anbefaling for (Gul)

Der gives en svag anbefaling for intervention en, når det vurderes, at fordelene ved interventionen er marginalt større end ulemperne, eller den tilgængelige evidens ikke kan udelukke en væsentlig fordel ved en eksisterende praksis, samtidig med at skadevirkningerne er få eller fraværende. Der er større mulighed for variation i individuelle præferencer.

Ordlyd: *Overvej at...*

Følgende vil trække i retning af en svag anbefaling for:

Lav eller meget lav tiltro til de estimerede effekter.

Balancen mellem gavnlige og skadelige virkninger ikke er entydig.

Patienternes præferencer og værdier vurderes at variere væsentligt, eller de er ukendte.

Implikationer:

De fleste patienter vurderes at ønske interventionen, men nogen vil afstå.

Klinikeren vil skulle bistå patienten med at træffe en beslutning, der passer til patientens værdier og præferencer.

Svag anbefaling imod (Gul+Rød)

Der gives en svag anbefaling imod interventionen, når ulemperne ved interventionen vurderes at være større end fordelene, men hvor man ikke har høj tiltro til de estimerede effekter. Den svage anbefaling imod, anvendes også hvor der er stærk evidens for både gavnlige og skadelige virkninger, men hvor balancen mellem dem er vanskelig at afgøre.

Ordlyd: *Anvend kun ... efter nøje overvejelse, da den gavnlige effekt er usikker og/eller lille, og der er dokumenterede skadevirkninger såsom...*

Følgende vil trække i retning af en svag anbefaling imod:

Lav eller meget lav tiltro til de estimerede effekter. Balancen mellem gavnlige og skadelige virkninger ikke er entydig.

Skadevirkningerne vurderes at være marginalt større end den gavnlige effekt.

Patienternes præferencer og værdier vurderes at variere væsentligt, eller de er ukendte.

Implikationer:

De fleste patienter vurderes at ville afstå fra interventionen, men nogen vil ønske den.

Klinikeren vil skulle bistå patienten med at træffe en beslutning, der passer til patientens værdier og præferencer.

Formulering af anbefaling ved mangel på evidens:

God praksis anbefaling (Grå)

God praksis anvendes, når der ikke foreligger relevant evidens, og bygger således udelukkende på faglig konsensus blandt medlemmerne af arbejdsgruppen. Anbefalingen kan være enten for eller imod interventionen. Da der udelukkende er tale om faglig konsensus, er denne type anbefaling svagere end de evidensbaserede anbefalinger, uanset om de evidensbaseret er stærke eller svage

De to typer af anbefalinger til god praksis anbefalinger

Ordlyd:

For:

Det er god praksis at overveje...

Imod:

Det er ikke god praksis rutinemæssigt at...

13 - Bilag 6: Søgebeskrivelse

Dette afsnit indeholder søgebeskrivelse samt flowcharts for hvert af de fokuserede spørgsmål for denne nationale kliniske retningslinje.

Litteratursøgningen til denne kliniske retningslinje er foretaget i henhold til metodehåndbogen for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer. Databaserne er udvalgt til søgning efter nationale kliniske retningslinjer som defineret i metodehåndbogen.

Der er foretaget tre systematiske søgninger:

- 1) en søgning efter kliniske retningslinjer og guidelines (guidelines-søgningen);
- 2) en opfølgende søgning efter sekundærlitteratur (systematiske reviews og metaanalyser);
- 3) en søgning efter supplerende primærlitteratur fra 2008 til og med august 2018.

Hvor der ikke er fundet sekundær litteratur, er der udelukkende søgt primærstudier fra 2008 til og med august 2018, hvis ikke andet er angivet.

Søgningerne er foretaget ved bibliotekar Jette Frost Jepsen i samarbejde med metodekonsulent Sasja Jul Håkonsen samt Signe Stelling Risom.

Generelle søgetermer

Engelske: Cardiac rehabilitation

Danske: Hjerterehab? og (retning? eller guid?)

Norske: Hjerterehabilitering

Svenske: Hjärt rehabilitering

For de opfølgende søgninger er der søgt med individuelle søgetermer for hvert PICO-spørgsmål, og de nærmere detaljer fremgår af søgeprotokollerne.

Generelle søgekriterier

Publikations år: 2008-2018

Sprog: Engelsk, tysk, dansk, norsk og svensk

Dokumenttyper: Guidelines, clinical guidelines, practical guidelines, MTV, HTA, systematiske reviews, metaanalyser, kohorte-studier, follow-up studier, RCT.

Guidelines-søgningen

Den systematiske søgning efter kliniske retningslinjer og guidelines blev foretaget 11.-13.juni 2018 i følgende informationskilder: G-I-N International, NICE (UK), National Guideline Clearinghouse (USA), Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), HTA Database (CRD database), SBU Sverige, Socialstyrelsen Sverige, Helsedirektoratet Norge, Kunnskapscenteret Norge, Netpunkt, PubMed, Embase & CINAHL.

Søgning efter systematiske reviews og metaanalyser

De opfølgende søgninger efter systematiske reviews og meta-analyser er foretaget i perioden 22. juni-10. august 2018. Der er udarbejdet individuelle søgestrategier for hvert enkelt PICO-spørgsmål og søgt i databaserne PubMed, Embase, Cinahl, Cochrane Library og PsycINFO. For detaljer, se søgeprotokol for søgningen efter sekundærlitteratur og flowcharts.

Søgning efter primære studier

Den supplerende søgning efter primære studier er foretaget 13.-19. august 2018 i databaserne PubMed, Embase, Cinahl, Cochrane Library og PsycINFO. Der er søgt efter randomiserede og kontrollerede kliniske studier samt observationelle studier. PICO 3a og 3c er tidsafgrænset til henholdsvis 2016-2018 og 2017-2018 på grund af inklusion af systematiske reviews, og de øvrige PICOs er afgrænset til perioden 2008-2018.

Søgeprotokoller

Søgeprotokollerne for alle fokuserede spørgsmål, for de enkelte databaser i søgeperiode juni-august 2018 kan tilgås herunder:

- [Guidelines](#)
- [Systematiske reviews](#)
- [Randomiserede kontrollerede studier](#)

Flowcharts

Flowcharts for alle fokuserede spørgsmål, søgeperiode juni-august 2018, kan tilgås [her](#).

14 - Bilag 7: Evidensvurderinger

Indholdet i dette afsnit varierer afhængigt af om der er foretaget risiko for bias-, AGREE- og AMSTAR vurderinger, samt meta-analyser eller narrative analyser, for hver af de fokuserede spørgsmål for denne nationale kliniske retningslinje.

PICO 3a: Fysisk træning

Bør patienter med atrieflimren/atrieflagren deltage i fysisk træning som en del af hjerterehabiliteringen?

Se bias-vurdering i Cochrane review figur 2 af Risom et al. [59].

PICO 3c: Fysisk træning

Bør patienter med ICD deltage i fysisk træning som en del af hjerterehabiliteringen?

Se bias-vurdering i Cochrane review af Nielsen et al. [122].

PICO 4a: Patientuddannelse

Bør patienter med henholdsvis atrieflagren eller atrieflimren deltage i patientuddannelse?

Se bias-vurdering [120].

PICO 4c: Patientuddannelse

Bør patienter med ICD deltage i patientuddannelse?

Se bias-vurdering [121].

15 - Bilag 8: Arbejdsgruppen og styregruppen

Arbejdsgruppen

Arbejdsgruppen for den nationale kliniske retningslinje for rehabilitering til patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren, patienter behandlet for infektiøs endokarditis og patienter med en Implanterbar Cardioverter Defibrillator (ICD) består af følgende personer:

- Signe Stelling Risom (Formand), Klinisk sygeplejespecialist ved Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme Rigshospitalet & Adjunkt, Københavns Professionshøjskole.
- Christian Have Dall, udpeget af Danske Fysioterapeuter, ph.d., Fysioterapeut, forskningsenheden i Fysio- og Ergoterapi, kardiologisk afdeling og idrætsmedicin, Bispebjerg Frederiksberg Hospital, ekstern lektor Københavns Universitet.
- Dagmar Lybæk Sieg, udpeget af Danske Fysioterapeuter. Fysioterapeut, Heartfit Viborg.
- Ina Qvist, udpeget af Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske sygeplejersker. Ph.d.-studerende, Regionshospitalet Silkeborg.
- Kim Mechta Nielsen, Afdelingssygeplejerske ved Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme Rigshospitalet.
- Kirstine Lærum Sibilitz, udpeget af Dansk Kardiologisk Selskab. Kardiologisk hoveduddannelsestilling. Kardiologisk afdeling ved Center for Hjerter-, Kar-, Lunge-, og Infektionssygdomme, Rigshospitalet.
- Pernille Palm, udpeget af Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske sygeplejersker. Klinisk sygeplejespecialist ved Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme Rigshospitalet.
- Selina Kikkenborg Berg, udpeget af Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske sygeplejersker, professor ved Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme Rigshospitalet.
- Trine Bernholdt Rasmussen, Postdoc, Kardiologisk afdeling S, Herlev og Gentofte Hospital.
- Ulla Borup Hemmingsen, udpeget af Kommunernes Landsforening. Koordinator patientrettet forebyggelse, Vordingborg Kommune.

Styregruppen

Styregruppen repræsenterer forskellige selskaber og tværprofessionelle samarbejdspartnere med ekspertise inden for området og dens opgave har bestået i at kommentere på afgrænsningen af og det faglige indhold i retningslinjen. Styregruppen for den nationale kliniske retningslinje for rehabilitering til patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren, patienter behandlet for infektiøs endokarditis og patienter med en Implanterbar Cardioverter Defibrillator (ICD) består af følgende personer:

- Signe Stelling Risom (Formand), Klinisk sygeplejespecialist ved Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme Rigshospitalet & Adjunkt, Københavns Professionshøjskole.
- Albert Marni Joensen, udpeget af Dansk Kardiologisk Selskab. Overlæge, Phd og klinisk lektor, Aalborg Universitetshospital.
- Ann Dorthe-Zwisler, udpeget af Dansk Kardiologisk Selskab. Overlæge, professor og centerleder for Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Inge Schjødt, udpeget af Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske sygeplejersker. Ph.d.-studerende, Aarhus Universitetshospital.
- Henning Bundgaard, udpeget af Dansk Kardiologisk Selskab. Overlæge, professor ved Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme Rigshospitalet.
- Jesper Hastrup Svendsen, udpeget af Dansk Kardiologisk Selskab. Overlæge, professor ved Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme Rigshospitalet.
- Lone Vinhard, udpeget af Kommunernes Landsforening. Chefkonsulent på sundhedsområdet, Kommunernes Landsforening.
- Rikke Elmo Mols, udpeget af Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske sygeplejersker. Klinisk specialist ved Hjertemedicinsk Afdeling Skejby Sygehus & Aarhus Universitet.
- Selina Kikkenborg Berg, professor ved Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme Rigshospitalet.
- Susanne Pedersen, institutleder, professor i kardiologisk psykologi, Syddansk Universitet.

Signe Stelling Risom og Selina Kikkenborg Berg var medlemmer af begge grupper da Signe fungerede som formand og Selina har haft en gennemgående rolle i forløbet. Ved at have to medlemmer i begge grupper blev diskussioner og beslutninger taget videre til den anden gruppe (oftest fra styregruppemøde til arbejdsgruppemøde der var planlagt samme dag).

Habilitetsforhold

Arbejdsgruppe- og styregruppemedlemmerne har ingen interessekonflikter.

Medlemmer af arbejdsgruppen og/eller styregruppen har bedrevet forskning på området for denne NKR. De inkluderede forskningsstudier er evidensvurderet af andre arbejdsgruppemedlemmer end hovedforfatterne.

Organisering af arbejdet

Ved udarbejdelse af denne NKR blev der afholdt fem møder i arbejdsgruppen inden høringsfasen samt ét møde efter høringsfasen. Arbejdsgruppemøderne foregik på følgende datoer:

1. møde: mandag den 14. maj kl. 11-15
2. møde: mandag den 4. juni kl. 12-16
3. møde: onsdag den 15. august kl. 12-16
4. møde: mandag den 8. oktober kl. 10-15
5. møde: tirsdag den 20. november kl. 12-16
6. møde: fredag den 1. marts kl. 10-15

I styregruppen blev der afholdt to møder inden høringsfasen og ét møde efter høringsfasen. Styregruppemøderne foregik på følgende dage:

1. møde: mandag den 4. juni kl. 10-12
2. møde: tirsdag den 20. november kl. 10-12
3. møde: fredag den 1. marts kl. 13-15

Sekretariat

Sekretariatet for både arbejds- og styregruppe:

- Dorte Bæk Olsen. Klinisk sygeplejespecialist, Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme Rigshospitalet.
- Jette Frost Jepsen. Bibliotekar, Medicinsk Bibliotek, Aalborg Universitetshospital.
- Mathilde Kragh Thuesen. AC-medarbejder, Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme Rigshospitalet.
- Sasja Jul Håkonsen. Metodekonsulent, Center for Kliniske Retningslinjer, Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet.
- Signe Westh Christensen. AC-medarbejder, Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme Rigshospitalet.

Peer review og høring

Den nationale kliniske retningslinje for rehabilitering til patienter med atrieflimren og/eller atrieflagren, patienter behandlet for infektiøs endokarditis og patienter med en Implanterbar Cardioverter Defibrillator (ICD) har forud for udgivelsen været i høring blandt følgende høringsparter:

- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Danske Regioner
- Fagligt selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker
- Hjerteforeningen
- Kommunernes Landsforening
- Præventiv Kardiologi og Rehabilitering (Dansk Cardiologisk Selskab)
- Selskab for hjerte- og lungefysioterapi (under Danske Fysioterapeuter)
- Sundhedsstyrelsen

Retningslinjen er desuden i samme periode peer reviewet af:

- Lars Frost, Overlæge, Regionshospitalet Silkeborg, Danmark.
- Jostein Grimsmo, Fagansvarlig overlæge hjerterehabilitering, Klinik for rehabilitering, LHL-sykehuset Gardermoen, Norge.

Taksigelser

Tak til patienterne som deltog i patientfeedbackmøderne.

Tak til ledere og organisationer, som har givet deres medarbejdere tid og mulighed for at bidrage til udarbejdelsen af denne NKR.

Tak til Malene Lindegaard Juul Larsen og Anne Sophie Sinius-Clausen for hjælp med MagicApp.

Tak til Center for Hjerter-, Kar-, Lunge- og Infektionssygdomme (afsnit 2151) for konstant opbakning, plads samt organisering af arbejds- og styregruppemøder i forbindelse med arbejdet.

16 - Bilag 9: Patientfeedback

Patientfeedbackmøder

I udarbejdelsen af denne NKR inviterede vi hjertepatienter til to patientfeedbackmøder på Rigshospitalet.

Første patientfeedbackmøde blev afholdt d.16. maj 2018. Ved første møde deltog i alt fem hjertepatienter - en patient med atrieflimren, to patienter med endokarditis samt to patienter med ICD. Formålet ved første patientfeedbackmøde var at høre om patienternes oplevelse af deres efterforløb efter behandling af atrieflimren, endokarditis eller ICD. Herefter blev de fem patienter præsenteret for fire PICOS (systematisk henvisning, barriere for deltagelse, fysisk træning og patientuddannelse), hvor de havde mulighed for at kommentere på disse.

Generelt udtrykte patienterne, at de var meget glade for initiativet for en national klinisk retningslinje for netop disse patientgrupper. De fem patienter udtrykte alle, at de ikke havde fået nogen systematisk opfølgning ift. deres hjertesygdom.

Patienternes vigtigste punkter ift. opfølgning var følgende:

- Behov for støtte til opstart af fysisk træning.
- Behov for rådgivning: Hvad kan/må man, og hvad forværrer ens situation?
- Manglende viden og manglende information: Mere detaljeret information til dem, der har brug for det.
- Brug for ekspertise og specialiseret viden hos fagpersoner (bl.a. fysioterapeuten).
- Psykiske reaktioner og arvelighed (børn, søskende) samt accept af sit liv med sygdom.
- Manglende fokus på og information til pårørende.
- Individuel tilpasning ift. opfølgning- og træningstilbud er vigtig (tilbuddet skal passe til den enkelte).
- Ift. deltagelse og fastholdelse er motivation og synlighed omkring tilbud vigtig.

Patienternes tanker og kommentarer blev præsenteret og drøftet ved 1. styregruppemøde og 2. arbejdsgruppemøde d. 4.juni. Både arbejds- og styregruppen besluttede ved mødet at tilføje et PICO omkring pårørendeinddragelse (PICO 5) på baggrund af kommentarer fra patientfeedbackmødet.

Andet patientfeedbackmøde blev afholdt d. 8. januar 2019. Ved andet patientfeedbackmøde deltog i alt fem patienter. Fire af patienterne deltog også ved første patientfeedbackmøde og én patient deltog kun ved andet patientfeedbackmøde. Tre af patienterne havde ICD (to også endokarditis) og to af patienterne havde atrieflimren. Til andet patientfeedbackmøde blev patienterne præsenteret for de fem PICOS samt tilhørende anbefalinger og havde mulighed for diskutere og kommentere anbefalingerne. Patienternes kommentarer blev indarbejdet i den endelige NKR efter fremlæggelse for arbejdsgruppen og styregruppen.

Ved begge patientfeedbackmøder faciliterede Pernille Palm fra arbejdsgruppen & Signe Stelling Risom fra arbejds- og styregruppen møderne.

17 - Bilag 10: Fokuserede spørgsmål

Fokuseret spørgsmål PICO 1a: Systematisk henvisning til hjerterehabilitering

Bør patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren systematisk henvises til hjerterehabilitering?

PICO 1a Effektmålingstabel

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Fastholdelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Vigtigt
Deltagelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Kritisk
Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> • Dødelighed • Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	Efter endt intervention	Kritisk
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt
Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt
Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt

Fokuseret spørgsmål PICO 1b: Systematisk henvisning til hjerterehabilitering

Bør patienten behandlet for infektiøs endokarditis systematisk henvises til hjerterehabilitering?

PICO 1b Effektmålingstabel

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Fastholdelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Vigtigt
Deltagelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Kritisk
Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> • Dødelighed • Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	Efter endt intervention	Kritisk
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt

Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt
Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt
Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt

Fokuseret spørgsmål PICO 1c: Systematisk henvisning til hjerterehabilitering
 Bør patienten med ICD systematisk henvises til hjerterehabilitering?

PICO 1c Effektmålingstabel

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Fastholdelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Vigtigt
Deltagelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Kritisk
Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> • Dødelighed • Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	Efter endt intervention	Kritisk
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt

Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Stød fra ICD	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt
Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt

Fokuseret spørgsmål PICO 2a: Systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering

Bør systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse være en del af hjerterehabiliteringen for patienten med atrieflagren og/eller atrieflimren?

PICO 2a Effektmålingstabel

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Fastholdelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Vigtigt
Deltagelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Kritisk
Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> Dødelighed Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	Efter endt intervention	Kritisk
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt

Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt
Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt
Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt

Fokuseret spørgsmål PICO 2b: Systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering

Bør systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse være en del af hjerterehabiliteringen for patienten behandlet for infektiøs endokarditis?

Effektmålingstabel PICO 2b

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Fastholdelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Vigtigt
Deltagelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Kritisk
Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> • Dødelighed • Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	Efter endt intervention	Kritisk
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt
Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt
Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt

Fokuseret spørgsmål PICO 2c: Systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse i hjerterehabilitering

Bør systematisk håndtering af kendte barrierer for deltagelse og fastholdelse være en del af hjerterehabiliteringen for patienten med ICD?

Effektmålingstabel PICO 2c

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Fastholdelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Vigtigt
Deltagelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Kritisk
Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events	Efter endt intervention	Kritisk

<ul style="list-style-type: none"> • Dødelighed • Indlæggelser ifm. Hjertekarsygdom 		
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt
Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Stød fra ICD	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt
Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt

Fokuseret spørgsmål PICO 3a: Fysisk træning

Bør patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren deltage i fysisk træning som en del af hjerterehabiliteringen?

Effektmålingstabel PICO 3a

Effekt mål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events Dødelighed Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom	Efter endt intervention	Kritisk
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Vigtigt
Helbredsrelateret livskvalitet	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Angst	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Vigtigt
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt

Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt
-------------	-------------------------	---------

Fokuseret spørgsmål PICO 3b: Fysisk træning

Bør patienten behandlet for infektiøs endokarditis deltage i fysisk træning som en del af hjerterehabiliteringen?

Effektmålingstabel PICO 3b

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> Dødelighed Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	Efter endt intervention	Kritisk
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Vigtigt
Helbredsrelateret livskvalitet	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Angst	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Vigtigt
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt
Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt

Fokuseret spørgsmål PICO 3c: Fysisk træning

Bør patienten med ICD deltage i fysisk træning som en del af hjerterehabiliteringen?

Effektmålingstabel PICO 3c

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Bivirkninger – Serious Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> Dødelighed Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	Efter endt intervention	Kritisk

Bivirkninger - Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> • Muskelskader • Stød • Arytmi • Hjertesvigt 	Efter endt intervention	Vigtigt
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Vigtigt
Helbredsrelateret livskvalitet	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Angst	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Vigtigt
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk

Fokuseret spørgsmål PICO 4a: Patientuddannelse

Bør patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren deltage i patientuddannelse?

Effektmålingstabel PICO 4a

Effekt mål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> • Dødelighed • Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	Efter endt intervention	Vigtigt
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Vigtigt
Helbredsrelateret livskvalitet	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Angst	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt

Fysisk funktionsniveau	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Vigtigt
Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt
Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt

Fokuseret spørgsmål PICO 4b: Patientuddannelse

Bør patienten behandlet for infektiøs endokarditis deltage i patientuddannelse?

Effektmålingstabel PICO 4b

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> Dødelighed Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	Efter endt intervention	Vigtigt
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Vigtigt
Helbredsrelateret livskvalitet	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Angst	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Vigtigt
Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt
Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt

Fokuseret spørgsmål PICO 4c: Patientuddannelse

Bør patienten med ICD deltage i patientuddannelse?

Effektmålingstabel PICO 4c

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
-----------	-----------	-----------------

Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> • Dødelighed • Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	Efter endt intervention	Vigtigt
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Vigtigt
Helbredsrelateret livskvalitet	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Angst	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Kritisk
Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Længste opfølgning (min 6 måneder efter endt intervention)	Vigtigt
Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Stød fra ICD	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt
Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt

Fokuseret spørgsmål PICO 5a: Pårørendeinddragelse i hjerterehabilitering

Bør pårørende inddrages i rehabiliteringsforløb for patienten med atrieflimren og/eller atrieflagren?

Effektmålingstabel PICO 5a

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Fastholdelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Vigtigt
Deltagelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Kritisk
Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> • Dødelighed • Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	Efter endt intervention	Kritisk
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt

Depression	Efter endt intervention	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt
Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt
Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt

Fokuseret spørgsmål PICO 5b: Pårørendeinddragelse i hjerterehabilitering

Bør pårørende inddrages i rehabiliteringsforløb for patienten behandlet for infektiøs endokarditis?

Effektmålingstabel PICO 5b

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Fastholdelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Vigtigt
Deltagelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Kritisk
Alvorlige skadevirkninger – Serious Adverse Events <ul style="list-style-type: none"> • Dødelighed • Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	Efter endt intervention	Kritisk
Helbredsrelateret livskvalitet	Efter endt intervention	Kritisk
Angst	Efter endt intervention	Vigtigt
Depression	Efter endt intervention	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	Efter endt intervention	Vigtigt
Muskelskader	Efter endt intervention	Vigtigt
Arytmi	Efter endt intervention	Vigtigt
Hjertesvigt	Efter endt intervention	Vigtigt

Fokuseret spørgsmål PICO 5c: Pårørendeinddragelse i hjerterehabilitering

Bør pårørende inddrages i rehabiliteringsforløb for patienter med ICD? Bør pårørende inddrages i rehabiliteringsforløb for patienten med ICD?

Effektmålingstabel PICO 5c

Effektmål	Tidsramme	Kritisk/Vigtigt
Fastholdelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Vigtigt
Deltagelse i rehabiliteringstilbud	Efter endt intervention	Kritisk

Alvorlige skadevirkninger – <i>Serious Adverse Events</i> <ul style="list-style-type: none"> • Dødelighed • Indlæggelser ifm. hjertekarsygdom 	<i>Efter endt intervention</i>	Kritisk
Helbredsrelateret livskvalitet	<i>Efter endt intervention</i>	Kritisk
Angst	<i>Efter endt intervention</i>	Vigtigt
Depression	<i>Efter endt intervention</i>	Vigtigt
Fysisk funktionsniveau	<i>Efter endt intervention</i>	Vigtigt
Muskelskader	<i>Efter endt intervention</i>	Vigtigt
Stød fra ICD	<i>Efter endt intervention</i>	Vigtigt
Arytmi	<i>Efter endt intervention</i>	Vigtigt
Hjertesvigt	<i>Efter endt intervention</i>	Vigtigt

18 - Bilag 11: Begreber og forkortelser

Begreb	Forklaring
Absolut effekt	Effekten af en given intervention målt i absolutte tal. Hvis risikoen for at dø af en sygdom f.eks. er 3 per 1,000 og en behandling nedsætter denne risiko til 2 per 1,000, er den absolutte effekt 1 per 1,000. Den tilsvarende relative effekt er en 33% reduktion af dødeligheden, hvilket kan synes mere imponerende, men kan give et misvisende indtryk af den virkelige effekt. Derfor foretrækkes det normalt, at præsentere absolutte frem for relative effekter. Bemærk, at den absolutte effekt vil variere med hyppigheden (prævalensen) af et givent udfald, selvom den relative effekt er konstant. Dette kan have betydning, f.eks. ved vurdering af behandlings relevans i forskellige subgrupper af patienter.
AGREE	Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation. Værktøj til kvalitetsvurdering af guidelines.
AMSTAR	A Measurement Tool to Assess Systematic Reviews. Værktøj til kvalitetsvurdering af systematiske oversigtsartikler.
Baseline risiko	Ved dikotome udfald ("enten-eller" udfald) betegner det risikoen for et givet udfald ved forsøgets begyndelse. Ved kontinuerte udfald ("udfald målt på en skala") betegner det en gennemsnitlig målt værdi ved forsøgets begyndelse. Et relateret begreb, assumed risk, findes i Summary of Findings-tabellen, hvor det betegner risikoen for et givet udfald i forsøgets kontrolgruppe, eller en risiko i en kontrolgruppe hentet fra f.eks. befolkningsstatistik eller observationelle studier.
Bias	Bias er systematiske fejl i et studie, der fører til over- eller underestimering af effekten
Blinding	Blinding indebærer, at det under forsøget er ukendt, hvilken gruppe en deltager er fordelt til. Flere parter kan være blindet, f.eks. deltageren, behandleren, den der vurderer udfald, og den der analyserer data.
CES-Depression	Center for Epidemiologic Studies Depression Scale
95%CI	95% Konfidensinterval
Confounding	En confounder er et fænomen, som kan mudre et forskningsresultat således, at man drager ukorrekte konklusioner om sammenhænge mellem årsag og virkning.
CRT	Cardiac Resynchronization Therapy
DASI	Duke Activity Status Index
GRADE	Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation system er et internationalt brugt systematisk og transparent system til at vurdere kvaliteten af evidens og til at give anbefalinger. GRADE-processen starter med fokuserede spørgsmål, hvor også alle de kritiske og vigtige outcome er specificerede. Efter at evidensen er identificeret, giver GRADE eksplicite kriterier, hvormed man kan vurdere tiltroen til evidensen fra meget lav til høj. Kriterierne er: risiko for bias, inkonsistens, unøjagtighed, overførbare samt risikoen for publikations bias. Graderingen af evidensen sker i to etaper. Først graderes tiltroen til estimererne af effekten for de enkelte outcome. Herefter graderes den samlede evidens for det fokuserede spørgsmål.
HADS-A	Hospitality Anxiety and Depression Scale, anxiety

HADS-D	Hospitality Anxiety and Depression Scale, depression
Hazard ratio (HR)	Betegner en ratio mellem to rater af udfald. Hvis raten af dødsfald i en interventionsgruppe for eksempel er 10 per 100, mens den er 20 per 100 i kontrolgruppen, er hazard ratio 2. Angives normalt med et sikkerhedsinterval (konfidensinterval).
Heterogenitet	Inkonsistens imellem resultater fra forskellige studier. Måles f.eks ved I^2 , se nedenfor
I^2	Angiver den procentdel af variansen i en meta-analyse som skyldes heterogenitet. Heterogenitet udtrykker forskelle i resultaterne i de inkluderede studier. Hvis I^2 er høj (>50%) kan det være et udtryk for de inkluderede studier viser forskellige resultater
ICD	Implementerbar Cardioverter Defibrillator
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
Intervention	Den behandling/indsats man vil komme med en anbefaling vedrørende.
Klinisk relevant	Et resultat er klinisk relevant, hvis størrelsen af estimatet er relevant for patienterne.
MCS	Mental Component Scale (Mentalt domæne under SF-36)
Mean Difference (MD)	Den gennemsnitlige forskel mellem to grupper.
Metaanalyse	En statistisk metode til at sammenfatte resultaterne af individuelle videnskabelige forsøg, til et overordnet estimat af størrelsen på behandlingseffekter. Behandlingseffektens samlede størrelse kan angives på forskellig måde, for eksempel som en relativ risiko, en odds ratio, eller en standardiseret, gennemsnitlig forskel mellem grupperne (SMD).
OR	Odds Ratio
Outcome	Udfald. Forhold man ønsker at måle en effekt på f.eks. smerte, livskvalitet eller død. Outcome vurderes som enten kritiske eller vigtige for at kunne give en anbefaling. De kritiske outcome er styrende for anbefalingen.
PCS	Physical Component Scale (Fysisk domæne under SF-36)
PICO	De fokuserede spørgsmål udgør grundlaget for den efterfølgende udarbejdelse af litteratursøgningsstrategi, inklusions- og eksklusionskriterier, fokus ved læsning af litteratur, samt formulering af anbefalinger. De fokuserede spørgsmål specificerer patientgruppen, interventionen og effekter. Dette afspejles i akronymet PICO (Population, Intervention, Comparison and Outcomes). For yderligere beskrivelse henvises til NKR metodehåndbogen.
Population	Målgruppen for anbefalingen.
Prospektivt kohortestudie	Et studie, der omhandler en afgrænset gruppe af personer, som følges gennem et afgrænset tidsinterval
Prævalens	Andelen af en population med en bestemt tilstand
Lodtrækningsstudie	Studier hvor forsøgsdeltagere fordeles tilfældigt mellem to eller flere grupper, der får forskellig (eller ingen) behandling. Den tilfældige fordeling skal sikre, at de to studiegrupper bliver så ens, at den

	eneste variation mellem grupperne udgøres af, hvilken behandling personerne tilbydes. Omtales også som randomiserede kontrollerede forsøg (Randomised Controlled Trial (RCT)).
Relativ effekt	Se under Absolut effekt.
Relativ risiko (RR)	Betegner en ratio mellem to rater af udfald. Hvis raten af dødsfald i en interventionsgruppe f.eks. er 10 pr. 100, mens den er 20 pr. 100 i kontrolgruppen, er den relative risiko 2. Angives normal med et sikkerhedsinterval.
Sensitivitet	Andelen af de syge, der er korrekt identificerede som syge (sandt positive). Opgøres som decimaltal i intervallet 0,00 til 1,00 eller som procent i intervallet 0 til 100 %
SF-36	Short Form-36
STAI	The State-Trait Anxiety Inventory
Statistisk signifikant	Statistisk signifikans betegner, om estimatet af en behandlingseffekt er tilstrækkeligt præcist til, at man vil anse det for usandsynligt, at resultatet er fremkommet ved en tilfældighed. Oftest benytter man et konfidensinterval på 95 % omkring effektestimater, hvilket vil sige, at det sande effektestimater vil være inkluderet i konfidensintervallet i 95 af 100 forsøg udført på samme måde. Denne grænse er valgt ud fra en konvention, ikke en naturlov, og der er derfor ikke tale om et egentligt videnskabeligt bevis for en effekt, hvis et resultat er statistisk signifikant – der er tale om en sandsynliggørelse.
Standardiseret gennemsnitlige forskel (SMD)	Kommer af standardised mean difference. For outcome, der bliver målt med forskellige skalaer i de inkluderede studier, for eksempel smerte målt på en 10-punktsskala i et studie og på en 7-punktsskala i et andet studie, er det nødvendigt at standardisere for at kunne lave en meta-analyse. Enheden bliver nu standardafvigelse i stedet for de enheder outcomes oprindeligt måles på, eksempelvis point på en given skala. Som en tommelfingerregel kan resultater under 0,3 tolkes som en lille effekt, 0,3 til 0,8 som en mellem effekt og over 0,8 som en stor effekt
Specificitet	Andelen af de raske, der er korrekt identificerede som raske (sandt negative). Opgøres som decimaltal i intervallet 0,00 til 1,00 eller som procent i intervallet 0 til 100 %
Standard Deviation (SD)	Standardafvigelse
Standard Error (SE)	Standardfej
TAU	Treatment as usual, dvs. vanlig behandling
VO ₂ peak	Maximum oxygen-optag/iltoptagelse
WHOQoL	WHO Quality of Life

Referencer

- [1] MarselisborgCentret : Rehabilitering i Danmark – Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet . 2004;
- [2] Dahl T, Schiøler G : ICF. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. København: Munksgaard Danmark 2003;
- [3] Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner. Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet . [Link](#)
- [4] Sundhedsstyrelsens oversættelse (maj 2010) af WHO's definition af rehabilitering. [Link](#)
- [5] Hjortbak BJ, Bangshaab J, Johansen JS, Lund H : Udfordringer til rehabilitering i Danmark. 2011///; 266-266
- [6] Anderson L, Thompson DR, Oldridge N, Zwisler A-D, Rees K, Martin N, Taylor RS : Exercise-based cardiac rehabilitation for coronary heart disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2016/01//; [Journal](#)
- [7] Hansen TB, Zwisler AD, Berg SK, Sibilitz KL, Thygesen LC, Kjellberg J, Doherty P, Oldridge N, Søgaard R : Cost-utility analysis of cardiac rehabilitation after conventional heart valve surgery versus usual care. European Journal of Preventive Cardiology 2017///;24(7):698-707 [Journal](#)
- [8] Hendriks JM, de Wit R, Crijns HJ, Vrijhoef HJ, Prins MH, Pisters R, Pison LA, Blaauw Y, Tieleman RG : Nurse-led care vs. usual care for patients with atrial fibrillation: results of a randomized trial of integrated chronic care vs. routine clinical care in ambulatory patients with atrial fibrillation. European heart journal 2012/11//;33(21):2692-2699
- [9] Kirchhof P, Benussi S, Kotecha D, Ahlsson A, Atar D, Casadei B, Castella M, Diener H-C, Heidbuchel H, Hendriks J, Hindricks G, Manolis AS, Oldgren J, Popescu BA, Schotten U, Van Putte B, Vardas P, Agewall S, Camm J, Baron Esquivias G, Budts W, Carerj S, Casselman F, Coca A, De Caterina R, Deftereos S, Dobrev D, Ferro JM, Filippatos G, Fitzsimons D, Gorennek B, Guenoun M, Hohnloser SH, Kolh P, Lip GYH, Manolis A, McMurray J, Ponikowski P, Rosenhek R, Ruschitzka F, Savelieva I, Sharma S, Suwalski P, Tamargo JL, Taylor CJ, Van Gelder IC, Voors AA, Windecker S, Zamorano JL, Zeppenfeld K : 2016 ESC Guidelines for the management of atrial fibrillation developed in collaboration with EACTS. European Heart Journal 2016/10//;37(38):2893-2962
- [10] Estes NA, Halperin JL, Calkins H, Ezekowitz MD, Gitman P, Go AS, McNamara RL, Messer JV, Ritchie JL, Romeo SJ, Waldo AL, Wyse DG, Bonow RO, DeLong E, Jr DCG, Grady K, Green LA, Hiniker A, Linderbaum JA, Masoudi FA, Pina IL, Pressler S, Radford MJ, Rumsfeld JS, of Cardiology AC, on Performance Measures AHATF, for Performance Improvement PC : ACC/AHA/Physician Consortium 2008 Clinical Performance Measures for Adults with Nonvalvular Atrial Fibrillation or Atrial Flutter: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Performance Measures and the Physi. Journal of the American College of Cardiology 2008/02//;51(8):865-884
- [11] Pathak RK, Middeldorp ME, Meredith M, Mehta AB, Mahajan R, Wong CX, Twomey D, Elliott AD, Kalman JM, Abhayaratna WP, Lau DH, Sanders P : Long-term effect of goal-directed weight management in an atrial fibrillation cohort: A long-term follow-up study (LEGACY). Journal of the American College of Cardiology 2015///;65(20):2159-2169
- [12] Gallagher C, Hendriks JM, Mahajan R, Middeldorp ME, Elliott AD, Pathak RK, Sanders P, Lau DH : Lifestyle management to prevent and treat atrial fibrillation.. Expert review of cardiovascular therapy 2016///;9072(July):1-11
- [13] McCabe PJ, Schumacher K, Barnason SA : Living with atrial fibrillation: a qualitative study.. The Journal of cardiovascular nursing 2011///;26(4):336-44 [PubMed Journal Link](#)
- [14] Risom SS, Lind J, McCabe P, Berg S : Patient perspectives of participating in the cardiac CopenHeartRFA rehabilitation program for patients treated with ablation for atrial fibrillation. Journal of Multidisciplinary Healthcare 2018/03//;Volume 11 167-174

- [15] Wahlström M, Rydell Karlsson M, Medin J : Perceptions and experiences of MediYoga among patients with paroxysmal atrial fibrillation—An interview study. *Complementary Therapies in Medicine* 2018///;41(January):29-34 [Journal Link](#)
- [16] Thrall G, Lip GYH, Carroll D, Lane D : Depression, anxiety, and quality of life in patients with atrial fibrillation.. *Chest* 2007/10//;132(4):1259-64
- [17] Murdoch DR, Corey GR, Hoen B, Miro JM, Fowler VG, Bayer AS, Karchmer AW, Olaison L, Pappas PA, Moreillon P, Chambers ST, Chu VH, Falco V, Holland DJ, Jones P, Klein JL, Raymond NJ, Read KM, Tripodi MF, Utili R, Wang A, Woods CW, Cabell CH, on Endocarditis-Pro prospective CS : Clinical presentation, etiology, and outcome of infective endocarditis in the 21st century: the International Collaboration on Endocarditis-Pro prospective Cohort Study. *Arch Intern Med* 2009///;169 463-473
- [18] Chia Jen S, Hsi C, Pei Wen C, Yi Jung L, Shu Chen K, Szu Yuan LI, Der Cherng T, Chih Yu Y, Wu Chang Y, Ming S, Chen YT : Long-Term Clinical Outcome of Major Adverse Cardiac Events in Survivors of Infective Endocarditis. *Circulation* 2014/11//;130(19):1684-1691 [Journal](#)
- [19] Habib G, Hoen B, Tornos P, Thuny F, Prendergast B, Vilacosta I, Moreillon P, De Jesus Antunes M, Thilen U, Lekakis J, Lengyel M, Müller L, Naber CK, Nihoyannopoulos P, Moritz A, Zamorano JL, Vahanian A, Auricchio A, Bax J, Ceconi C, Dean V, Filippatos G, Funck-Brentano C, Hobbs R, Kearney P, McDonagh T, McGregor K, Popescu BA, Reiner Z, Sechtem U, Sirnes PA, Tendera M, Vardas P, Widimsky P, Aguilar R, Bongiorni MG, Borger M, Butchart E, Danchin N, Delahaye F, Erbel R, Franzen D, Gould K, Hall R, Hassager C, Kjeldsen K, McManus R, Miró JM, Mokracek A, Rosenhek R, San Román Calvar JA, Seferovic P, Selton-Suty C, Uva MS, Trincherio R, Van Camp G : Guidelines on the prevention, diagnosis, and treatment of infective endocarditis (new version 2009). *European Heart Journal* 2009///;30(19):2369-2413 [Journal](#)
- [20] Rasmussen TB, Zwisler AD, Thygesen LC, Bundgaard H, Moons P, Berg SK : High readmission rates and mental distress after infective endocarditis - Results from the national population-based CopenHeart IE survey. *International Journal of Cardiology* 2017///;235 133-140 [Journal](#)
- [21] Rasmussen TB, Zwisler AD, Moons P, Berg SK : Insufficient living: Experiences of recovery after infective endocarditis. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2015///;30(3):E11-E19
- [22] Berg SK, Preisler P, Pedersen BD : Patients perspective on endocarditis - an intermezzo in life. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology* 2010/06//;9(2):126-131
- [23] Iversen K, Ihlemann N, Gill SU, Madsen T, Elming H, Jensen KT, Bruun NE, Høfsten DE, Fursted K, Christensen JJ, Schultz M, Klein CF, Fosbøll EL, Rosenvinge F, Schønheyder HC, Køber L, Torp-Pedersen C, Helweg-Larsen J, Tønder N, Moser C, Bundgaard H : Partial Oral versus Intravenous Antibiotic Treatment of Endocarditis. *New England Journal of Medicine* 2018/08//; 1-10 [Link](#)
- [24] Betts TR, Sadarmin PP, Tomlinson DR, Rajappan K, Wong KCK, De Bono JP, Bashir Y : Absolute risk reduction in total mortality with implantable cardioverter defibrillators: Analysis of primary and secondary prevention trial data to aid risk/benefit analysis. *Europace* 2013///;15(6):813-819 [Journal](#)
- [25] Sears SF, Conti JB : Quality of life and psychological functioning of icd patients.. *Heart (British Cardiac Society)* 2002///;87(5):488-93 [Journal](#)
- [26] Sears SF, Matchett M, Conti JB : Effective management of ICD patient psychosocial issues and patient critical events: Clinical reviews. *Journal of Cardiovascular Electrophysiology* 2009///;20(11):1297-1304 [Journal](#)
- [27] Pedersen SS, Hoogwegt MT, Jordaens L, Theuns DA : Pre-implantation psychological functioning preserved in majority of implantable cardioverter defibrillator patients 12 months post implantation. *International journal of cardiology* 2013/06//;166(1):215-220
- [28] Berg SK, Zwisler A-D, Koch MB, Svendsen JH, Christensen AV, Pedersen PU, Thygesen LC : Implantable cardioverter defibrillator specific rehabilitation improves health cost outcomes: Findings from the COPE-ICD randomized controlled trial. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2015/12//;47(3):267-272

- [29] Sears S, Todaro J, Conti J : Electrophysiology, Pacing, and Arrhythmia Examining the Psychosocial Impact of Implantable Cardioverter Defibrillators: A Literature Review. *Clin. Cardiol* 1999///;22 481-489 [Journal](#)
- [30] Magyar-Russell G, Thombs BD, Cai JX, Baveja T, Kuhl EA, Singh PP, Montenegro Braga Barroso M, Arthurs E, Roseman M, Amin N, Marine JE, Ziegelstein RC : The prevalence of anxiety and depression in adults with implantable cardioverter defibrillators: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research* 2011///;71(4):223-231
- [31] Humphreys NK, Lowe R, Rance J, Bennett PD : Living with an implantable cardioverter defibrillator: The patients' experience. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care* 2016///;45(1):34-40 [Journal](#)
- [32] Kamphuis HCM, Verhoeven NWJM, De Leeuw R, Derksen R, Hauer RNW, Winnubst JAM : ICD: A qualitative study of patient experience the first year after implantation. *Journal of Clinical Nursing* 2004///;13(8):1008-1016 [Journal](#)
- [33] Morken IM, Severinsson E, Karlsen B : Reconstructing unpredictability: Experiences of living with an implantable cardioverter defibrillator over time. *Journal of Clinical Nursing* 2010///;19(3-4):537-546 [Journal](#)
- [34] Berg SK, Pedersen PU, Zwisler A-D, Winkel P, Gluud C, Pedersen BD, Svendsen JH : Comprehensive cardiac rehabilitation improves outcome for patients with implantable cardioverter defibrillator. Findings from the COPE-ICD randomised clinical trial. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2015/02//;14(1):34-44 [Journal](#)
- [35] Lemon J, Edelman S, Kirkness A : Avoidance behaviors in patients with implantable cardioverter defibrillators. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care* 2004///;33(3):176-182 [Journal](#)
- [36] Pedersen SS, Knudsen C, Dilling K, Sandgaard NC, Johansen JB : Living with an implantable cardioverter defibrillator: Patients' preferences and needs for information provision and care options. *Europace* 2017///;19(6):983-990 [Journal](#)
- [37] Berg SK, Pedersen BD, Svendsen JH, Zwisler AD, Kristensen L, Pedersen PU : COPE-ICD: Patient experience of participation in an ICD specific rehabilitation programme. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2012///;11(2):207-215
- [38] Bøgelund M, Mønsted C : Hjerterpatienters brug og oplevelse af rehabilitering 2010. Kbh.: Hjerteforeningen 2010///; 45-45
- [39] Risom SS, Zwisler A.-D., Rasmussen TB, Sibilitz KL, Madsen TLS, Svendsen JH, Gluud C, Lindschou J, Winkel P, Berg SK : Cardiac rehabilitation versus usual care for patients treated with catheter ablation for atrial fibrillation: Results of the randomized OpenHeartRFA trial. *American Heart Journal* 2016///;181 120-129
- [40] Jackson L, Leclerc J, Erskine Y, Linden W : Getting the most out of cardiac rehabilitation: a review of referral and adherence predictors. *Heart* 2005/01//;91(1):10-14 [Journal Link](#)
- [41] Neubeck L, Freedman SB, Clark AM, Briffa T, Bauman A, Redfern J : Participating in cardiac rehabilitation: a systematic review and meta-synthesis of qualitative data. *European Journal of Preventive Cardiology* 2012/06//;19(3):494-503 [Journal Link](#)
- [42] Vilchinsky N, Reges O, Leibowitz M, Khaskia A, Mosseri M, Kark JD : Symptoms of Depression and Anxiety as Barriers to Participation in Cardiac Rehabilitation Programs Among Arab and Jewish Patients in Israel. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention* 2018/02//; 1-1
- [43] Tang LH, Zwisler A-D, Berg SK, Doherty P, Taylor RS, Langberg H : Is the Cardiovascular Response Equivalent Between a Supervised Center-Based Setting and a Self-care Home-Based Setting When Rating of Perceived Exertion Is Used to Guide Aerobic Exercise Intensity During a Cardiac Rehabilitation Program?. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2016///;96(10):1-1
- [44] Karmali KN, Davies P, Taylor F, Beswick A, Martin N, Ebrahim S : Promoting patient uptake and adherence in cardiac rehabilitation. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014///;2014(6): [Journal](#)

- [45] Duncan KA, Pozehl B : Staying on course : The effects of an adherence facilitation intervention on home exercise participation. *Progress in Cardiovascular Nursing*; 2002///;17(2):59-59
- [46] Sniehotta FF, Scholz U, Schwarzer R : Action plans and coping plans for physical exercise: A longitudinal intervention study in cardiac rehabilitation. *British Journal of Health Psychology* 2006/02///;11(1):23-37
- [47] Mesquita ET, Cruz LN, Mariano BM, Jorge AJL : Post-Hospital Syndrome: A New Challenge in Cardiovascular Practice. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia* 2015///;105(5):540-4
- [48] Krumholz HM : Post-Hospital Syndrome - An Acquired, Transient Condition of Generalized Risk. *New England Journal of Medicine* 2013/01///;368(2):100-102
- [49] Lang S, Becker R, Wilke S, Hartmann M, Herzog W, Löwe B : Anxiety disorders in patients with implantable cardioverter defibrillators: Frequency, course, predictors, and patients' requests for treatment. *PACE - Pacing and Clinical Electrophysiology* 2014///;37(1):35-47 [Journal](#)
- [50] Cossette S, Charchalis M, Frasure-Smith N, Mailhot T, Guerra PG, Fontaine G, Guertin M-C : A Nursing Intervention to Enhance Acceptance of Implantable Cardioverter Defibrillators: A Randomized Pilot Study.. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing* 2017///;27(1):14-21
- [51] Habibović M, Denollet J, Cuijpers P, van der Voort PH, Herrman JP, Bouwels L, Valk SD, Alings M, Theuns DA, Pedersen SS : Web-based distress management for implantable cardioverter defibrillator patients: A randomized controlled trial. *Health Psychology* 2017///;36(4):392-401 [Journal](#)
- [52] Clausen JP, Trap Jensen J. : Heart rate and arterial blood pressure during exercise in patients with angina pectoris. Effects of training and of nitroglycerin. *Circulation* 1976///;53(3):436-442 [Journal](#)
- [53] Hambrecht R, Gielen S, Linke A, Fiehn E, Yu J, Walther C, Schoene N, Schuler G : Effects of exercise training on left ventricular function and peripheral resistance in patients with chronic heart failure: A randomized trial. *Journal of the American Medical Association* 2000///;283(23):3095-3101 [Journal](#)
- [54] Hegbom F, Sire S, Heldal M, Orning OM, Stavem K, Gjesdal K : Short-term exercise training in patients with chronic atrial fibrillation: effects on exercise capacity, AV conduction, and quality of life. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation* 2006///;26(1):24-29
- [55] Malmo V, Nes BM, Amundsen BH, Tjonna AE, Stoylen A, Rossvoll O, Wisloff U, Loennechen JP : Aerobic interval training reduces the burden of Atrial fibrillation in the short term: A randomized trial. *Circulation* 2016///;133(5):466-473 [Journal](#)
- [56] Osbak PS, Mourier M, Kjaer A, Henriksen JH, Kofoed KF, Jensen GB : A randomized study of the effects of exercise training on patients with atrial fibrillation. *American Heart Journal* 2011///;162(6):1080-1087
- [57] Zeren M, Demir R, Yigit Z, Gurses HN : Effects of inspiratory muscle training on pulmonary function, respiratory muscle strength and functional capacity in patients with atrial fibrillation: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation* 2016///;27 27-27 [Journal](#)
- [58] Pippa L, Manzoli L, Corti I, Congedo G, Romanazzi L, Parruti G : Functional capacity after traditional Chinese medicine (qi gong) training in patients with chronic atrial fibrillation: a randomized controlled trial. *Preventive cardiology* 2007///;10(1):22-25
- [59] Risom S.S., Zwisler A.-D., Johansen P.P., Sibillitz K.L., Lindschou J., Gluud C., Taylor R.S., Svendsen J.H., Berg S.K. : Exercise-based cardiac rehabilitation for adults with atrial fibrillation. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017///;2017(2):
- [60] Abdulhak AAB, Baddour LM, Erwin PJ, Hoen B, Chu VH, GA M, Tleyjeh IM : Global and Regional Burden of Infective Endocarditis, 1990-2010. A Systematic Review of the Literature. *Global Heart* 2014///;9(1):131-143

[61] Verhagen DW, Hermanides J, Korevaar JC, Bossuyt PM, van den Brink RB, Speelman P, van der Meer JT : Health-related quality of life and posttraumatic stress disorder among survivors of left-sided native valve endocarditis. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America* 2009/06//;48(11):1559-1565

[62] Butt JH, Kragholm K, Dalager-Pedersen M, Rørth R, Kristensen SL, Chaudry MS, Valeur N, Østergaard L, Torp-Pedersen C, Gislason GH, Køber L, Fosbøl EL : Return to the workforce following infective endocarditis—A nationwide cohort study. *American Heart Journal* 2018/01//;195 130-138 [Journal](#)

[63] Belardinelli R, Capestro F, Misiani A, Scipione P, Georgiou D : Moderate exercise training improves functional capacity, quality of life, and endothelium-dependent vasodilation in chronic heart failure patients with implantable cardioverter defibrillators and cardiac resynchronization therapy.. *European journal of cardiovascular prevention and rehabilitation : official journal of the European Society of Cardiology, Working Groups on Epidemiology & Prevention and Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology* 2006//;13 818-825 [Journal](#)

[64] Dougherty CM, Glenn RW, Burr RL, Flo GL, Kudenchuk PJ : Prospective randomized trial of moderately strenuous aerobic exercise after an implantable cardioverter defibrillator. *Circulation* 2015//;131(21):1835-1842 [Journal](#)

[65] Frizelle DJ, Lewin RJP, Kaye G., Hargreaves C., Hasney K., Beaumont N., Moniz-Cook E. : Cognitive-behavioural rehabilitation programme for patients with an implanted cardioverter defibrillator: A pilot study. *British Journal of Health Psychology* 2004//;9(3):381-392 [Journal](#)

[66] Piotrowicz E, Zieliński T, Bodalski R, Rywik T, Dobraszkiwicz-Wasilewska B, Sobieszcząska-Matek M, Stepnowska M, Przybylski A, Browarek A, Szumowski Ł, Piotrowski W, Piotrowicz R : Home-based telemonitored Nordic walking training is well accepted, safe, effective and has high adherence among heart failure patients, including those with cardiovascular implantable electronic devices: A randomised controlled study. *European Journal of Preventive Cardiology* 2015//;22(11):1368-1377 [Journal](#)

[67] Piccini JP, Hellkamp AS, Whellan DJ, Ellis SJ, Keteyian SJ, Kraus WE, Hernandez AF, Daubert JP, Piña IL, O'Connor CM : Exercise training and implantable cardioverter-defibrillator shocks in patients with heart failure. Results from HF-ACTION (Heart failure and a controlled trial investigating outcomes of exercise training). *JACC: Heart Failure* 2013//;1(2):142-148 [Journal](#)

[68] Smolis-Bak E, Dabrowski R, Piotrowicz E, Chwyczo T, Kowalik I, Kazimierska B, Jedrzejczyk B, Gepner K, Szwed H : Hospital-based and telemonitoring guided home-based training program: effects on exercise tolerance and QoL in patients with heart failure, receiving CRT therapy. *European journal of preventive cardiology*. 2015//;22(1 SUPPL. 1):S127-S127 [Journal](#)

[69] Smolis-Bak E, Rymuza H, Kazimierska B, Kowalik I, Chwyczo T, Borowiec A, Rongies W, Jankowska A, Szwed H, Dąbrowski R : Improvement of exercise tolerance in cardiopulmonary testing with sustained safety after regular training in outpatients with systolic heart failure (NYHA III) and an implantable cardioverter-defibrillator. Prospective 18-month randomized study. *Archives of Medical Science* 2017//;13(5):1094-1101 [Journal](#)

[70] Brown JP, Clark AM, Dalal H, Welch K, Taylor RS : Patient education in the management of coronary heart disease. *Cochrane database of systematic reviews (Online)* 2011/12//;(12)(12):CD008895-CD008895

[71] Sundhedsstyrelsen : National Klinisk Retningslinje for Hjerterehabilitering 2013. 2013//; 63-63 [Journal](#)

[72] Ball J, Carrington MJ, McMurray JJ, Stewart S : Atrial fibrillation: profile and burden of an evolving epidemic in the 21st century. *International journal of cardiology* 2013/09//;167(5):1807-1824

[73] Nguyen TN, Hilmer SN, Cumming RG : Review of epidemiology and management of atrial fibrillation in developing countries. *International journal of cardiology* 2013/09//;167(6):2412-2420

[74] Camm AJ, Kirchhof P, Lip GYH, Schotten U, Savelieva I, Ernst S, Van Gelder IC, Al-Attar N, Hindricks G, Prendergast B, Heidbuchel H, Alfieri O, Angelini A, Atar D, Colonna P, De Caterina R, De Sutter J, Goette A, Gorenek B, Heldal M, Hohloser SH, Kolh P, Le Heuzey J-Y, Ponikowski P, Rutten FH, Vahanian A, Auricchio A, Bax J, Ceconi C, Dean V, Filippatos G, Funck-Brentano C, Hobbs R, Kearney P, McDonagh T, Popescu BA, Reiner Z, Sechtem U, Sirnes PA, Tendera M, Vardas PE, Widimsky P, Vardas PE, Agladze V, Aliot E, Balabanski

T, Blomstrom-Lundqvist C, Capucci A, Crijns H, Dahlöf B, Folliguet T, Glikson M, Goethals M, Gulba DC, Ho SY, Klautz RJM, Kose S, McMurray J, Perrone Filardi P, Raatikainen P, Salvador MJ, Schalij MJ, Shpektor A, Sousa J, Stepinska J, Uuetoa H, Zamorano JL, Zupan I : Guidelines for the management of atrial fibrillation. *European Heart Journal* 2010/10//;31(19):2369-2429

[75] Kirchhof P, Auricchio A, Bax J, Crijns H, Camm J, Diener HC, Goette A, Hindricks G, Hohnloser S, Kappenberger L, Kuck KH, Lip GY, Olsson B, Meinertz T, Priori S, Ravens U, Steinbeck G, Svernhage E, Tijssen J, Vincent A, Breithardt G : Outcome parameters for trials in atrial fibrillation: recommendations from a consensus conference organized by the German Atrial Fibrillation Competence NETWORK and the European Heart Rhythm Association. *Europace : European pacing, arrhythmias, and cardiac electrophysiology : journal of the working groups on cardiac pacing, arrhythmias, and cardiac cellular electrophysiology of the European Society of Cardiology* 2007/11//;9(11):1006-1023

[76] Stewart S, Hart CL, Hole DJ, McMurray JJV : A population-based study of the long-term risks associated with atrial fibrillation: 20-year follow-up of the Renfrew/Paisley study.. *The American journal of medicine* 2002/10//;113(5):359-64

[77] Dabrowski R, Smolis-Bak E, Kowalik I, Kazimierska B, Wojcicka M, Szwed H : Quality of life and depression in patients with different patterns of atrial fibrillation. *Kardiologia polska* 2010//;68(10):1133-1139

[78] Kang Y, Bahler R : Health-related quality of life in patients newly diagnosed with atrial fibrillation. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology* 2004/04//;3(1):71-76

[79] Thrall G, Lane D, Carroll D, Lip GY : Quality of life in patients with atrial fibrillation: a systematic review. *The American Journal of Medicine* 2006//;119(5):448.e1-448.19

[80] Lane DA, Aguinaga L, Blomstroem-Lundqvist C, Boriani G, Dan GA, Hills MT, Hylek EM, Lahaye SA, Lip GYH, Lobban T, Mandrola J, McCabe PJ, Pedersen SS, Pisters R, Stewart S, Wood K, Potpara TS, Gorenek B, Conti JB, Keegan R, Power S, Hendriks J, Ritter P, Calkins H, Violi F, Hurwitz J : Cardiac tachyarrhythmias and patient values and preferences for their management: The European Heart Rhythm Association (EHRA) consensus document endorsed by the Heart Rhythm Society (HRS), Asia Pacific Heart Rhythm Society (APHRS), and Sociedad Latinoame. *Europace* 2015//;17(12):1747-1769

[81] Clarkesmith DE, Pattison HM, Khaing PH, Lane DA : Educational and behavioural interventions for anticoagulant therapy in patients with atrial fibrillation. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017/04//;4 CD008600-CD008600 [Journal](#)

[82] Gallagher C, Elliott AD, Wong CX, Rangnekar G, Middeldorp ME, Mahajan R, Lau DH, Sanders P, Hendriks JML : Integrated care in atrial fibrillation: a systematic review and meta-analysis. *Heart* 2017/05//;103 1947-1953

[83] Carter L, Gardner M, Magee K, Fearon A, Morgulis I, Doucette S, Sapp JL, Gray C, Abdelwahab A, Parkash R : An integrated management approach to atrial fibrillation. *Journal of the American Heart Association* 2016//;5(1):1-10 [Journal](#)

[84] Clarkesmith D E, Pattison H M, Lip YH G, Land D A : Educational Intervention Improves Anticoagulation Control in Atrial Fibrillation Patients: The TREAT Randomised Trial. *PLoS ONE* 2013//;(6): [Journal](#)

[85] Stewart S, Ball J, Horowitz JD, Marwick TH, Mahadevan G, Wong C, Abhayaratna WP, Chan YK, Esterman A, Thompson DR, Scuffham PA, Carrington MJ : Standard versus atrial fibrillation-specific management strategy (SAFETY) to reduce recurrent admission and prolong survival: Pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *The Lancet* 2015//;385(9970):775-784 [Journal](#)

[86] Beyth RJ, Quinn L, Landefeld CS : A multicomponent intervention to prevent major bleeding complications in older patients receiving warfarin: A randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine* 2000//;133(9):687-695

[87] Fuenzalida C, Hernández G, Ferro I, Siches C, Ambrós À, Coll-Vinent B : Long-term benefits of education by emergency care nurses at discharge of patients with atrial fibrillation. *International Emergency Nursing* 2017//;35 7-12 [Journal](#)

[88] Malm D, Fridlund B, Ekblad H, Karlström P, Hag E, Pakpour AH : Effects of brief mindfulness-based cognitive behavioural therapy on health-related quality of life and sense of coherence in atrial fibrillation patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2018/

10//;17(7):589-597

[89] Hendriks JML, Vrijhoef HJM, Crijns HJGM, Brunner-La Rocca HP : The effect of a nurse-led integrated chronic care approach on quality of life in patients with atrial fibrillation. *Europace* 2014//;16(4):491-499 [Journal](#)

[90] Bowyer JL, Tully PJ, Ganesan AN, Chahadi FK, Singleton CB, McGavigan AD : A Randomised Controlled Trial on the Effect of Nurse-Led Educational Intervention at the Time of Catheter Ablation for Atrial Fibrillation on Quality of Life, Symptom Severity and Rehospitalisation. *Heart Lung and Circulation* 2017//;26(1):73-81

[91] Guo Y, Chen Y, Lane DA, Liu L, Wang Y, Lip GY : Mobile Health Technology for Atrial Fibrillation Management Integrating Decision Support, Education, and Patient Involvement: mAF App Trial. *American Journal of Medicine* 2017//;130(12):1388-1396.e6 [Journal](#)

[92] Dunbar SB, Langberg JJ, Reilly CM, Viswanathan B, McCarty F, Culler SD, O'Brien MC, Weintraub WS : Effect of a psychoeducational intervention on depression, anxiety, and health resource use in implantable cardioverter defibrillator patients. *PACE - Pacing and Clinical Electrophysiology* 2009//;32(10):1259-1271 [Journal](#)

[93] Lewin RJ, Coulton S., Frizelle DJ, Kaye G., Cox H. : A brief cognitive behavioural preimplantation and rehabilitation programme for patients receiving an implantable cardioverter-defibrillator improves physical health and reduces psychological morbidity and unplanned readmissions. *Heart* 2009//;95(1):63-69

[94] Pedersen SS, Van Den Broek KC, Sears SF : Psychological intervention following implantation of an implantable defibrillator: A review and future recommendations. *PACE - Pacing and Clinical Electrophysiology* 2007//;30(12):1546-1554 [Journal](#)

[95] Sears SF, Sowell LD, Kuhl EA, Kovacs AH, Serber ER, Handberg E, Kneipp SM, Zineh I, Conti JB : The ICD shock and stress management program: A randomized trial of psychosocial treatment to optimize quality of life in ICD patients. *PACE - Pacing and Clinical Electrophysiology* 2007//;30(7):858-864 [Journal](#)

[96] Dougherty CM, Lewis FM, Thompson EA, Baer JD, Kim W : Short-term efficacy of a telephone intervention by expert nurses after an implantable cardioverter defibrillator. *PACE - Pacing and Clinical Electrophysiology* 2004//;27(12):1594-1602 [Journal](#)

[97] Habibović M, Denollet J, Cuijpers P, Spek VR, Van Den Broek KC, Warmerdam L, Van Der Voort PH, Herrman JP, Bouwels L, Valk SS, Alings M, Theuns DA, Pedersen SS : E-health to manage distress in patients with an implantable cardioverter-defibrillator: Primary results of the WEBCARE trial. *Psychosomatic Medicine* 2014//;76(8):593-602 [Journal](#)

[98] Irvine J, Firestone J, Ong L, Cribbie R, Dorian P, Harris L, Ritvo P, Katz J, Newman D, Cameron D, Johnson S, Bilanovic A, Hill A, O'Donnell S, Sears S : A randomized controlled trial of cognitive behavior therapy tailored to psychological adaptation to an implantable cardioverter defibrillator. *Psychosomatic Medicine* 2011//;73(3):226-233 [Journal](#)

[99] Kuhl EA, Sears SF, Vazquez LD, Conti JB : Patient-Assisted computerized education for recipients of implantable cardioverter defibrillators: A randomized controlled trial of the PACER program. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2009//;24(3):225-231 [Journal](#)

[100] Tagney J : A randomised, clinical trial of a psycho-educational nursing intervention in patients receiving an implantable cardioverter defibrillator.. *Randomised, Clinical Trial of a Psycho-educational Nursing Intervention in Patients Receiving an Implantable Cardioverter Defibrillator* 2013//; N.PAG p-N.PAG p

[101] Crössmann A, Schulz SM, Köhlkamp V, Ritter O, Neuser H, Schumacher B, Bauer W, Pauli P : A randomized controlled trial of secondary prevention of anxiety and distress in a german sample of patients with an implantable cardioverter defibrillator. *Psychosomatic Medicine* 2010//;72(5):434-441 [Journal](#)

[102] Habibović M, Burg MM, Pedersen SS : Behavioral interventions in patients with an implantable cardioverter defibrillator: Lessons learned and where to go from here?. *PACE - Pacing and Clinical Electrophysiology* 2013//;36(5):578-590

[103] Sundhedsstyrelsen : Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. 2012//; 67-67 [Link](#)

- [104] Hansen C, Zinckernagel L, Schneekloth N, Zwisler A-DO, Holmberg T : The association between supportive relatives and lower occurrence of anxiety and depression in heart patients: Results from a nationwide survey. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2017/12//;16(8):733-741
- [105] Moser DK, Dracup K : Role of Spousal Anxiety and Depression in Patients' Psychosocial Recovery After a Cardiac Event. *Psychosomatic Medicine* 2004/07//;66(4):527-532
- [106] Broadbent E, Ellis CJ, Thomas J, Gamble G, Petrie KJ : Can an illness perception intervention reduce illness anxiety in spouses of myocardial infarction patients? A randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research* 2009/07//;67(1):11-15 [Journal](#)
- [107] Hjerteforeningen : Pårørendestøtte er en nøgle til hjertepatienters psykiske sundhed. 2017//; [Link](#)
- [108] Christiansen NS, Zinckernagel L, Zwisler A-D, Rod MH, Holmberg T : Livet med en hjertesygdom. En undersøgelse om det at leve med en hjertesygdom og af hjertepatienters vurdering af sundhedsvæsnets indsats.. 2015//; 103-103
- [109] Bohnen M, Shea JB, Michaud GF, John R, Stevenson WG, Epstein LM, Tedrow UB, Albert C, Koplan BA : Quality of life with atrial fibrillation: do the spouses suffer as much as the patients?. *Pacing and clinical electrophysiology : PACE* 2011/07//;34(7):804-809 [Journal](#)
- [110] Dalteg T, Benzein E, Sandgren A, Malm D, Arestedt K : Associations of Emotional Distress and Perceived Health in Persons With Atrial Fibrillation and Their Partners Using the Actor-Partner Interdependence Model.. *Journal of family nursing* 2016/08//;22(3):368-391 [Journal](#)
- [111] Dougherty CM, Fairbanks AM, Eaton LH, Morrison ML, Kim MS, Thompson EA : Comparison of patient and partner quality of life and health outcomes in the first year after an implantable cardioverter defibrillator (ICD). *Journal of Behavioral Medicine* 2016//;39(1):94-106 [Journal](#)
- [112] Palacios-Ceña D, Losa-Iglesias ME, Álvarez-López C, Cachón-Pérez M, Reyes RAR, Salvadores-Fuentes P, Fernández-de-las-Peñas C : Patients, intimate partners and family experiences of implantable cardioverter defibrillators: Qualitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 2011//;67(12):2537-2550 [Journal](#)
- [113] Dunbar SB, Dougherty CM, Sears SF, Carroll DL, Goldstein NE, Mark DB, McDaniel G, Pressler SJ, Schron E, Wang P, Zeigler VL : Educational and psychological interventions to improve outcomes for recipients of implantable cardioverter defibrillators and their families: A scientific statement from the american heart association. *Circulation* 2012//;126(17):2146-2172 [Journal](#)
- [114] Dougherty CM, Thompson EA, Kudenchuk PJ : Patient plus partner trial: A randomized controlled trial of 2 interventions to improve outcomes after an initial implantable cardioverter-defibrillator. *Heart Rhythm* 2018/10//;(18):1547-5271
- [115] Rasmussen TB, Risom SS, Sibilitz KL, Bundgaard H, Gluud M, Moons P, Thygesen LC, Norekvål TM, Berg SK : Complex Cardiac Rehabilitation for patients following treatment for Infective Endocarditis - Results of the CopenHeartIE trial . Abstract optaget til *EuroHeartCare* 2.-4. maj 2019
- [116] Salmoirago-Blotcher E, Crawford SL, Carmody J, Rosenthal L, Yeh G, Stanley M, Rose K, Browning C, Ockene IS : Phone-Delivered Mindfulness Training for Patients with Implantable Cardioverter Defibrillators: Results of a Pilot Randomized Controlled Trial. *Ann Behav Med* 2013; [Journal](#)
- [117] Søgeprotokol - Guidelines. [Link](#)
- [118] Søgeprotokol - Systematiske reviews. [Link](#)
- [119] Søgeprotokol - Randomiserede kontrollerede studier. [Link](#)

[120] RoB RCT PICO 4a.

[121] RoB RCT PICO 4c.

[122] Nielsen KM, Zwisler A-D, Taylor RS, Svendsen JH, Lindschou J, Anderson L, Jakobsen JC, Berg SK : Exercise-based cardiac rehabilitation for adult patients with an implantable cardioverter defibrillator. Cochrane Database of Systematic Reviews 2019/02//;

[123] Sundhedsstyrelsen : Anbefalinger for behovsvurdering i den afklarende samtale. København: 2019//;

[124] Le V., Gill S. : Serious complications after infective endocarditis. Danish medical bulletin 2010//;57(10):A4192-A4192

[125] Shih C-J, Chu H, Chao P-W, Lee Y-J, Kuo S-C, Li S-Y, Tarng D-C, Yang C-Y, Yang W-C, Ou S-M, Chen Y-T : Long-Term Clinical Outcome of Major Adverse Cardiac Events in Survivors of Infective Endocarditis. Circulation 2014/11//;130(19):1684-1691 [Journal Link](#)

[126] Exercise-based cardiac rehabilitation for adults with atrial fibrillation [Data only. When citing this record quote "Cochrane Database of Systematic Reviews 2017, Issue 2"].

[127] Exercise-based cardiac rehabilitation for adult patients with an implantable cardioverter defibrillator. 2018;

[128] Exercise-based cardiac rehabilitation for adult patients with an implantable cardioverter defibrillator. 2018;

[129] Patientuddannelse ved ICD.

[130] Exercise-based cardiac rehabilitation for adult patients with an implantable cardioverter defibrillator. 2018;

[131] Exercise-based cardiac rehabilitation for adults with atrial fibrillation [Data only. When citing this record quote "Cochrane Database of Systematic Reviews 2017, Issue 2"].

[132] Marrakchi S., Kammoun I., Bennour E., Laroussi L., Ben Miled M., Kachboura S. : Inherited primary arrhythmia disorders: cardiac channelopathies and sports activity. Herz 2018/05//; [Journal Link](#)

[133] Selskab DC : National Behandlingsvejledning Hjerterehabilitering. 2019//; [Link](#)

[134] Bør patienter med henholdsvis atrieflagren eller atrieflimren deltage i patientuddannelse?.

[135] Bør patienter med henholdsvis atrieflagren eller atrieflimren deltage i patientuddannelse?.

[136] Patientuddannelse ved ICD.

[137] Patientuddannelse ved ICD.

[138] Flowcharts PICOS.