

RCFM's Forskning-Udvikling center (FU)

Årsrapport 2019

Indhold

Medarbejdere i Forskning-Udvikling Centret i 2019	2
Projekter	2
NÅR FORÆLDRE HAR MUSKELSVIND	2
ALS-REMAP	2
MHMS	3
BRUGERUNDERSØGELSE	3
ARBEJDSGLÆDE	4
SMERTE HOS PERSONER MED LIMG GIRDLES MUSKELDYSTROFI	4
PhD-projekt om ALS-FTD	4
KONTAKT- OG YDELSESFORLØB HOS PERSONER MED DM1	4
ALDRING HOS PERSONER MED NEUROMUSKULÆRE SYGDOMME	5
Projektbeskrivelser under udarbejdelse	5
HAP-PEE	5
TEENAGERE MED DMD	5
NYE MEDICINSKE MULIGHEDER FOR BØRN MED SPINAL MUSKELATROFI	5
EFTERLADTE, PÅRØRENDE OG ALS	6
Publikationer 2019	6
Artikler	6
Posters og orale præsentationer	6
Status på Forskningsplanens fokusområder 2019	7
Netværk og forskningsrelaterede aktiviteter	8

Årsrapporten giver en kort oversigt over de forskning-udviklings relaterede aktiviteter og indsatsområder der har været i gang RCFM/FU i 2019. Rapporten relaterer sig til de fem indsatsspor i forskningsplanen 2018-2022.

Medarbejdere i Forskning-Udvikling Centret i 2019

Ann-Lisbeth Højberg MSI, Lone Knudsen PhD, Asger Frost PhD, Liv Brandstrup Cand.mag.et, Annette Mahoney Cand linc merc, Charlotte Handberg, PhD, seniorforsker; Rasmus Dahl Cand Phil, Lene Klem Olesen, PhD studerende, Ulla Werlauff PhD, leder af FU.

Tilknyttede konsulenter og eksterne medarbejdere 2019:

Alle ALS konsulenter (MHMS); Lone Gertz (ALS REMAP), Pia Myrup (Forældre med muskelsvind); Heidi With (ALS-Phd-projekt); Sabina N.-Pujic (Efterladte, pårørende og ALS); (Bente Kristensen (DM1, Hap-pee) stud
Sonja Kjeldsmark (MHMS); stud Trine Gamskjær (Exploring job satisfaction in rehabilitative palliative work), stud Mathilde Grøn (Studentermedhjælper).

Projekter

NÅR FORÆLDRE HAR MUSKELSVIND projektleder Ann-Lisbeth Højberg

Formål: at samle og formidle specifik viden om muskelsvindrelaterede forhold til kommende eller nybagte forældre med muskelsvind samt deres samarbejdspartnere.

Projektperiode: 2017-2019.

Status: Projektet er afsluttet med overgangen til 2020. Resultaterne er løbende formidlet internt og på RCFM's hjemmeside <http://rcfm.dk/raad-og-vejledning/foraelde-med-muskelsvind-ny/> og på RCFM's Facebook-side. Planlagt formidling i 2020 er:

- *Cotec-enothe (europæisk ergoterapeut-konference, Prag);*
- *RIWC (international rehabiliteringskonference, Aarhus),*
- *det skandinaviske Brickless-møde*
- *interview i fagbladet Ergoterapeuten, og Muskelkraft.*
- *En artikel til et internationalt peer-reviewed tidsskrift er under udarbejdelse.*
- *Der planlægges endvidere kontakt til skandinaviske samarbejdspartnere omkring projektet*
- *Formidling til øvrige handicaporganisationer og samarbejdspartnere*
- *Folder til uddeling hos nuværende og kommende forældre med muskelsvind*

ALS-REMAP projektleder Ulla Werlauff

Formål: at udvikle en synergi mellem en computer, der aflæser hjernens signaler, en robotarm og en handske, så en person uden muskelkraft i armen fortsat kan lave bevægelser, som at føre hånden til munden. Projektet er et samarbejde mellem forskningsgrupper på Aarhus Universitetshospital, Aalborg Universitet, det svenske firma Bioservo Technologies og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Projektperiode: 2017-2021.

Status: RCFM har i første del af projektet afdækket brugerbehov og -ønsker i forhold til at fastholde arm- og håndfunktionen. I 2019 har RCFM været en stor drivkraft i patient-rekrutteringen og har hos 16 personer

evalueret hånd og armfunktion over tid vha. de i projektet valgte metoder. Denne rolle er afsluttet med udgangen af 2019, men RCFM fortsætter fremadrettet i styregruppe og baggrundsgruppe.

RCFM's resultater præsenteret som posterpræsentation på ALS-symposiet, Canada 2020, og indgår i den samlede opgørelse og formidling af projektet

MHMS (Mere hverdag – mindre sygdom) projektleder Liv Brendstrup

Formål: at evaluere en ny metode til at undervise og danne netværk for personer med ALS (PALS) og deres pårørende. Kursusformen består af et undervisningsforløb over seks mødegange, og afholdes to gange i hver region i løbet af projektperioden. Som led i projektet afholdes der også undervisning og netværksmøde for praktiserende fysioterapeuter.

Projektperiode: 2017-2020; eksternt finansieret via satspuljemidler med 3,8 mill kr.

Status: Kurset og netværksmøderne har haft stor tilslutning med stor tilfredshed blandt deltagerne, og RCFM når flere PALS med dette tilbud end det tidligere var tilfældet. Projektet slutter med udgangen af 2020, hvorefter kursusformen fortsætter i drift som RCFM-ydelse.

Projektets metode og foreløbige resultater er indtil videre præsenteret på ALS-konferencer i Boston 2017, og Glasgow 2018 og præsenteres endvidere På det internationale ALS-symposion, Canada 2020 (2 præsentationer), og som artikel i et peer-reviewed internationalt tidsskrift.

BRUGERUNDERSØGELSE projektleder Charlotte Handberg

Ensuring high quality of rehabilitation knowledge and interventions for people with neuromuscular disorders in a cross-sectorial setting

Formål: at undersøge, hvordan RCFM som central samarbejdspartner i det tværsektorielle felt, kan være på forkant med og levere høj kvalitet af specialiseret rehabiliteringsviden og indsatser til og for mennesker med neuromuskulære diagnoser (NMD) med henblik på at bidrage til at kvalificere behandling og ydelser for mennesker med NMD. Perspektivet med undersøgelsen er at sikre, et optimalt samarbejde med brugere og relevante fagprofessionelle.

Undersøgelsen udføres som fire delstudier med samarbejdspartnere fra Regioner; med samarbejdspartnere fra Kommuner; med personer henvist til RCFM og bruger af RCFM's ydelser; med bruger af personer henvist til RCFM, men ikke bruger af RCFM's ydelser.

Projektperiode: 2019-2020.

Status: Dataindsamlingen færdiggøres i løbet af første kvartal 2020. Resultaterne formidles internt i RCFM, til Muskelsvindfonden, på hjemmesiden, til de involverede kommuner og hospitaler etc. Den opnåede viden skal medvirke til at understøtte RCFM virke, metode og arbejdsindsats (RCFM-modellen). Resultaterne formidles derudover til centrale myndigheder og organisationer samt professionelle og ledelser i kommuner og i regioner bl.a. via fire videnskabelige peer-reviewed artikler, undervisning, pressemeddelelser, konferencedeltagelse m.v.

ARBEJDSGLÆDE projektleder stud. Tine Gamskjær

Exploring job satisfaction in rehabilitative palliative work

Formål: med fokus på mestringsstrategier er formålet at undersøge arbejdsglæde hos fagpersoner, som arbejder med ALS patienter. Projektet er et kandidatspeciale under vejledning af Charlotte Handberg og Ulla Werlauff

Projektperiode: Forår 2019

Status: Projektets resultater er formidlet som oplæg til RCFM's medarbejdere; artikel med projektets resultater er indsendt til et internationalt peer-reviewed tidsskrift.

SMERTE HOS PERSONER MED LIMG GIRDLES MUSKELDYSTROFI projektleder Lone Knudsen

Formål: at undersøge forekomsten og betydningen af smerte hos personer med LGMD. Projektet laves som en spørgeskemaundersøgelse; resultaterne bearbejdes i et kandidatspeciale (stud. Rikke Stockholm)

Projektperiode: Dec 2019- juni 2020.

PhD-projekt om ALS-FTD projektleder PhD-studerende Lene Klem Olesen, hovedvejleder Charlotte Handberg, PhD, Seniorforsker

Formål: at udvikle og teste gennemførligheden af et målrettet palliativt rehabiliteringsprogram (PRP) for at støtte pårørende til personer med ALS og en samtidig fronto-temporal dysfunktion samt sundhedspersoner. Programmet skal støtte deltagerne i at klare udfordringerne i hverdagen.

Projektperiode: Dec 2019-dec 2022. Projektet er blevet tildelt et stipendie fra Aarhus Universitet på 500.000 kr. og er herudover finansieret af Muskelsvindfonden.

KONTAKT- OG YDELSESFORLØB HOS PERSONER MED DM1 Projektleder Asger Frost

Formål: at afdække DM1 populationens kontakt- og ydelsesmønstre i RCFM samt de bagvedliggende behov for, at ydelserne gives. Undersøgelsen laves med henblik på fremadrettet at kvalificere rehabiliteringsindsatsen overfor mennesker med DM1.

Baggrunden for projektet er den multisystemiske påvirkning, der betyder, at personer med DM1 oplever forværring på såvel muskulært, kognitivt som systemisk niveau. Dette komplicerer personens muligheder for aktivitet og deltagelse, samtidig med den belaster den familiære situation. Det stiller store krav til rehabiliteringsforløbet, som kræver en høj grad af samarbejde og koordination mellem de fagpersoner, der indgår i rehabiliteringen.

Projektperiode: Jan 2020 – marts 2021.

ALDRING HOS PERSONER MED NEUROMUSKULÆRE SYGDOMME, Phd studerende Louise Møller, AU
Projektet er et eksternt PhD-projekt; medvejleder Ulla Werlauff

Formål: Projektet undersøger oplevelsen af aldring hos personer med en Neuromuskulær sygdom.

Status: Projektet forventes afsluttet med udgangen af 2021

Projektbeskrivelser under udarbejdelse

HAP-PEE Projektledelse: Charlotte Handberg, Ulla Werlauff, Bente Toft (AU)

Projektet er baseret på et tidligere RCFM-projekt og en brugerhenvendelse om de store problemer med tilgængelighed, kvinder med muskelsvind oplever, når man skal på toilettet uden for hjemmet. Konsekvensen bliver, at mange kvinder undlader at tømme blæren meget længe med de følgevirkninger, der kan opstå til dette, og at man rammes på deltagelsen/socialt pga. manglende mulighed for at komme på toilettet. Projektet er et samarbejdsprojekt mellem RCFM, AU og en brugergruppe på tre kvinder med muskelsvind.

Formål: Afdække viden om kvinder med muskelsvind og vandladningsproblemer samt afsøge og afprøve mulige løsninger.

Projektperiode: 2020-2021

Status: Projektbeskrivelse er igangsat.

TEENAGERE MED DMD (projektleder Ann-Lisbeth Højberg)

Formål: at undersøge, hvordan teenagere med DMD oplever deres sygdom og medicinske behandling

Status: Projektbeskrivelse er under udarbejdelse.

NYE MEDICINSKE MULIGHEDER FOR BØRN MED SPINAL MUSKELATROFI. En undersøgelse af forældres og sundhedspersoners erfaring (projektansvarlig Ulla Werlauff)

Formål: at få viden om familiers og sundhedspersonales erfaringer, overvejelser og stillingtagen i relation til introduktion af Nusinersen.

Studiet er et samarbejdsprojekt med Karolinska Universitetshospital i Sverige.

Status: Under afklaring

EFTERLADTE, PÅRØRENDE OG ALS projektleder Lone Knudsen

Formål: Hvordan er det at være pårørende til en person med ALS og hvilke faktorer påvirker de pårørendes fysiske og psykiske tilstand på længere sigt? Projektets hensigt er afdække, hvordan man bedst finder og afdækker pårørendes behov for støtte med henblik på at kunne forebygge/mindske belastningen hos de pårørende og efterladte til personer med ALS.

Status: Der er i 2019 lavet et review om pårørendes påvirkning og behov (præsenteret som poster). En spørgeskemaundersøgelse igangsættes i 2020.

Publikationer 2019

Artikler

- Hjorth E, Kreicbergs U, Sejersen T, Jeppesen J, Werlauff U, Rahbek J, Lövgren M. Bereaved Parents More Satisfied With the Care Given to Their Child With Severe Spinal Muscular Atrophy Than Nonbereaved. *J Child Neurol.* 2019 Feb;34(2):104-112.
- Beernaert K, Lövgren M, Jeppesen J, Werlauff U, Rahbek J, Sejersen T, Kreicbergs U. Parents' Experiences of Information and Decision Making in the Care of Their Child With Severe Spinal Muscular Atrophy: A Population Survey. *J Child Neurol.* 2019 Jan
- Madsen LS, Jeppesen J, Handberg C. "Understanding my ALS". Experiences and reflections of persons with amyotrophic lateral sclerosis and relatives on participation in peer group rehabilitation. *Disabil Rehabil.* 2019;41(12):1410–1418.
- Madsen LS, Handberg C. Pursuing Normality: Reflections on Cancer Survivorship Care of Lymphoma Survivors. *Cancer Nurs.* 2019;42(1):42–49.
- Brandenburg D, Maass SWMC, Geerse OP, et al. A systematic review on the prevalence of symptoms of depression, anxiety and distress in long-term cancer survivors: Implications for primary care. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2019;28(3):e13086.
- Ibsen C, Schiøttz-Christensen B, Maribo T, Nielsen CV, Hørder M, Handberg C. "Keep it simple": Perspectives of patients with low back pain on how to qualify a patient-centred consultation using patient-reported outcomes. *Musculoskeletal Care.* 2019;17(4):313–326.
- Lykke S, Handberg C. Experienced Loneliness in Home-Based Rehabilitation: Perspectives of Older Adults with Disabilities and Their Health Care Professionals. *Glob Qual Nurs Res.* 2019;6:2333393619831661. Published 2019 Mar 5.
- Witte H, Handberg C. An assessment of survivorship care needs of patients with colorectal cancer: The experiences and perspectives of hospital nurses. *J Clin Nurs.* 2019;28(23-24):4310–4320.
- Handberg C, Svendsen ML, Maribo T. A Cross-Sectional Study Evaluating Potential Differences in the Need for Cancer Survivorship Care in Relation to Patients' Socioeconomic Status. *J Clin Med Res.* 2019;11(7):515–523.
- Lindman A, Krintel Petersen A, Olesen G, Handberg C. Patients' experiences and perspectives of challenges and needs related to nonmyeloablative stem cell transplantation: Involving patients in developing a targeted rehabilitation programme. *J Clin Nurs.* 2019 Apr;28(7-8):1260-1272. doi: 10.1111/jocn.14739. Epub 2019 Jan 7.
- Knudsen LF, Terkelsen Aj, Drummond PD, Birklein F. Complex regional pain syndrome: a focus on the autonomic nervous system. *Clin Auton Res.* 2019 Aug;29(4):457-467.

Posters og orale præsentationer

- Knudsen L. The needs and psychological distress of family caregivers after the death of the ALS patient: A systematic review. 30th International Symposium on ALS/MND. Perth, Western Australia.

- Knudsen L. Award lecture on Sensory disturbances and nociceptive processing in complex regional pain syndrome. American Academy of Pain Medicine Annual Meeting. Denver, USA.
- Trundell D, Le Scouiller S, Servais L, Werlauff U et al. Using Rasch analysis to estimate thresholds associated with gain/loss of daily function on the Motor Function Measure (MFM).
- Handberg C. Patient involvement in practical settings. EAUN Satellite Educational Meeting, European Association of Urology Nurses, Aarhus University Hospital.
- Handberg C. Exploring job satisfaction in rehabilitative palliative work: Reflections and perspectives of health professionals working with ALS. 25th Qualitative Health Research Conference, Vancouver, British Columbia, Canada.
- Handberg C. 'I was worried not being good enough': Experiences and perspectives of parents living with a neuromuscular disorder – an exploration of everyday life challenges. 25th Qualitative Health Research Conference, Vancouver, British Columbia, Canada
- Højberg A. Activity and participation in young adults with Duchenne muscular dystrophy.

RCFM/FU deltagelse i internationale Konferencer og seminarer 2019

- International Symposium on ALS/MND, Australien
- World Muscle society, København
- International myotonic dystrophy consortium meeting
- Neuromuscular disorders update, London
- SMA Masterclass, London
- SMA-update, Stockholm, Lund
- ALS Nasjonalt nettverksmøte, Norge
- American Academy of Pain Medicines, USA
- Nordic Network of disability resarche NNDR
- Norsk neuromuskulært seminar, Svaldbard
- 25th Annual Qualitative Health Research (QHR) Conference, Vancouver

Status på Forskningsplanens fokusområder 2019

Indsatsområder i Forskningsplanen 2019	Status
Etablering af samarbejds møder med Børneafdelingen Odense universitetshospital	Møderække er etableret med deltagelse af børnelæge, fysioterapeut og sygeplejerske
Etablering af projekt-idébank	Er etableret; løbende arbejde med implementering i RCFM
Model for systematisk tilgang til erfarings- vidensopsamling	Modellen er beskrevet
RCFM's netværk er synlige og tilgængelige for alle medarbejdere	Oversigt over netværk er beskrevet og findes på RCFM's intranet
Liste med abonnementer og nyhedsfeeds er tilgængelige	Oversigt er beskrevet og findes på RCFM's intranet

Brugerpanelet inddrages i arbejdet med hjemmesiden	Brugerpanel er etableret og er aktivt.
Information på hjemmesiden om generelle problemstillinger ved indlæggelse, medicinering	Ikke færdigt, men arbejdet er i gang.
Alle nye projektbeskrivelser indeholder beskrivelse af potentielle modtagere og kanaler	Indarbejdes i alle projektbeskrivelser
Alle afsluttede projekter formidles til potentielle modtagere	Der laves plan for formidlingen i projektbeskrivelsen. Planen følges op ved afslutningen af projektet.

Treat NMD- registre.

Treat NMD arbejder internationalt på ensartet dataindsamling og vidensdeling inden for rammerne af GDPR og har derfor lavet et globalt register for DMD og SMA. Danmark har ikke et nationalt register for NMD, men RCFM registrerer tæt på 100 % af DMD populationen og SMA2 populationen. På baggrund af dette deltager RCFM i den del af Treat-NMD-global Registres, som faciliterer kontakt omkring planlægning af studier og rekruttering af patienter. Ulla Werlauff er kontaktperson for dette.

1st European workshop on sitting ability and adaptation of seating in Neuromuscular Diseases

Denne internationale workshop var arrangeret af Ulla Werlauff, FU og professor i rehabilitering Imelda de Groot, Nimejgen Universitet med deltagelse af internationale siddestillingseksperter. Workshoppen blev afholdt på Musholm Bugt Ferie- og Konference i September 2019 med støtte af Muskelsvindfonden og Duchenne Parent Project. Resultaterne fra workshoppen præsenteres på en international siddestillingskonference i Dublin i efteråret 2020. Workshoppen er startskuddet til et fremtidigt internationalt samarbejdsnetværk, og der ansøges aktuelt om at videreføre arbejdet som workshop i ENMC-regi (Organizers Imelda de Groth og Ulla Werlauff).

Pris for smerteforskning

Psykolog Lone Kudsen modtog i 2019 en pris, Robert G. Addison, MD Award. 2019 for sit arbejde med smerteforskning. Prisen tildeles af *the American Academy of Pain Medicine* og gives som anerkendelse til en forsker som har arbejdet og fremmet et internationalt samarbejde og netværk om smerte.

Netværk og forskningsrelaterede aktiviteter

Medarbejdere fra RCFM og FU indgår i talrige netværks- og samarbejdsforaer, bl.a.:

- Section Co-editor, Neuropathic Pain Section v. tidsskriftet *Pain Medicine* (Lokn)
- The International association for the study of pain
- Medicinrådets fagudvalg for Spinraza og Ataluren

- Treat NMD registries (data collection)
- Nationalt netværk fra Interpretive Description
- Forskningsrådet – DASYS
- Medlem af Dansk Selskab for Sygeplejeforskning
- Human Firs
- Dansk selskab for ergoterapeutisk forskning
- Dansk selskab for neurorehabilitering
- International registry of outcome measures
- Dansk selskab for smerte og fysioterapi
- Censor ved fysioterapeut bacheloruddannelser
- Censor ved sundhedsfaglig Kandidatuddannelse
- Bedømmer PhD-afhandlinger

Charlotte Handberg er derudover ekstern PhD vejleder i fem PhD projekter tilknyttet AU, og SDU

Februar 2020

Ulla Werlauff, Forskningsleder, Forskning-Udvikling, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind