

RCFM's Forskning-Udvikling center (FU) Årsrapport 2020

Årsrapporten giver en kort oversigt over de forsknings- og udviklingsrelaterede aktiviteter og indsatsområder, der har været i gang RCFM/FU i 2020. Rapporten relaterer sig til de fem indsatsspor i forskningsplanen 2018-2022.



Indhold

Medarbejdere i Forskning-Udvikling Centret i 2020	2
Tilknyttede konsulenter og eksterne medarbejdere 2020:	2
Aktuelle projekter	3
Fælles om ALS	3
Brugerundersøgelse	3
Smerte hos personer med limb girdle muskeldystrofi	4
PhD-projekt om palliativt rehabiliteringsprogram for pårørende og samarbejdspartnere.....	4
Kontakt og ydelsesforløb hos personer med DM1	4
Udfordringer i hverdagslivet for unge med Duchenne muskeldystrofi.....	5
COVID-19 pandemiens påvirkning og indflydelse på mennesker med neuromuskulære sygdomme	5
HAP-PEE – At kunne når man skal	5
Efterladte pårørende til personer med ALS	5
Aldring hos personer med neuromuskulære sygdomme.....	6
Projekter der igangsættes i første halvår 2021	6
Smerteoplevelse hos personer med limb girdle muskeldystrofi	6
Skoleroboter – PhD-projekt	6
Publikationer 2020	7
Status på Forskningsplanens fokusområder 2020	8
Konferencer og seminarer 2020	10

Medarbejdere i Forskning-Udvikling Centret i 2020

Liv Brandstrup cand.mag.et, Annette Mahoney cand.ling.merc., MSA, Ann-Lisbeth Højberg MSI, Lene Klem Olesen, PhD-studerende, Asger Frost PhD, Lone Knudsen PhD, Charlotte Handberg, PhD, seniorforsker, Ulla Werlauff PhD, leder af FU, Rasmus Dahl cand.phil (til 1. oktober 2020).

Tilknyttede konsulenter og eksterne medarbejdere 2020:

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*), Helle Munkholm (*DM1*), Karina Blegvad (*DM1*), Lone Bech Christensen (*samarbejde om SMA bulbar function*), Bettina Paulsen (*DMD-teenager*), Pernille Diemer Hansen (*DMD teenager*), stud. Mathilde Grøn (*Studentervedhjælper*), stud. Rikke Stokholm (*smerte LGMD*), stud. Kristin Allergodt.

Aktuelle projekter

Fælles om ALS

Projektleder Liv Brandstrup

Formål: at evaluere en ny metode til at undervise og danne netværk for personer med ALS 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.

I forhold til COVID-19 pandemien er der nu også kommet erfaringer med digital mødeafholdelse for personer og pårørende og med digital undervisning for fysioterapeuter. I projektet er der udarbejdet instruktionsvideoer om respiration og lejrning til RCFM's hjemmeside.

Projektperiode: 2017-31. marts 2020; eksternt finansieret via satspuljemidler med 3,8 mio. kr.

Status: Projektet er forlænget 3 måneder pga. COVID-19 pandemien, hvor kursustilbud og evaluering af projektet ikke har kunnet afvikles som planlagt. Som følge af projektets positive resultater, udloddes der i perioden 2021-2024 midler til en fortsat rehabiliteringsindsats for ALS-patienter.

Projektets metode og foreløbige resultater er præsenteret på ALS-konferencer i 2017 og 2018. Der planlægges 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.

Status: Projektperioden er påbegyndt i 2019, og er pga. COVID-19 forlænget ind i 2021. De foreløbige resultater har dannet baggrund for RCFM's arbejde med formidling af RCFM-modellen, og for det arbejde med den skriftlige formidling, der iværksættes som et delmål i RCFM's Virksomhedsplan 2021. Resultaterne formidles internt i RCFM, til Muskelsvindfonden, på hjemmesiden, til de involverede kommuner og hospitaler etc. 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.

Smerte hos personer med limb girdle muskeldystrofi

Projektledere Lone Knudsen, Charlotte Handberg

Formål: at undersøge forekomsten og betydningen af smerte hos personer med LGMD. Projektet er lavet som en spørgeskemaundersøgelse

Status: Resultaterne er bearbejdet som led i et kandidatspeciale med Charlotte Handberg som vejleder og er formidlet til RCFM ved et mundtligt oplæg. Der er skrevet artikel, som indsendes primo 2021. Resultaterne vil blive uddybet i en kvalitativ undersøgelse om oplevelse af smerter, som laves som kandidatspeciale i 2021.

PhD-projekt om palliativt rehabiliteringsprogram for pårørende og samarbejdspartnere

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-okt. 2022. Projektet er blevet tildelt et stipendie fra Aarhus Universitet på 500.000 kr. og er herudover finansieret af Muskelsvindfonden.

Status: Støtteforløb "FAVN" er udviklet i 2020 på baggrund af interviews med efterladte pårørende til personer med ALS og kognitive forandringer. Støtteforløbet blev iværksat i tre pårørendegrupper ultimo 2020. Som følge af COVID-19 pandemien blev støtteforløbet udviklet som en digital kursusrække, som forventes gentaget i nye pårørendegrupper i efteråret 2021. Der arbejdes pt på første artikel i PhD-projektet.

Kontakt og ydelsesforløb hos personer med DM1

Projektleder Asger Frost

Formål: at afdække DM1 populationens kontakt- og ydelsesmønster 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 – juni 2021.

Status: En del af projektets resultater opgøres i et kandidatspeciale under vejledning af Charlotte Handberg og Ulla Werlauff og udgives i artikelform. Resultaterne i kandidatspecialet vil - udover information om ydelses- og kontaktmønsteret – give viden om fremtidige og nødvendige registreringer i RCFM's journalsystem samt være baggrundsmateriale for fremtidige RCFM-projekter inden for diagnosen DM1.

Udfordringer i hverdagslivet for unge med Duchenne muskeldystrofi

Projektleder Ann-Lisbeth Højberg.

Formål: at undersøge, hvordan teenagere med DMD oplever deres sygdom og medicinske behandling gennem interview med den unge og den unges forældre.

Projektperiode: juni 2020 – ultimo 2021

Status: Projektet har modtaget 25.000 kr. fra Ludvigssens legat. Der er ultimo 2020 gennemført interview med alle deltagere.

COVID-19 pandemiens påvirkning og indflydelse på mennesker med neuromuskulære sygdomme

Projektgruppe: Lone Knudsen, Ulla Werlauff, Ann-Lisbeth Højberg, Charlotte Handberg

Formål: projektets formål er at undersøge COVID-19 pandemiens påvirkning hos børn og voksne med en neuromuskulær sygdom.

Projektperiode: oktober 2020 – marts 2021

Status: På baggrund af en analyse af henvendelser til RCFM under den første periode af COVID-pandemien blev der udviklet en et spørgeskema med spørgsmål om helbred, livskvalitet og evt. afsavn. Spørgeskemaet blev sendt til alle RCFM's brugere i medio december 2020. Data er opgjort og en artikel er indsendt til review i et internationalt neuromuskulært tidsskrift.

HAP-PEE – At kunne når man skal

Projektledere Charlotte Handberg, Ulla Werlauff, Bente Toft (AUH)

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. 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. Projektet er inddelt i fire faser: Et litteraturstudie, en fokusgruppeundersøgelse, en spørgeskemaundersøgelse og en afprøvning af relevante hjælpemidler

Projektperiode 2021-2023

Status: Projektet er startet med Litteratursøgning og fokusgruppeinterviews. Projektet er indtil videre bevilget 500.000 kr fra Novo Nordisk fonden. Der stiles efter fuld finansiering via eksterne fonde.

Efterladte pårørende til personer med ALS

Projektleder Lone Knudsen og Sabina N.-Pujic

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 at 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). I efteråret blev der udarbejdet en spørgeskemaundersøgelse, som blev udsendt til efterladte pårørende i december 2020.

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. Deltagerne er inviteret til interviews via RCFM, og resultaterne er givet tilbage via RCFM's seniorkurser.

Status: Projektet forventes afsluttet med udgangen af 2021. Projektets førte to artikler er i review.

Andre projekter: Charlotte Handberg er derudover ekstern PhD vejleder i 2 ikke NMD-relaterede PhD projekter tilknyttet AU, og SDU

Projekter der igangsættes i første halvår 2021

Smerteoplevelse hos personer med limb girdle muskeldystrofi

Projektledere Lone Knudsen og Charlotte Handberg

Projektet er en kvalitativ opfølgning på den spørgeskemaundersøgelse, der blev lavet i 2020. Projektet laves som et kandidatspeciale i foråret 2021.

Formål: at undersøges oplevelse og betydning af smerte hos personer med Limb Girdles muskeldystrofi.

Status: der er indgået aftale med kandidatstuderende, som starter på projektet april 2021.

Skoleroboter – PhD-projekt

Projektleder Sophie Skouboe, Vejleder Charlotte Handberg

I 2020 fik Muskelsvindfonden en bevilling til en undersøgelse af skoleroboter som middel for børn med muskelsvind, som i kortere eller længere perioder ikke kunne være fysisk i skole. Sophie Skouboe blev ansat i Muskelsvindfonden som projektleder og udarbejdede sit kandidat-speciale på baggrund af undersøgelsen.

Status: Projektet tages videre i et PhD projekt på KU i 2021

Publikationer 2020

Handberg C, Myrup P, Højberg AL. *Disabil Rehabil.* 2020 Aug 17;1-9. doi: 10.1080/09638288.2020.1804628. "I was worried about not being good enough". Experiences and perspectives on pregnancy, childbirth and parenthood when living with a neuromuscular disorder - an exploration of everyday life challenges.

de Groot IJ, Werlauff U; Working group Sitting in NMDs. 1st Sitting Workshop for neuromuscular disorders Denmark, 30 September - 1 October 2019. *Neuromuscul Disord.* 2020 Jul;30(7):616-619. doi: 10.1016/j.nmd.2020.04.010. Epub 2020 May 8.

Obro LF, Heiselberg K, Krogh PG, Handberg C, Ammentorp J, Pihl GT, Osther PJS. Combining mHealth and health-coaching for improving self-management in chronic care. A scoping review. *Patient Educ Couns.* 2020 Oct 21:S0738-3991(20)30563-2. doi: 10.1016/j.pec.2020.10.026.

Seibaek L, Handberg C, Beedholm K. 'Well, if I don't show up and go through with the fertility treatment, I won't have a baby'; Patient involvement in clinical practice: Option or condition? *J Eval Clin Pract.* 2020 Jul 11. doi: 10.1111/jep.13435.

Maribo T, Jensen CM, Madsen LS, Handberg C. Experiences with and perspectives on goal setting in spinal cord injury rehabilitation: a systematic review of qualitative studies. *Spinal Cord.* 2020 Sep;58(9):949-958. doi: 10.1038/s41393-020-0485-8. Epub 2020 May 18. PMID: 32424174

Madsen LS, Nielsen CV, Oliffe JL, Handberg C. Navigating a Middle Ground - Exploring Health Professionals' Experiences and Perceptions of Providing Rehabilitation in Outdoor Community Settings. *Qual Health Res.* 2021 Jan;31(1):41-53. doi: 10.1177/1049732320951771. Epub 2020 Sep 3. PMID: 32880512

Faymonville L, Schmidt AM, Handberg C. Implementation of a multidisciplinary rehabilitation program for patients with chronic low back pain-experiences and perspectives of rehabilitation team members. *J Eval Clin Pract.* 2020 Jul 28. doi: 10.1111/jep.13441. Online ahead of print. PMID: 32720754

Handberg C, Maribo T. Why cancer survivorship care needs assessment may lead to no clear patient pathway - Based on patients' experiences and perspectives. *Eur J Oncol Nurs.* 2020 Oct; 48:101824. doi: 10.1016/j.ejon.2020.101824. Epub 2020 Aug 8. PMID: 32942232

Følgende manuskripter er desuden submitted i 2020

Kersten, AB, Bharwani KD, Stone AL, Birklein F, Bruehl S, Dirckx M, Drummond P, Gierthmühlen J, Goebel A, Knudsen L, Huygen FJPM. Science or Pseudoscience: a review of arguments for and against the existence of Complex Regional Pain Syndrome, submitted to *European Journal of Pain*

Goebel A, McCabe C, Gierthmühlen J, Bruehl S, Lewis J, Terkelsen A, Knudsen L, Maihofner C, Harden N, Clark DJ, Magerl W, Birklein F, Brunner F, Moseley L, Thomassen I. The Valencia Consensus Adaptation of the IASP CRPS Diagnostic Criteria, submitted to *Pain*.

Gamskjaer T, Werlauff U, Handberg C. Exploring job satisfaction in rehabilitative palliative work: Reflections and perspectives of health professionals working with ALS. Submitted to *Inquiry*.

Hjorth E, Kreichbergs U, Sejersen T, Werlauff U, Rahbek J, Lövgren M. Parents' advice to other parents of children with spinal muscular atrophy: Two nationwide follow-ups. Submitted to *Journal of Child Health Care*.

Werlauff U, Hansen PD, Witting N, Vissing J. Progression or not – A small natural history Study of genetical confirmed congenital myopathies. Submitted to *Journal of Neuromuscular Diseases*.

Møller LA, Martinsen B, Werlauff U, Dreyer P. Ageing with Neuromuscular Disease - Getting Lost in Transitions. Submitted to *Disability and Rehabilitation*.

Status på Forskningsplanens fokusområder 2020

RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds (RCFM) forskningsplan beskriver de indsatsområder og aktiviteter, der skal være med til at vedligeholde og styrke Centrets forskningsprofil og samarbejdsnetværk i den indeværende femårs periode (2018-2020).

I det følgende ses en oversigt over fokusområder, der jf. forskningsplanen skulle igangsættes i 2020.

Indsatsområder i Forskningsplanen 2020	Status
Etablering af samarbejde med neurologisk afdeling Rigshospitalet om fælles neurologisk/RCFM-kontrol for voksne personer med Duchennes muskeldystrofi	Første kontrol blev afviklet januar 2020
Fokus på samarbejde i internationale netværk	RCFM indgår i flere internationale netværks- og samarbejdsgrupper*
Fokus på dysfagi	To RCFM-konsulenter har været på kursus i dysfagi, og formidlet dette med undervisningsmateriale og screeningsredskaber. RCFM indgår i internationalt netværk om udvikling af målemetoder**
Min. ét projektsamarbejde med specialafdelinger på universitetshospitaler inden for områderne: kost, mave/tarm, urologi, tænder	Hap-Pee projekt (AU) (urologi) er igangsat PhD-projekt (AU) (mave-tarm) er beskrevet - - - Specialtandlæge fra RH/KU er inviteret ind i internationalt dysfaginetværk
RCFM-data om DMD/SMA i internationale studier	SMA-data indgår i studie omkring målemetode (MFM) Samarbejde med Sarepta om DMD-data er pt pauseret
Synligt Flow fra konsulentfunktion til FU	Projekt-idé-bank på intra kan tilgås af konsulenter. Proces beskrevet
Konsulentfunktion indgår i alle projekter	Processen er beskrevet og effektueret
Brugerpanel inddrages i projektbeskrivelserne	Manual er beskrevet og brugerpanel iværksat
Samarbejdsprojekt om hjælperordninger	Dette afventer pga. en fortsættelse af ALS-Mere Hverdag-mindre sygdom-projektet
Mindst én PhD og to årlige kandidatstuderende i gang med NMD-projekt i RCFM	2020: to Phd-projekter (ét internt, ét eksternt); to kandidatstuderende tilknyttet (LGMD, DM1).
Fortsat fokus på publikationer	2020: 8 publikationer, 6 submissions
RCFM-modellen (VP-delmål)	Færdiggøres og præsenteres primo 2021

Fokus på at sidde med "inderst" i rehabiliterings- og andre faglige netværk/fora (eksempler)	Rehabiliteringsforum Danmark, Dansk sygeplejeselskab, NMD-Fagudvalg i medicinrådet. Heidi Aagaard deltager i revisionen af Hvidbog om Rehabilitering
Ny hjemmeside i 2020	Ny hjemmeside primo feb 2021. Herunder forventes arbejdet med opdateret præsentation af projekter færdigt i løbet af foråret 2021
Fondsansøgninger	Ikke beskrevet som fokuspunkt, men vi har stor opmærksomhed på dette: <ul style="list-style-type: none"> • Aktuelle PhD-projekt er fuldt finansieret • ALS-MHMS er fuldt finansieret • I 2020 bevilget 525.000 kr. til projekter- • I 2021 ansat fundraiser-kordinator sammen med MSF

***Internationale netværk** (eksempler): Målemetoder til SMA; skandinaviske samarbejdsnetværk, Treat-NMD¹, European Neuromuscular Center (ENMC); metodenetværk for the Interpretive Description Methodology; International Association for the study of pain; Nordisk samarbejde om Myastenia gravis; europæisk samarbejde om siddestilling.

** "**Bulbar function**" in SMA. Netværkets formål er at tilvejebringe og vurdere måleredskaber, der kan illustrere og kvalificere bulbær funktion hos personer med spinal muskelatrofi. Der er i 2020 nedsat en international arbejdsgruppe som mødes hver måned. Fra RCFM deltager Lone Bech Christensen og Ulla Werlauff. RCFM har modtaget en privat donation på 150.000 kr. til dette arbejde.

¹ Treat NMD arbejder internationalt på ensartet dataindsamling og vidensdeling inden for rammerne af GDPR og har globale registre for visse neuromuskulære sygdomme. RCFM deltager i Treat-NMD-global Registres (TGDOC) for DMD og SMA, og besvarer henvendelser der drejer medicinske studier for disse diagnoser.

Konferencer og seminarer 2020

COVID-19 pandemien har betydet at de fleste konferencer og seminarer er blevet aflyst, flyttet eller afviklet digitalt.

- RCFM har deltaget i planlagte møder og konferencer, der har været afviklet digitalt. I nogle tilfælde med præsentationer.
- Det skandinaviske Brickless-møde skulle have været afholdt på Musholm Bugt Ferie og Konference i efteråret 2021. Mødet blev udsat til februar 2021, men måtte aflyses. Det afholdes næste gang i efteråret 2022.

Den nationale Konsortiedag blev flyttet fra efteråret 2020 til februar 2021 hvor det blev afviklet digitalt som et tretimers-møde. Mødet var en stor succes med flere deltagere end normalt (også inviterede skandinaviske gæster) og giver anledning til overvejelse, om mødet fremover kan afholdes i en digital og en fysisk form.

3. marts 2021

Ulla Werlauff, Forskningsleder, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind