



# RCFM's Forsknings- og Udviklingscenter

## Årsrapport 2022

Årsrapporten giver en kort oversigt over de forsknings- og udviklingsrelaterede aktiviteter og indsatsområder, vi har arbejdet med i RCFM/FU i 2022. Rapporten relaterer sig til de fem indsatsspor i forskningsplanen 2018-2022:

- A. Vi er en naturlig partner i nationale og internationale neuromuskulære netværk
- B. Vi forsker i viden om rehabilitering af mennesker med neuromuskulære sygdomme
- C. Vi er kendte i Rehabiliteringsfora
- D. Vi har en målrettet og tilgængelig kommunikation og vidensdeling
- E. Vi er specialister i brugerinddragelse i relation til projektarbejde

Februar 2023

Ulla Werlauff, Forskningsleder  
RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

## **Indhold**

<b>Medarbejdere i Forskning-Udvikling (FU) 2022</b>	<b>4</b>
<b>Generelt om projektarbejde i RCFM's forsknings-udviklingsarbejde</b>	<b>5</b>
<b>Projekter afsluttet i 2022</b>	<b>5</b>
<b>Aktuelle projekter</b>	<b>6</b>
<b>Studieprojekter</b>	<b>11</b>
<b>Videnskabelige publikationer 2022</b>	<b>14</b>
<b>Præsentationer på konferencer</b>	<b>15</b>
<b>Øvrigt</b>	<b>17</b>
<b>Forskningsplan – 2023-2026</b>	<b>18</b>

## **Medarbejdere i Forskning-Udvikling (FU) i 2022**



Ulla Werlauff  
ph.d., leder af FU



Ann-Lisbeth Højberg  
MSI



Annette Mahoney  
cand.ling.merc, MSA



Charlotte Handberg  
ph.d, seniorforsker,  
lektor ved AU



Lene Klem Olesen  
ph.d.



Liv Brandstrup  
cand.mag.et



Lone Knudsen  
ph.d.



Signe Versterre  
cand.scien.sand



Kristin Allergodt  
ph.d.-studerende



Sofie Skoubo  
ph.d.-studerende



Joan Naldal  
fundraising koordina-  
tor, cand.mag

## **Tilknyttede RCFM-konsulenter i 2022**

- Alle ALS konsulenter (MHMS)
- Heidi With (ALS ph.d.-projekt)
- Sabina N.-Pujic (efterladte, pårørende og ALS)
- Bente Kristensen (DM1, Hap-pee)
- Lone Bech Christensen (samarbejde om SMA bulbær funktion)
- Helle Munkholm (projekt Transit og Animation af bevægemønstre)
- Pernille Diemer Hansen (Animation af bevægemønstre)
- Herudover indgår der altid konsulenter fra RCFM i projekternes baggrundsgrupper.

## **Eksterne medarbejdere i RCFM-projekter i 2022**

- Bente Thoft ph.d., AU, Sarah Glerup, Jeanette Strøm, Antoniett Pharao (Hap-pee);

## **Generelt om projektarbejde i RCFM's forskning-udviklingsarbejde**

- Alle projekter skal have relevans for RCFM's brugere og konsulentfunktion og medvirke til at sikre og udvikle RCFMs position som det nationale videnscenter inden for neuromuskulær rehabilitering.
- Projekterne i FU er dels beskrevet og prioriteret på baggrund af spørgsmål genereret i RCFM's konsulentfunktion dels gennem vores eksterne netværk og samarbejde.
- Resultatet fra afsluttede projekter formidles til deltagerne i RCFM og Muskelsvindfonden via undervisning, hjemmeside og sociale medier og implementeres i RCFMs praksis. Projekterne publiceres altid som peer-reviewed artikler i internationale tidsskrifter og formidles på konferencer, i workshops mv.
- Alle projekter, nye som afsluttede, er beskrevet på RCFM's hjemmeside under Forskning og udvikling.

## **Projekter afsluttet i 2022**

### **Ph.d.-projekt palliativt rehabiliteringsprogram for pårørende og samarbejdspartnere (2019-2022)**

Projektledere: Lene Klem Olesen. ALS-konsulent Heidi With, Hovedvejleder Charlotte Handberg



Lene Klem Olesen forsvarer sin PhD-afhandling

11. januar 2023 forsvarede Lene Klem Olesen sit ph.d.-projekt "Udvikling og evaluering af et palliativt rehabiliteringsprogram til støtte af pårørende til personer med ALS og kognitive og/eller adfærdsmæssige forandringer – et komplekt interventionsstudie med fokus på accept og perspektiver".

I projektet udvikledes et online rehabiliteringsprogram (EMBRACE) for pårørende til personer med ALS og kognitiv påvirkning. Formålet med programmet var at støtte pårørende i at håndtere de hverdagsudfordringer og behov, der opstår, når man har en sygdomsramt partner.

Projektet er gennemført med støtte fra Muskelsvindfonden og Aarhus Universitet og i samarbejde med University of British Columbia, Vancouver, og projektets vejledere fra RCFM og Syddansk universitet.

Udviklingen og resultatet af projektet er beskrevet i fire artikler, hvoraf to er publiceret i 2022.

### **Animation af bevægemønstre ved muskeldystrofi**

Projektledere: Ulla Werlauff, Ann-Lisbeth Højberg, Pernille Diemer Hansen, Helle Munkholm

Formålet med projektet var at udarbejde små animationer, der illustrerer særlige bevægemønstre/forflytninger ved personer med muskeldystrofi. Animationerne vil kunne visualisere sygdomspåvirkningen og baggrund for ansøgning om hjælpemidler for fagpersoner og eksterne samarbejdspartnere.

Projektet blev støttet af medicinalfirmaet ROCHE med 85.000 kr.

Der er nu udarbejdet fire små animationer, som kan findes på hjemmesiden og som anvendes i undervisning og kursusoplæg.

[Bevægemønstre - RCFM](#)

## **ALS database**

Projektleder: Signe Versterre, Jakob Blicher, Lisette Salvesen, Tina Vogel, Lotte Levison

Projektgruppen har udarbejdet baggrunds-materiale for ALS-databasen samt informeret bredt inden for ALS-området i DK om planerne om en ALS-database og har opbakning hos en liste af faglige selskaber.

En ansøgning til RKKP i efteråret 2022 blev desværre afvist. Der skal nu tages stilling til et evt. videre arbejde.

## **Development of an International SMA Bulbar Assessment for Inter-professional Administration, 1**

Deltagere fra RCFM: Lone Bech Christensen, Ulla Werlauff

Med den medicinske behandling til spinal muskelatrofi har det vist sig nødvendigt at have et bredere testbatteri, der evaluerer funktion og forandringer i funktion bredere end med de metoder, der har været anvendt i de medicinske studier, bl.a. evaluering af oral-motorisk funktion. Med den baggrund har en international arbejdsguppe med 42 klinikere (terapeuter, tandlæger, diætister, læger, talepædagoger) gennem de seneste to år mødtes digitalt for med Delphi-metoden at identificere, evaluere og udvikle konsensus om tilgængelige måle-redskaber til vurderinger af bulbær funktion hos personer med SMA.

Syv nøgleområder med relevans for bulbær funktion blev identificeret og er beskrevet i en kommende artikel. Næste skridt er pilottest og validering af den nye skala.

## **Aktuelle projekter**

### **Mere Hverdag Mindre Sygdom (MHMS)**

#### **2021-2024**

Projektledere: Ulla Werlauff, Annette Mahoney, Lene Klem Olesen, ALS-gruppen

#### **Formål**

- At understøtte funktionsevnen hos personer med ALS ved at fremme deltagelse og livskvalitet.
- At fremme deltagelse og livskvalitet hos pårørende til personer med ALS og at styrke de tværfaglige og tværsektorielle indsatser omkring ALS-familier med afprøvning.

#### **Projektets formål udmønter sig i fire delprojekter**

- En videre afprøvning af det iværksatte undervisningsforløb til personer med ALS og deres pårørende (MHMS)
- Et landsdækkende onlineforløb af MHMS
- Et landsdækkende onlinekursus for voksne børn, hvis forældre har ALS
- En udvidet indsats til børnefamilier med ALS

**Økonomi:** Projektet er finansieret med 4.000.000 kr. fra Sundhedsstyrelsen

#### **Status**

- Der er gennemført 3/6 undervisningsforløb. Afprøvningsperioden slutter med udgangen af 2023, og driftes af egne midler fra 2024.
- Online-forløbet er udviklet og under afprøvning
- Online forløbet for voksne børn er under udvikling og afprøves første gang i 2023
- Indsats for børnefamilier blev iværksat ultimo 2021 og løber hele projektperioden. Der er en maks. inklusion på 36 børnefamilier. Ultimo 2022 var der inkluderet 24 børnefamilier.

## **Brugerundersøgelse (2019-2022)**

Projektledere: Charlotte Handberg, Ulla Werlauff

**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) og sikre et optimalt samarbejde med brugere og fagprofessionelle.

### **Undersøgelsen udføres som fire delstudier**

- Med samarbejdspartnere fra kommuner (artikel publiceret, Handberg C, Werlauff U. Cross-sectorial collaboration on policy-driven rehabilitation care models for persons with neuromuscular diseases: reflections and behavior of community-based health professionals. BMC Health Serv Res. 2022 Sep 17;22(1):1168,
- med samarbejdspartnere fra regioner (artikel publiceret) Handberg C, Werlauff U. "Cross-sectoral collaboration among hospital professionals on rehabilitation for patients with neuromuscular diseases" in its current form for publication in Neurodegenerative Disease Management,
- med personer henvist til RCFM, der bruger RCFM's ydelser (artikel indsendt),
- med personer henvist til RCFM, der ikke bruger RCFM's ydelser (artikel under udarbejdelse).

**Økonomi:** Projektet er finansieret af interne midler

**Status:** Resultaterne har dannet baggrund for RCFM's arbejde med RCFM-modellen og RCFM's rapportskabelon og vil indgå i arbejdet med RCFM's kommende strategi. Resultaterne formidles løbende internt og eksternt i peer-reviewed artikler (som nævnt ovenfor), i undervisning og konferencedeltagelse.

## **HAP-PEE – At kunne når man skal (2021-2023)**

Projektledere: Charlotte Handberg, Ulla Werlauf, Bente Kristensen, Bente Toft (AU), Antoniett Vebel Pharao, Sarah Glerup, Jeanette Strøm.

**Formål:** At afdække viden om kvinder med muskelsvind og vandladningsproblemer samt afsøge og afprøve mulige løsninger. Projektet er baseret på et tidligere RCFM-projekt og en brugerhenvendelse om de store problemer med tilgængelighed, kvinder med muskelsvind oplever, når de skal på toilettet uden for hjemmet. Projektet er et samarbejdsprojekt mellem RCFM, AU og en brugergruppe på tre kvinder med muskelsvind.

**Økonomi:** Projektet er indtil videre bevilget 500.000 kr. fra Novo Nordisk fonden. Materialer til afprøvning i tredje del af projektet er delvist doneret af de forhandlende firmaer.

**Status:** Projektet udføres som fire delstudier; data fra fokusgruppeinterview og spørgeskemaundersøgelse er indsamlet og under analyse.



Projektets tredje fase – en pilotundersøgelse med afprøvning af relevante hjælpemidler- er startet ultimo 2022. Projektet formidles i fire internationale artikler, via national og international konferencedeltagelse, på web og sociale medier og internt på RCFM's og MSF's kurser. En additiv fjerdedel med en større undersøgelse af kvinder med muskelsvinds vandladning er under udarbejdelse i samarbejde med overlæge, ph.d. Charlotte Graugaard-Jensen, urologisk afdeling, Skejby Sygehus.

### **Efterladte pårørende til personer med ALS (2019-2022)**

Projektledere Lone Knudsen og Sabina N.-Pujic

**Formål:** 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.

**Økonomi:** Projektet er bevilget 150.000 kr. fra eksterne fonde; arbejdsløn er internt finansieret.

**Status:** Der er i 2019 lavet et review om pårørendes påvirkning og behov (præsenteret som poster). I 2020 blev der udsendt spørgeskemaundersøgelse til efterladte pårørende; data er analyseret i 2021 og fulgt op med fokusgruppeinterview i 2022. Der er præsenteret midlertidige data fra dette som poster på ALS-symposium i 2022. Data analyseres endelig færdigt i 2023.

Projektet formidles i internationale artikler, via national og international konferencedeltagelse, på web og sociale medier og internt på RCFM's kurser.

### **Registerstudie DM1 - Sygdomsforekomst, sociodemografi og sundhedsydeler hos patienter med DM1**

Projektleder Ulla Werlauff, Charlotte Handberg. Samarbejdsgruppe: Charlotte Rossau MD, RCV, AUH; Henning Andersen Professor Neurologisk afdeling, AUH; John Vissing Professor, Neurologi, RH, Pia Dreyer Lektor, AU; Heidi Aagaard RCFM; Konsulentbureauet Incentive

Projektet er et led i DM1-studierne, herunder igangværende PhD-studie.

#### **Formål:**

- Sygdomsforekomst sociodemografi og sundhedsydeler for den danske population af personer med DM1:
- I hvilket omfang matcher den til RCFM henviste population den fulde danske population af DM1-voksendiagnosticerede?
- Hvor stor en del af populationen henvises til og følger centrale anbefalede sygehuskontroller?
- Hvordan er fastholdelsen af arbejdsmarkedstilknytning, sygemeldinger og forsørgeresmønstre for gruppen af voksne?

**Økonomi:** Omkostninger til Incentive på 550.000 kr incl. moms

**Status:** Der er primo januar afholdt opstartsmøde med definering af dataudtræk. Udarbejdelse af en videnskabelig artikel er planlagt til efteråret 2023.

## **Generalized Myasthenia Gravis with Acetylcholine Receptor antibodies; A Nordic Guidance for Treatment**

### **Projektgruppe:**

- Norge: Nils Erik Gilhus, professor, Bergen, Trine Haug Popperud, MD Oslo, Marion Bol dingh, MD, Oslo
- Sverige: Anna Rostedt Punga, Professor Uppsala, Fredrik Piehl, professor, Stockholm
- Finland: Sini Laakso, MD Helsinki
- Danmark: John Vissing, professor, RH, Henning Andersen professor, Aarhus, Linda Kahr Andersen, PT, RH, Sidsel Madsen, MD RCFM, Lise-Lotte Schierakow, Muskelsvindfonden, Ulla Werlauff, RCFM
- Island: Margrét Leópoldsdóttir, MD, brugerrepræsentant.

**Formål:** At udarbejde en konsensusartikel om retningslinjer for behandling af MG i Norden.

Arbejdet er initieret på baggrund af MG-konferencen på Musholm i september 2022.

**Økonomi:** Udgifter til fysisk møde i København 1. juni 2023 og publicering af artikel er finansieret af Muskelsvindfonden

**Status:** Arbejdsopgaver til artiklen er fordelt og under udarbejdelse. Artikel forventes indsendt til review i efteråret 2023

### **Projekt BASELINE: En undersøgelse af funktionsniveauet hos ikke gående personer med SMA 2 og 3 målt med funktionsskalaen EK (egenklassifikation)**

**Projektgruppe:** Ulla Werlauff, Charlotte Handberg, Annette Mahoney, Lene Klem Olsen, Lene Busk, Birgitte Heiden, Helle Lausten, Pia Drivs holm, Runa Iversen - alle fra RCFM

**Formål:** At undersøge EK-skalaens evne til at opfange forskelle i fysisk funktion over tid og/

eller efter evt. medicinsk behandling hos ikke-gående personer med spinal muskelatrofi.

Der laves en baseline-undersøgelse i foråret 2023 og en follow-up-undersøgelse efter 6 måneder, hvis testpersonerne har fået medicinsk behandling - eller efter 12 mdr, hvis der ikke behandles medicinsk.

**Økonomi:** Undersøgelsen foregår on-line. Udgifter i forbindelse med projektet dækkes af RCFM/Muskelsvindfonden.

**Status:** Invitation er udsendt i uge 6 – undersøgelse forventes udført inden udgangen af april.

Undersøgelsen formidles via en videnskabelig



### **Development of an International SMA Bulbar Assessment for Inter-professional Administration, 2**

**Deltagere fra RCFM:** Lone Bech Christensen, Ulla Werlauff

**Formål:** På baggrund af delphi-undersøgelse af målemetoder til vurdering af oralmotorisk funktion hos personer med SMA, skal et nyt måleredskab pilot-testes.

**Økonomi:** Finansiering af projektleder er ekstern; egne kræfter (Loch og Uw) er ikke særskilt finansieret, men evt. rejseaktivitet kan finansieres af indestående fondsmidler  
**Status:** pilottest forventes iværksat i 2023.

## **Uddannelse og beskæftigelse hos unge med muskelsvind efter afsluttet grundskole (TRANSIT) (2022-2023)**

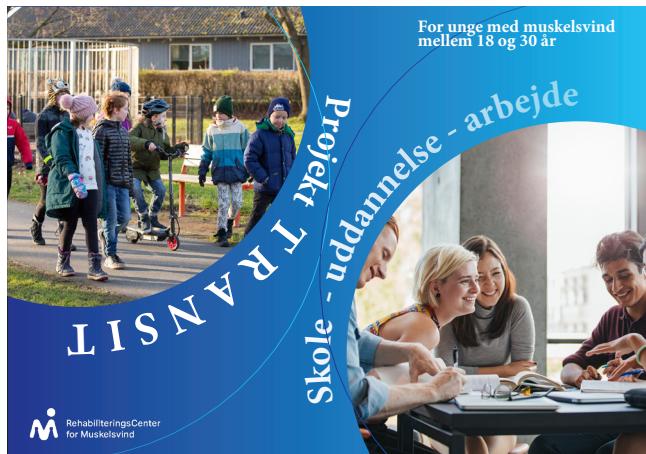
Projektleder Ann-Lisbeth Højberg, Charlotte Handberg, Helle Munkholm, Annette Mahoney

**Formål:** At generere viden med henblik på at kunne understøtte unge med muskelsvinds vej fra grundskole og videre mod uddannelse og beskæftigelse.

**Økonomi:** Etablering af projektet og forunder-søgelse er internt finansieret. Der søges eks-tern finansiering til spørgeskemaundersøgelse og formidling.

Undersøgelsen udføres som to delstudier: en kvalitativ undersøgelse og en spørgeskemaundersøgelse. Begge undersøgelser formidles via videnskabelige artikler.

**Status:** Den kvalitative undersøgelse er gen-nemført i efteråret 2022 og spørgeskemaun-dersøgelsen er gennemført i januar-februar 2023.



## **Nordic consensus article regarding expe-riences of evaluating the effect of treat-ment in Spinal Muscular Atrophy**

Projektgruppe: Deltagere fra Skandinavien ledet af Mar Tullinius, Drottning Silvias Barn-ovh ungdomssjukhus, Göteborg. Fra RCFM/FU deltager Charlotte Handberg og Ulla Werlauff. Derudover: Anna-Karin Kroksmark, Thomas Sejersen, Kristjan Dereksson, Kalliopi Sofou, Anne-Berit Ekström, Christopher Lindberg, Johanna Weichbrodt, Alfred Peter Born, Pernilla Becker, Tuire Lähdesmäki, Kristin Ørstavik, Sean Wallace, Magnhild Rasmussen, Pirjo Isohanni, Sini Juvonen

**Formål:** At udarbejde en konsensusartikel om erfaringer fra de nordiske lande vedrørende evaluering af effekten af behandling af SMA

**Økonomi:** Projektet er finansieret af de respek-tive afdelinger. Møder afholdes online.

**Status:** Videnskabelig artikel under udarbejdel-se af arbejdsgruppen

## **Burden of disease hos personer med DMD og deres nære pårørende**

Projektgruppe: Ulla Werlauff, RCFM; Charlotte Olesen, AU; Peter Born, RH; John Vissing, RH; Niels Illum, OUH; Mette Strand, Pfeizer

**Formål:** At undersøge sygdomsbyrden hos personer med DMD og deres pårørende (regi-sterstudie) sammenlignet med en rask kontrol-gruppe

**Økonomi:** Projektet er initieret og finansieret af medicinalfirmaet Pfeizer, der indbetaler refusion for arbejdstimer for Ulla Werlauff

**Status:** Registerdata er indsamlet og analyseret i 2022; artikel er primo 2023 i manus.

## **Medicinsk behandling til spinal muskelatrofi- en undersøgelse af forældres erfaringer, bekymringer og overvejelser. En svensk-dansk undersøgelse**

**Projektledere:** Charlotte Handberg, Ulla Werlauff

**Formål:** At undersøge de erfaringer, bekymringer, overvejelser og håb, der ligger bag beslutningen om at sige ja til medicinsk behandling.

**Økonomi:** Projektet er en udløber af et svensk projekt; der er bevilget 10.000 kr. fra Dansk-Svensk forening.

**Status:** Projektet er udskudt pga. iværksættelse af andet SMA-projekt, ny statusvurdering i sidste halvår 2023.

Undersøgelsen formidles via en videnskabelig artikel.

Projektet består af fire studier, der alle planlægges publiceret som videnskabelige artikler:

1. Litteraturstudie
2. At undersøge patienternes oplevelse af og perspektiver på at leve med DM1
3. At undersøge pårørendes oplevelse af og perspektiver på udfordringer med at støtte deres nære med DM1
4. At undersøge sundhedsprofessionelles oplevelse af og perspektiver på patienter med DM1's opfølgning og behov for koordineret pleje og behandling.

**Økonomi:** Der er bevilget 500.000 kr fra Aarhus Universitet; RCFM yder underskudsgaranti.

**Status:** Litteraturstudie og interviewdata til første del af projektet er påbegyndt 2022. Der er lavet aftale om studieophold med neurolog, ph.d. Kristin Ørstavik, Oslo Universitet.

## **Studieprojekter**

### **Ph.d.-projekter**

#### **Ulighed i sundhed ved sygdomsgruppen DM1: Identificering og udvikling af en rehabiliteringsintervention for at sikre adherence til livslange hospitalskontroller af patienter med dystrofia myotonica type 1 (DM1).**

**Projektleder:** Ph.d.-studerende Kristin Allegodt. Hovedvejleder Charlotte Handberg, RCFM; medvejledere Pia Dreyer, AU, og Ulla Werlauff, RCFM. Projektmedarbejder Bente Kristensen.

Ph.d.-projektet er del af et større samarbejdsprojekt om at udvikle en model for en koordineret rehabiliteringsindsats med fokus på læring, sundhed og liv.

**Formål:** At undersøge de udfordringer personer med DM1 har i forhold til sygdomsforståelse og navigation i sundhedsvæsenet.

#### **My Avatar – Equal mobility in education for children and adolescents with neuromuscular diseases in Scandinavia through the use of telepresence robots**

**Projektleder:** Ph.d.-studerende Sofie Skoubo, robotudvikler og -producent No isolation; hovedvejleder Charlotte Handberg, RCFM, sygeplejerske, cand.scient.soc, ph.d., forskningskoordinator og lektor, Rigshospitalet Hanne Bækgaard Larsen og professor, ph.d., Aalborg Universitet, Institut for Politik og Samfund Thomas Bredgaard.

Projektet er initieret på baggrund af et projekt i Muskelsvindfonden og udarbejdes som en erhvervs-ph.d. i samarbejde med det norske firma No isolation.

**Formål:** At undersøge om brugen af en telepresence-robot kan støtte børn og unge med muskelsvind i deres tilknytning og deltagelse i

skoleundervisning ved at tilbyde mulighed for fleksibilitet i de perioder, hvor deres muskel-svindsygdom forhindrer dem i at deltage fysisk i undervisningen.

Projektet består af tre studier, der alle planlægges publiceret som videnskabelige artikler:

1. En komparativ politisk analyse af lovgivningen om uddannelse i forhold til skolefravær på grund af sygdom i Skandinavien (Danmark, Norge og Sverige).
2. Et eksplorativt kvalitativt evalueringsstudie af en intervention i Skandinavien med telepresence-robotter til børn og unge med NMD - børn og unges perspektiv
3. Et eksplorativt kvalitativt evalueringsstudie af en intervention med telepresence-robotter til undervisning af børn og unge med NMD i Skandinavien - læreres perspektiv.

**Økonomi:** Projektet er fuldt finansieret eksternt af det norske robotfirma No Isolation

**Status:** Projektet er påbegyndt sommeren 2022 og involverer flere studieophold i Oslo



## Kandidatspecialer

### Seksualitet og muskelswind

**Udføres af:** Joan Pathenia Kajhøj Lomholt, specialestuderende, stud.scient.san.publ, Aarhus Universitet. Hovedvejleder er Charlotte Handberg, RCFM og medvejleder Karina Winther Hansen, cand.psyk, RCFM

**Formål:** En undersøgelse af yngre mennesker med muskelsvinds udfordringer i forbindelse med seksualitet, samt deres behov for viden og vejledning.

**Forankring:** RCFM og Folkesundhedsvidenskab, Aarhus Universitet.

### At leve med en personlig hjælperordning når man har muskelswind eller rygmarvsskade

**Udføres af:** Karoline Yde Andersen, specialestuderende, stud.scient.san.publ. Hovedvejleder Charlotte Handberg, RCFM, medvejleder Sophie Ravn Lykkegaard, ph.d. og psykolog og fagvejleder Marlene Krogh, Konsulent ved RCFM, socialrådgiver, cand.soc. i socialt arbejde.

**Formål:** At undersøge betydningen af at leve med en personlig hjælperordning, når man enten har muskelswind eller en rygmarvsskade.

**Forankring:** Aarhus Universitet. Projektet udføres i et samarbejde med Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter.

## **Eksterne projekter hvor der ydes vejledning fra RCFM**

**Ph.d.-projekt:** En undersøgelse af patienter og sundhedsprofessionelles oplevede fordele og ulemper ved brugen af self-tracking og health-coaching til patienter med kroniske urologiske lidelser.

Louise Faurholt Øbro, ph.d.-studerende ved Syddansk Universitet. Hovedvejleder Palle J.S. Østher, medvejledere Charlotte Handberg, RCFM, Jette Ammentorp og Gitte Thybo Pihl.

Tre videnskabelige artikler planlagt – heraf er tre publicerede.

**Ph.d.-projekt:** Facilitatorer og barrierer relateret hjerterehabilitering – Patienters og sundhedsprofessionelles perspektiver.

Maiken Bay Ravn, ph.d.-studerende ved Aarhus Universitet. Hovedvejleder Claus Vinther Nielsen, medvejleder Charlotte Handberg, Charlotte Gjørup Pedersen og Thomas Maribo.

Tre videnskabelige artikler planlagt.

## **Research Honours Programme**

Studerende, Martin Locht Pedersen. Projekt: Et scoping review om mental sundhed hos voksne der har invasiv respirator.

Hovedvejleder Pia Dreyer og medvejleder Charlotte Handberg.

Videnskabelig artikel er publiceret.

**Kandidatspeciale** om kvinders fravælg af livmoderhalskræftscreening.

Signe Damsgaard, specialestuderende, Cand. Cur., Aarhus Universitet.

Hovedvejleder Charlotte Handberg og medvejleder Kristin Allergodt

## **Eksterne samarbejder om smerte (ikke RCFM-relaterede)**

Reviewartikel om undertyper af CRPS.

Lone Knudsen, RCFM, i samarbejde med førende internationale smerteforskere.

**Undersøgelse af behandling af CRPS i globalt perspektiv.**

Foretages af CRPS-special interest gruppen under the International Association for the Study of Pain (IASP). Lone Knudsen, RCFM i samarbejde med internationale smerteforskere.

## Videnskabelige publikationer 2022

### Videnskabelige publikationer om neuromuskulære sygdomme

- Pedersen M, Handberg C, Dreyer P. Mental health reported in adult invasive home mechanical ventilation through a tracheostomy: A scoping review. International Journal of Nursing Studies Advances. 4, 12.2022.
- Mahoney AF, Handberg C. New medicine for neuromuscular diseases: An evolving paradox for patient and family hopes and expectations. Nurs Inq. 2022 Sep 17:e12527. doi: 10.1111/nin.12527. Epub ahead of print. PMID: 36115015.
- Gamskjaer T, Werlauff U, Handberg C. Investigating job satisfaction in palliative rehabilitation: Reflections and perspectives of health professionals working with amyotrophic lateral sclerosis. J Eval Clin Pract. 2022 Feb;28(1):108-119. doi: 10.1111/jep.13599. Epub 2021 Jul 16. PMID: 34269500.
- Handberg C, Myrup P, Højberg AL. "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. Disabil Rehabil. 2022 May;44(10):1821-1829. doi: 10.1080/09638288.2020.1804628. Epub 2020 Aug 17. PMID: 32805149.
- Handberg C, Werlauff U. Cross-sectorial collaboration on policy-driven rehabilitation care models for persons with neuromuscular diseases: reflections and behavior of community-based health professionals. BMC Health Serv Res. 2022 Sep 17;22(1):1168. doi: 10.1186/s12913-022-08557-3. PMID: 36114488; PMCID: PMC9482251.
- Stokholm RN, Handberg C, Knudsen LF. Prevalence of chronic pain in a national cohort of patients with limb-girdle muscular dystrophy: a cross-sectional study. Disabil Rehabil. 2022 Dec;44(25):7802-7810. doi: 10.1080/09638288.2021.1998669. Epub 2021 Nov 15. PMID: 34780317.
- Olesen LK, la Cour K, With H, Handberg C. Reflections of family caregivers and health professionals on the everyday challenges of caring for persons with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments: a qualitative study. Palliat Care Soc Pract. 2022 Feb 15;16:26323524221077702. doi: 10.1177/26323524221077702. PMID: 35187490; PMCID: PMC8855464.
- Vrist LTH, Knudsen LF, Handberg C. 'It becomes the new everyday life' - experiences of chronic pain in everyday life of people with limb-girdle muscular dystrophy. Disabil Rehabil. 2022 Nov 7:1-8. doi: 10.1080/09638288.2022.2142679. Epub ahead of print. PMID: 36343207.
- Olesen LK, la Cour K, With H, Mahoney AF, Handberg C. A cross-sectional evaluation of acceptability of an online palliative rehabilitation program for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive and behavioral impairments. BMC Health Serv Res. 2022 May 24;22(1):697. doi: 10.1186/s12913-022-07986-4. PMID: 35610609; PMCID: PMC9128325.
- Allergodt K, Handberg C, Frost A, Werlauff U. A retrospective study of needs and interventions among patients with myotonic dystrophy type 1 in Denmark referred to rehabilitation in the period 2000-2019. J Eval Clin Pract. 2023 Feb;29(1):39-48. doi: 10.1111/jep.13706. Epub 2022 May 26. PMID: 35615973.
- Møller LA, Martinsen B, Werlauff U, Dreyer P. Ageing with neuromuscular disease: getting lost in transitions. Disabil Rehabil. 2022 Aug;44(16):4311-4318. doi: 10.1080/09638288.2021.1902577. Epub 2021 Mar 24. PMID: 33761303.
- Møller LA, Martinsen B, Werlauff U, Dreyer P. Participation amongst people ageing with neuromuscular disease: a qualitative study of lived experiences. Nurs Open. 2022 Nov;9(6):2675-2682. doi: 10.1002/hop2.966. Epub 2021 Jun 24. PMID: 34165266; PMCID: PMC9584473.
- Handberg C, Werlauff U, Højberg AL. Perspectives on Everyday Life Challenges of Danish Young People With Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) on Corticosteroids. Glob Qual Nurs Res. 2022 Apr 27;9:23333936221094858. doi: 10.1177/23333936221094858. PMID: 35493771; PMCID: PMC9052227.
- 2023: Olesen LK, la Cour K, Thorne S, With H, Handberg C. Perceived benefits from peer-support among family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments in a palliative rehabilitation blended online learning programme. J Eval Clin Pract. 2023 Jan 26. doi: 10.1111/jep.13808. Epub ahead of print. PMID: 36703268.

## Videnskabelige publikationer om sundhed og rehabilitering generelt

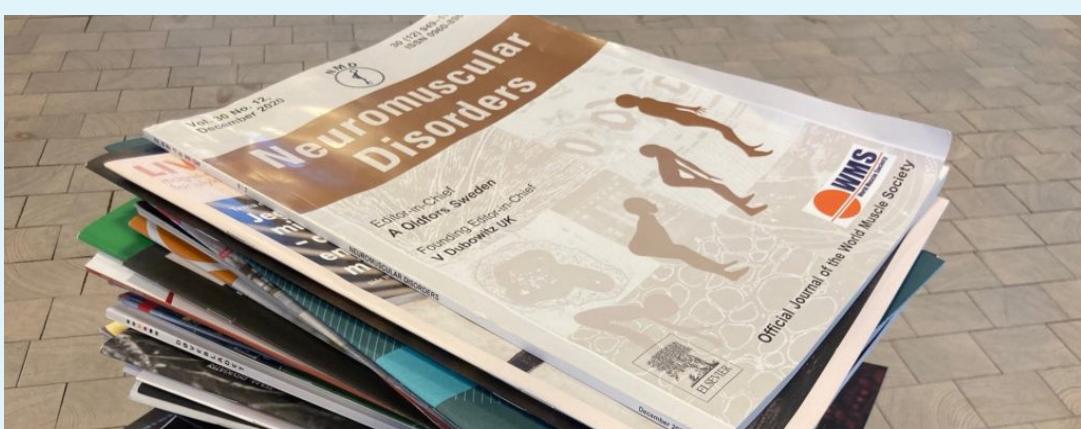
- Handberg C, Seibæk L, Thorne S, Beedholm K. Reflections on the Complexity of Normalcy in Nursing and Health Care. *ANS Adv Nurs Sci.* 2022 Aug 18. doi: 10.1097/ANS.0000000000000438. Epub ahead of print. PMID: 35984946.
- Madsen LS, Jakubec SL, V Nielsen C, Handberg C. The potential of outdoor contexts within community-based rehabilitation to empower people with disabilities in their rehabilitation. *Disabil Rehabil.* 2022 Jul;44(15):3992-4003. doi: 10.1080/09638288.2021.1897887. Epub 2021 Mar 21. PMID: 33749467.
- Obro LF, Oster PJS, Ammentorp J, Pihl GT, Krogh PG, Handberg C. Healthcare Professionals' Experiences and Perspectives of Facilitating Self-Management Support for Patients with Low-Risk Localized Prostate Cancer via mHealth and Health Coaching. *Int J Environ Res Public Health.* 2022 Dec 26;20(1):346. doi: 10.3390/ijerph20010346. PMID: 36612667; PMCID: PMC9819876.
- Lindman A, Duijts S, Olesen G, Handberg C. Patients' reflections on undergoing non-myeloablative allogeneic haematopoietic stem cell transplantation and participating in a multimodal interdisciplinary rehabilitation programme: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs.* 2022 Feb;56:102091. doi: 10.1016/j.ejon.2021.102091. Epub 2022 Jan 2. PMID: 35007874.
- Ørtenblad L, Maribo T, Quistgaard B, Madsen E, Handberg C. Goal-Setting in clinical practice: a study of health-care professionals' perspectives in outpatient multidisciplinary rehabilitation of patients with spinal cord injury. *Disabil Rehabil.* 2022 Sep 22:1-12. doi: 10.1080/09638288.2022.2125086. Epub ahead of print. PMID: 36137224.
- Ørtenblad L, Maribo T, Quistgaard B, Madsen E, Handberg C. The ambiguity of goal-setting: a study of patients' perspectives on goal-setting in outpatient multidisciplinary rehabilitation of patients with spinal cord injury. *Disabil Rehabil.* 2022 Sep 21:1-10. doi: 10.1080/09638288.2022.2125087. Epub ahead of print. PMID: 36131619.
- Obro LF, Oster PJS, Ammentorp J, Pihl GT, Heiselberg KK, Krogh PG, Handberg C. An Intervention Offering Self-management Support Through mHealth and Health Coaching to Patients With Prostate Cancer: Interpretive Description of Patients' Experiences and Perspectives. *JMIR Form Res.* 2022 Sep 8;6(9):e34471. doi: 10.2196/34471. PMID: 35925751; PMCID: PMC9501670.

## Bogkapitler

- Handberg C, Ledderer L. Responsiv og brugerevaluering. I: Udvikling, evaluering og implementering af komplekse interventioner inden for folkesundhed. Redaktion: Petersen KS, Overgaard C, Ledderer L, Maindal H. 15. sider.
- Ledderer L, Handberg C. Procesevaluering. I: Udvikling, evaluering og implementering af komplekse interventioner inden for folkesundhed. Redaktion: Petersen KS, Overgaard C, Ledderer L, Maindal H. 15. sider.

## Andet

- Artikel på Bevica fondens hjemmeside: [Robotter kan måske hjælpe skoleelever med handicap](#)
- Artikel i politikken med nævnelse af ph.d.-projekt "[My Avatar](#)"



## Præsentationer på konferencer

## Mundtlige præsentationer

**ENMC, Amsterdam, April 2022. Psychological consequences of the COVID-19 pandemic. Lone Knudsen**

**EFIC, Dublin, April 2022. The role of psychology in interdisciplinary management of CRPS.** Lone Knudsen

## IASP, Toronto, Sep 2022. Phenotyping CRPS-opportunities offered by the new ICD-11 for future trials in emerging therapies. Lone Knudsen

## Treat NMD, Vancouver, Canada, Dec 2022. Biopsy-chosocial consequences of the COVID-19 pandemic for people with neuromuscular diseases. Lone Knudsen

**ERGO22, juni 2022. RCFM-modellen.** Ann-Lisbeth Højberg, Lone Christensen

Posterpræsentationer

**ERGO22, juni 2022. RCFM-modellen.** Ann-Lisbeth Høiberg, Lone Christensen

**WFOT (World Federation of Occupational Therapists),  
Paris, august 2022. A multidisciplinary rehabilitation  
model developed for people with neuromuscular  
diseases in Denmark. Ann-Lisbeth Højberg, Lone  
Christensen**

# **ALS-symposium, virtuel, december 2022. Experiences, coping strategies and support needs of family caregivers of ALS-patients post-bereavement. Sabina Nikolajevic-Pujic**

**The 7th International TREAT-NMD Conference,  
Vancouver, Canada, december 22. It Becomes the  
New Everyday Life' - Experiences of Chronic Pain in  
Everyday Life of People with Limb-Girdle Muscular  
Dystrophy.** Charlotte Handberg, Lone Knudsen

# National tværsnitsundersøgelse af patienter med ALS i invasiv respiratorbehandling 2020-2022. Signe Versterre.

# Maintaining good wheelchair posture throughout life.

## Helle Munkholm, Lone Christensen

**National TV 3-vurtsundersøgelse af patienter med ALS i invasiv respiratorbehandling**

Danske Vennerne, Rehabiliteringscenter for Muskeldystrofi (RCMD), Lægeforening, Børnehospital, Rigshospitalet, Universitetshospital

**Formål**

At undersøke, om der er responde forstørrelse blandt patienter i forhold til at der på patienter med amyotrofisk laterals索clerosis (ALS) i invasiv respiratorbehandling.

**Baggrund**

- ALS er en alvorlig, hastigt progredierende neurodegenerativ sygdom, der ved hjælp af teknologiske løsninger tillader at alle skelettmuskulatur og død fører et døgn.
- ALS er en af de få sygdomme, hvori både A og ALS-drenker lever med byggeom.
- Der findes en dansk behandlings vejledning for ALS, men ikke overvækt, den følges ved nærmere.
- De økonomiske omkostninger per ALS-patient i invasiv respiratorbehandling er vedrørende overvægt, da denne behandling med 24 timer overvægt.
- Op mod 80 % af patienterne udvikler sig til invasiv respiratorbehandling i yderste tilfælde foreløbig med frontotemporetapsmodem. Ivasive respiratorbehandling er dengang en nogen tilfældet et godt behandningsstabil.

**Mетодologie**

En nationaltv 3-vurtsundersøgelse i RCMD (fast blandt ALS-patienter, der følges i RCMD) fra 1. januar 2021 til 31. desember 2021. Det betegner imidlertid henvisning til patienter, der har fået invasiv respiratorbehandling i perioden fra 1. januar 2021 til 1. februar 2022, med efterfølgende genåbning af udtræksslister, hvor patienterne er opdelt efter de 8 regioner i Danmark.

**Resultat**

Dansk patientbase 117. 17.407 og 407 patienter med invasiv RCM. På nationalt plan behandlet 15-18% med invasiv respiratorbehandling. I regionerne var det også 15-18% på regioner af patienter i invasiv respirator. I 2021 varierede andelen fra 11-20% i 2021 til 5-26% op i 2022 fra 4-21% (tabell 1 og 2).

**Tabell 1**

	2020	2021	2022
Antal patienter med ALS i RCM	417	407	407
Andel patienter med ALS i RCM	18%	18%	15%

**Tabell 2**

	Antal af patienter i respirator		
	2020	2021	2022
Region 1	28%	23%	21%
Region 2	11%	5%	4%
Region 3	23%	26%	19%
Region 4	12%	14%	16%
Region 5	18%	21%	16%

**Konklusion**

I årene 2020-2022 var 15-18 % af patienterne med invasiv respiratorbehandling på landsteds, men der er stor forskel mellem regionerne. Enhver behandling af invasiv vil binde til dagligt.

**Diskussion**

Vi kan på baggrund af denne undersøgelse konstatere, at den der forskel i frekvensen af behandlingen, men blot konstatere at der er forskel i behandelte patienter i de forskellige regioner. Undersøgelsen viser, at andelen af respiratorbehandlere i Danmark er 15-18%, hvilket er et relativt højt niveau i sammenligning med andre lande som f.eks. 6-10% i Tyskland, 7% i Berlin\* og 10-11% i Italien\*\*. Andre lande som f.eks. Irland, Portugal og Spanien har ikke invasiv ALS-patienter i respiratorbehandling er derfor ikke opgivet. Det er dog ikke på niveau med andelen i nogen af de danske regioner.

Behandlingen er behøvet med et udskækket id, datkompetencet, hvilket vurderes ikke at påvirke resultatet væsentligt.

\*Bundesärztliche Kammer für Anästhesiologie und Intensivmedizin (BAK) 2019  
\*\*European Respiratory Society (ERS) 2019

Royal Danish Hospital  
For Medical Education

Anne-Katrin Højberg  
Lægevidenskabelig  
uddannelse

Lone Reich Christensen  
Lægevidenskabelig  
uddannelse

## RFCM-modellen

Højberg A-L (terapeutapeut), Christensen L B (terapeutapeut), Hanberg C (sygeplejerske, PhD), Myrup P (terapeutapeut), Gertz L (sygepletter), Werlauf U (fysioterapeut, PhD), Jakobsen S (sygeplejerske)

### Background

Modellering af klinikken For Medecine (RFCM):  
 • Et et relativt, højt standardiseret EU-klinik for patienter med akutte og chroniske sygdomme.  
 • Har ca. 3000 dagbehandlinger hvert år, og findes på over 40 forskellige steder.

### Formål

At udarbejde et genitale modell for organiserings- og udviklingsprocesser i en klinik ved hjælp af en integreret og illustrativ RCMs vigtige resultater til at styrke modellen også.

### Metode

Evaluationsrapport fra klinikken RFCM:  
 • En række, højt standardiserede EU-klinikker for patienter med akutte og chroniske sygdomme.  
 • Adaptere til udgangspunktet i WHOs biopsychosocial model (CBS).

### Resultater og konklusion

Evaluationsrapport om modellen og udviklingsarbejdet er nu klar.  
 • Denne rapport viser, at modellen har været en succes, både i betragtning af RCMs adfærd på tre niveauer:  
 • Klinisk  
 • Organisations  
 • Individuel

Modellen beskriver det fællesmæssige, nemlig samspillet mellem de tre niveauer, og hvordan det kan udnyttes til at opnå bedre udviklingsprocesser i organisationen.

**Figur 1 RFCM-modellen**

The diagram illustrates the RFCM model across three levels:

- Samfundsniiveau:** Shows a central person icon surrounded by three interconnected circles representing "Region", "Kommune", and "Præstegård".
- Organisationsniiveau:** Shows three overlapping circles representing "Fællestid", "Kunstner", and "Kompetencem".
- Individuenniveau:** Shows a central person icon surrounded by a dashed circle divided into four quadrants: "Proces", "Produkt", "Person", and "Præstegård".

Samfundsniiveau	Organisationsniiveau	Individuenniveau
• Samfunds- og klinikken, der • Fokuserer på et fælles centrum • Funktioner fungerer sammenlægt • bedrifter legegerninger funktionelt, ved • samarbejde om patientens behov • samarbejde om patientens behov • med tjenesteydelserne • tilbyder patienten en individuel behandling • med tjenesteydelserne • tilbyder patienten en individuel behandling • med tjenesteydelserne	• Kunsterne • med deres sociale- og klinikfunktioner • med specifikke roller om etablering • med etablering af et fælles samspil	• Kunsterne • med deres sociale- og klinikfunktioner • med specifikke roller om etablering • med etablering af et fælles samspil  • Kompetencem • Person • Produkt • Præstegård

**Om neuromuskulære sygdomme**

En nyeste tilfælde, der medfører mindst funktionelle besværligheder, men ikke nødvendigvis er drenende, og derfor ikke er præsenteret på spidsen af klinikken, er en del af denne klinik.

• Kognitiv multidimensionel behandling

## Øvrigt

**Brickless 2022** blev afholdt på Musholm Bugt Feriecenter med deltagelse af fagkolleger fra Norge og Sverige. På mødet blev det aftalt, at vi fremadrettet inviterer skandinaviske kolleger med i en planlægningsgruppe til planlægning af fremtidige Brickless-møder, ligesom vi deltager i planlægning af den norske konferencen Tromsø, som afholdes de år, der ikke er Brickless, næste gang i sept 2023.



Deltagere fra Danmark, Norge og Sverige ved Brickless 2022

## Første nordiske konference om Myastenia

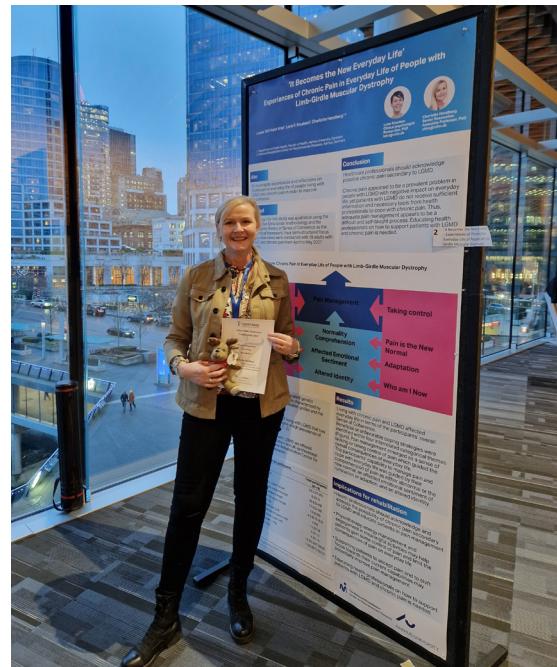
**Gravis** blev afholdt på Musholm 30. sept-1. okt 2022 med deltagelse af fagpersoner og brugere fra de fem nordiske lande. Vi håber, konferencen tages afholdes igen i 2024 – måske på Island. Konferencen førte til et netværk, der arbejder på en udgivelse med nordiske retningslinjer for behandling af MG (tidl. omtalt under projekter).

**European Reference Network (ERN)** er en række fagprofessionelle arbejdsgrupper, der samarbejder om de sjældne neuromuskulære sygdomme. RCFM deltog i februar 2023 i et nyt netværk om multi-professionel rehabilitering. RCFM er ikke selv med i ERN, men var invitert af den norske styregruppe og deltager på et mandat sammen med neurologisk afdeling, Aarhus Universitet.

## På Treat-NMD konferencen i Vancouver i

december 2022 var RCFM repræsenteret med oplæg og præsentationer. Charlotte Handberg vandt bedste posterpræsentation med en poster om projektet "Experiences of Chronic Pain in Everyday Life of People with LGMD".

Studiet er lavet i samarbejde med psykolog Lone Knudsen RCFN og kandidat Louise Vrist.



Charlotte Handberg med prisen for bedste poster

## Andet

- FU er inviteret ind i landsdækkende forskningsnetværk for Neurosygepleje.
- FU er udtrådt af bestyrelsen for DASYS Forskningsråd i december 2022 efter 3 år.
- RCFM er medarrangør af NMK Fagkonferencen i Tromsø
- Journal Club for ph.d.-studerende, som anvender forskningsmetodologien Interpretive Description i projekter, der relaterer sig til rehabilitering
- Deltagelse i Bevica fondens forskernetværk

## Forskningsplan – 2023-2026

FU begyndte i sommeren 2022 arbejdet med at udarbejde en ny forskningsplan. Planen skal relatere sig til RCFM's strategi, som blev utsat fra 2022 til 2023. Forskningsplanen forventes færdig i første halvår af 2023, men skal relatere sig til RCFM's strategi, og en endelig færdiggørelse sker derfor først ultimo 2023.



FU sommermøde i Skanderborg, august 2022