



RehabiliteringsCenter  
for Muskelsvind

# RCFM's Forsknings- og Udviklingscenter

## Årsrapport 2023

Årsrapporten giver en kort oversigt over de forsknings- og udviklingsrelaterede aktiviteter og indsatsområder, vi har arbejdet med i 2023. Rapporten relaterer sig til de fem indsatsspor i forskningsplanen 2018-2022, da den kommende forskningsplan fra 2023, har afventet færdiggørelse af RCFM's strategi.

De fem forskningsspor er

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 2024

Ulla Werlauff, Forskningsleder  
RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

## **Indhold**

<b>Medarbejdere i Forskning-Udvikling (FU) 2023</b>	<b>3</b>
<b>Generelt om projektarbejde i RCFM's forsknings-udviklingsarbejde</b>	<b>4</b>
<b>Projekter afsluttet i 2023</b>	<b>4</b>
<b>Aktuelle projekter</b>	<b>5</b>
<b>Studieprojekter</b>	<b>9</b>
<b>Videnskabelige publikationer 2023</b>	<b>12</b>
<b>Præsentationer på konferencer</b>	<b>13</b>
<b>Øvrigt</b>	<b>15</b>
<b>Forskningsplan – 2023-2026</b>	<b>16</b>

## Medarbejdere i Forskning-Udvikling (FU)



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



Joan Naldal  
fundraiser i MSF  
og RCFM



Kristin Allergodt  
ph.d.-kandidat



Lene Klem Olesen  
ph.d.



Lone Knudsen  
ph.d.



Signe Versterre  
Orlov i 2023



Sofie Skoubo  
ph.d.-studerende

## Tilknyttede RCFM-konsulenter i 2023

- Alle ALS-konsulenter (MHMS)
- Heidi With (ALS ph.d.-projekt)
- Sabina N.-Pujic (efterladte, pårørende og ALS)
- Bente Kristensen (DM1, Hap-pee)
- Helle Munkholm (projekt Transit)
- Heidi Aagaard (DM1 register)
- Pia Zinck Drivsholm, Runa Iversen, Lene Busk, Birgitte Heiden, Helle Laustsen (projekt Baseline)
- Karina Winther Hansen (kandidatspeciale om seksualitet)
- Malene Krogh (kandidatspeciale om hjælperordning)

## Eksterne samarbejdspartnere på RCFM-projekter i 2023

- HAP-PEE: Bente Thoft ph.d., AU, Sahrah Glerup, Jeanette Strøm, Antoniett Pharao
- DM1 register: Professor Henning Andersen, AU, Professor John Vissing RH, Professor Pia Dreyer, AUH, Overlæge Charlotte Rossau, AUH
- Phd-Robot: Hanne Bækgaard Larsen, Cand.Scient.Soc, ph.d., Rigshospitalet og Thomas Bredgaard, professor, ph.d., Aalborg Universitet
- Ph.d DM1: Professor Pia Dreyer, AUH, Professor Marit Kirkevold, Oslo Univeristetshospital, Kristin Ørstavik, neurolog PhD, Oslo Universitetshospital
- Kandidatspeciale/Seksualitet: Joan Pathenia Kajhøj Lomholt, specialestuderende
- Kandidatspeciale/At leve med en personlig hjælperordning: Karoline Yde Andersen, specialestuderende, Sophie Ravn Lykkegaard, ph.d. og psykolog. Specialhospitalet

## 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 RCFM's position som det nationale videnscenter inden for neuro-muskulær 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 RCFM's praksis. Projekterne publiceres 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 2023

### 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 indsætter 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
- Med samarbejdspartnere fra regioner
- Med personer henvist til RCFM, der bruger RCFM's ydelser
- Med personer henvist til RCFM, der ikke har brugt RCFM's ydelser inden for de seneste år.

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

**Status:** Resultaterne har dannet baggrund for RCFM's arbejde med RCFM-modellen og RCFM's rapportskabelon og indgår i RCFM's nyeste strategi.

Resultaterne er udkommet i 3 artikler i hhv. BMC Health og Neurodegenerative Disease Management ; en artikel fra det sidste studie er under udarbejdelse.

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 - [PubMed \(nih.gov\)](#)

Handberg C, Werlauff U. Cross-sectorial collaboration among hospital professionals on rehabilitation for patients with neuromuscular diseases - [PubMed \(nih.gov\)](#).

Handberg C, Werlauff U. People with neuromuscular diseases and their relatives' perspectives on challenges in everyday life and health-care - [PubMed \(nih.gov\)](#)

### 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 arbejdsgruppe 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

om tilgængelige måleredskaber til vurderinger af bulbær funktion hos personer med SMA.

Syv nøgleområder med relevans for bulbær funktion blev identificeret og er beskrevet i en artikel, som er publiceret i Neuromuscular Disorders:

Development of an International SMA Bulbar Assessment for Inter-professional Administration - [PubMed \(nih.gov\)](#).

### **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, Pfizer

**Formål:** Undersøgelsen var et registerstudie initieret af Pfizer mhp. at undersøge sygdomsbyrden hos personer med DMD og deres pårørende sammenlignet med en rask kontrolgruppe. Sygdomsbyrden er her defineret som forbrug af sundhedsydelser samt uddannelse og arbejdsmarkedsforhold.

Studiet er baseret på data fra 1994-2021.

**Status:** Resultatet udkom i en artikel i tidsskriftet Journal of Neuromuscular Diseases i januar 2024:

Rudolfson JH, Vissing J, Werlauff U, Olesen C, Illum N, Olsen J, Poulsen PB, Strand M, Born AP. Burden of Disease of Duchenne Muscular Dystrophy in Denmark - A National Register-Based Study of Individuals with Duchenne Muscular Dystrophy and their Closest Relatives - [PubMed \(nih.gov\)](#)

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

**Projektgruppe:**

Norge:

Nils Erik Gilhus, professor, Trine Haug Popperud, MD, Marion Boldingh, 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 generaliseret Myasthenia Gravis i Norden. Arbejdet er initieret på baggrund af MG-konferencen på Musholm i september 2022

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

**Status:** Artiklen blev antaget og udkom i begyndelsen af 2024 i European Journal of Neurology: Generalized myasthenia gravis with acetylcholine receptor antibodies: A guidance for treatment - [PubMed \(nih.gov\)](#)

## Kandidatspecialer

### Seksualitet og muskelsvind

**Udført 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.

**Status:** Specialet er afsluttet med eksamen og formidlet i RCFM. Der arbejdes på en artikel om resultaterne fra specialet. Der arbejdes på at videreføre emnet i et ph.d.-projekt.

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

**Udført af:** Karoline Yde Andersen, specialestuderende, stud.scient.san.publ.

Hovedvejleder Charlotte Handberg, RCFM. Medvejleder Sophie Ravn Lykkegaard, ph.d. og psykolog, 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 muskelsvind eller en rygmarvsskade.

**Forankring:** RCFM og Folkesundhedsvidenskab, Aarhus Universitet, samt i et samarbejde med Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter.

**Status:** Specialet er afsluttet med eksamen og formidlet i organisationen. Der nedsat en arbejdsgruppe i RCFM, MSF og Specialhospitalet m.h.p finansiering og udarbejdelse af protokol for et ph.d.-projekt om emnet.

## Aktuelle projekter

### Fælles om ALS (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 6/6 MHMS undervisningsforløb. Afprøvningsperioden slutter med udgangen af 2023, og driftes af egne midler fra 2024.
- Online-forløbet er udviklet og afprøvet første gang i 2023.
- Online forløbet for voksne børn er udviklet og afprøvet første gang i 2023
- Indsats for børnefamilier blev iværksat ultimo 2021 og løber hele projektperioden. Der er ultimo 2023 inkluderet 29 børnefamilier. Inklusion er stoppet i sommeren 2023

Projektet evalueres i år med afsluttede rapport til Sundhedsstyrelsen i fjerde kvartal 2024.

## **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.

Resultaterne af fokusgruppeinterview og spørgeskemaundersøgelse er beskrevet i to artikler, der er indsendt til to internationale tidsskrifter. Afprøvning af produkter er færdig og resultatet under udarbejdelse. Projektet er præsenteret som posters på WMS 2023. På baggrund af dette ønsker POD-NMD, som er en del af TRE-AT-NMD, at huse projektresultater og implikationer på deres hjemmeside, samt opsamle projektets resultater og tanker i en Podcast for brugere og samarbejdspartnere.

I et samarbejde med urologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, videreføres projektet med en nærmere undersøgelse af vandladningsmønstre hos kvinder med muskelsvind i Region Midt.

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

**Projektleder:** Lone Knudsen

**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. Arbejds løn er internt finansieret.

**Status:** Der er i 2019 lavet et review om pårørendes påvirkning og behov (præsenteret som poster). I 2020 blev der udsendt spørgeskema 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 endeligt 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 sundhedsydelse hos patienter med DM1**

**Projektledere:** Ulla Werlauff og 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 EY

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

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

**Formål:** At undersøge

- I hvilket omfang matcher den til RCFM henvisede 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 forsørgelsesmønstre for gruppen af voksne?

**Status:**

Datandsamlingen og databearbejdelsen blev afsluttet i 2023. En artikel er under udarbejdelse, og forventes indsendt i 2. kvartal 2024.

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

**Projektgruppe:** Ulla Werlauff, Charlotte Handberg, Annette Mahoney, Lene Klem Olsen, Lene Busk, Birgitte Heiden, Helle Lausten, Pia Drivsholm, 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 muskeltrofi.

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:** Der tilmeldte sig 58 brugere til projektet, som blev testet med EK-skalaen via onlineinterviews i marts-april.

11 af brugerne er efterfølgende startet i medicinsk behandling. Der følges op i marts 2024.

Resultaterne af undersøgelsen formidles via en videnskabelig artikel og en poster på internationale konferencer.

**BASELINE**  
SMA - Medicinsk behandling - EK



### **Medicinsk behandling til spinal muskeltrofi - en undersøgelse af forældres oplevelse af håb, bekymringer og behov for støtte**

**Projektgruppe:** Charlotte Handberg (projektleder), Annette Mahoney, Ulla Werlauff, Pia Zinck Drivsholm og Sanne Lorenzen.

**Formål:** Formålet er at undersøge hvordan danske familier, der har fået tilbudt medicinsk behandling til deres børn med SMA, håndterer håb og bekymring, i forhold til hvordan sygdommen udvikler sig; at undersøge hvilke behov familierne har for information, rådgivning og rehabilitering, og om hvordan disse behov imødekommes.

Dataindsamlingen foregår med individuelle interview af forældre til børn (0-14 år), der har SMA og er i medicinsk behandling

**Økonomi:** Der er bevilget 10.000 kr. fra Dansk-Svensk forening

**Status:** Projektet er opstartet første kvartal 2024 med interviews af forældre.



## 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 forundersøgelse er internt finansieret. Der søges eksternt 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 gennemført i efteråret 2022, og spørgeskemaundersøgelsen er gennemført i januar-februar 2023. En videnskabelig artikel om den kvalitative undersøgelse er i review, og en artikel om resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen er under udarbejdelse.

En hjemmeside med råd og vejledning til unge, der skal påbegynde en uddannelse, er under udarbejdelse.



## Behov for rehabilitering hos voksne med myastenia gravis (MG) i Danmark

Projektleder: Lene Klem Olesen

**Formål:** Projektet udføres som en post-doc og er inddelt i tre studier:

1. Et nationalt tværsnitsstudie (studie 1), der undersøger biopsykosociale udfordringer og behov for rehabilitering hos voksne med MG i Danmark. Forskningsspørgsmål 1; Hvilke bio-psykosociale udfordringer og behov for rehabilitering har voksne med MG i Danmark?
2. Et kvalitativt studie om betydningen og konsekvenserne af udækkede rehabiliteringsbehov blandt voksne med MG (studie 2). Forskningsspørgsmål 2; Hvilken betydning og konsekvenser har udækkede rehabiliteringsbehov hos voksne med MG ift. dagliglivsførelse i Danmark?
3. Et kvalitativt studie om sundhedsprofessionelles oplevelser af facilitatorer og barrierer i rehabiliteringen af voksne med MG (studie 3). Forskningsspørgsmål 3; Hvilke facilitatorer og barrierer oplever sundhedsprofessionelle på hospitalerne i rehabiliteringen af voksne med MG i Danmark?

**Økonomi:** Projektet er finansieret med støtte fra Muskelsvindfonden.

**Status:** Studie 1- spørgeskemaundersøgelsen: analyserne er færdige og artiklen er under udarbejdelse. I alt deltog 201 voksne med MG.

Studie 2 - interviewundersøgelse af voksne med MG, der har deltaget i spørgeskemaundersøgelsen og rapporteret flest udfordringer og rehabiliteringsbehov er gennemført. Artikelskrivning påbegyndes primo april.

Studie 3 - interviewundersøgelse af sundhedsprofessionelle på neurologiske afdelinger: Indsamling af data pågår i maj/juni. Der stiles efter interviews med 15 personer.

## Eksterne samarbejder om smerte

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.

## 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 Allergodt. 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.

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

1. Litteraturstudie, der undersøger nuværende viden om, hvordan det er at leve med DM1.
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 er indsendt til tidsskrift i februar 2024. Interviewdata for patientstudie og pårørendestudie er indsamlet og dataanalyserne er i gang.

**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, teknologivirksomheden 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 muskelsvindsygdom forhindrer dem i at deltage fysisk i undervisningen.

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

En komparativ politisk analyse af lovgivning om uddannelse i forhold til skolefravær på grund af sygdom i Skandinavien (Danmark, Norge og Sverige).

Et eksplorativt kvalitativt evalueringsstudie af en intervention i Skandinavien med telepresence-robotter til børn og unge med NMD fra et børn og unge-perspektiv

Et eksplorativt kvalitativt evalueringsstudie af en intervention med telepresence-robotter til undervisning af børn og unge med NMD i Skandinavien fra læreres perspektiv.

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

**Status:** Status: Studie 1 er indsendte til tidskrift i marts 2024 og dataindsamlingen for studie 2A og 2B er påbegyndt.



## Eksterne studieprojekter, hvor der ydes vejledning fra RCFM

### Igangværende projekter

**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. Osther, medvejledere Charlotte Handberg, RCFM, Jette Ammentorp og Gitte Thybo Pihl.

Tre videnskabelige artikler planlagt – heraf er tre publicerede.

Videnskabelig artikel er publiceret.

### Afsluttede studieprojekter

**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, medvejledere Charlotte Handberg, Charlotte Gjørup Pedersen og Thomas Maribo.

**Kandidatspeciale** om kvinders fravalg af livmoderhalskræftscreening.

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

Hovedvejleder Charlotte Handberg og medvejleder Kristin Allergodt

## Videnskabelige publikationer 2023

### Videnskabelige publikationer om neuromuskulære sygdomme

Handberg, C., & Werlauff, U. (2023). **People with neuromuscular diseases and their relatives' perspectives on challenges in everyday life and healthcare.** *Neurodegenerative disease management*, 13(5), 289–302. <https://doi.org/10.2217/nmt-2023-0008>

Dunaway Young, S., McGrattan, K., Johnson, E., van der Heul, M., Duong, T., Bakke, M., Werlauff, U., Pasternak, A., Cattaneo, C., Hoffman, K., Fanelli, L., Breaks, A., Allison, K., Baranello, G., Finkel, R., Coratti, G., & Lofra, R. M. (2023). **Development of an International SMA Bulbar Assessment for Inter-professional Administration.** *Journal of neuromuscular diseases*, 10(4), 639–652. <https://doi.org/10.3233/JND-221672>

Mette Weibel, Sofie Skoubo, Charlotte Handberg, Lykke Brogaard Bertel, Nonni Camilla Steinrud, Kjeld Schmiegelow, Inger Kristensson Hallström, Hanne Bækgaard Larsen, **Telepresence robots to reduce school absenteeism among children with cancer, neuromuscular diseases, or anxiety—the expectations of children and teachers: A qualitative study in Denmark,** *Computers in Human Behavior Reports*, Volume 10, 2023, 100280, ISSN 2451-9588,

Handberg, C., & Werlauff, U. (2023). **Cross-sectoral collaboration among hospital professionals on rehabilitation for patients with neuromuscular diseases.** *Neurodegenerative disease management*, 13(3), 161–175. <https://doi.org/10.2217/nmt-2022-0024>

Olesen, L. K., la Cour, K., Thorne, S., With, H., & Handberg, C. (2023). **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.** *Journal of evaluation in clinical practice*, 29(4), 602–613. <https://doi.org/10.1111/jep.13808>

Alfano LN, James MK, Ramdharry GM, Lowes LP; 266th ENMC Workshop Study Group. **266th ENMC International Workshop: Remote delivery of clinical care and validation of remote clinical outcome assessments in neuromuscular disorders: A response to COVID-19 and proactive planning for the future.** Hoofddorp, The Netherlands, 1-3 April 2022. *Neuromuscul Disord*. 2023 Apr;33(4):339-348.

### Videnskabelige publikationer om sundhed og rehabilitering generelt

Ravn, M. B., Berthelsen, C., Maribo, T., Nielsen, C. V., Pedersen, C. G., & Handberg, C. (2023). **Understanding Facilitators and Challenges to Care Transition in Cardiac Rehabilitation: Perspectives and Assumptions of Healthcare Professionals.** *Global qualitative nursing research*, 10, 23333936231217844. <https://doi.org/10.1177/23333936231217844>

Lindman, A., Handberg, C., Olesen, G., & Duijts, S. (2023). **A multimodal interdisciplinary rehabilitation programme (HAPPY) for patients undergoing allogeneic non-myeloablative haematopoietic stem cell transplantation: A feasibility study.** *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 65, 102339. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102339>

Weibel, M., Bergdahl, N., Hallström, I.K. et al. **Robots2school: telepresence-mediated learning in the hybrid classroom – experiences in education support for children during cancer treatment: a qualitative study.** *Educ Inf Technol* (2023). <https://doi.org/10.1007/s10639-023-12243-0>

Weibel, M., Hallström, I. K., Skoubo, S., Bertel, L. B., Schmiegelow, K., & Larsen, H. B. (2023a). **Telepresence robotic technology support for social connectedness during treatment of children with cancer.** *Children & Society*. <https://doi.org/10.1111/chso.12776>.

Knudsen L, Santoro L, Bruehl S, Harden N, Brunner F. **Subtypes of complex regional pain syndrome-a systematic review of the literature.** *Pain Rep*. 2023 Nov 15;8(6):e1111. doi: 10.1097/PR9.0000000000001111. PMID: 38027463; PMCID: PMC10653603.

## Præsentationer på konferencer

### Mundtlige præsentationer

#### **International Alliance of ALS/NMD Associations, Basel, december 2023.**

Fælles om ALS-projekterne.

Lene Klem Olesen

#### **Forskningsnetværk for neurosygepleje, Rigshospitalet, november 2023.**

HAP-PEE "at kunne når man skal" - En undersøgelse af kvinder med muskelsvindsforsyndelser og udfordringer med at lade vandet, når man ikke er hjemme.

Charlotte Handberg

#### **Masterclass, Aarhus Universitetshospital/online november 2023.**

Interpretive Description (ID) - En anvendelsesorienteret forskningsmetodologi.

Charlotte Handberg

#### **Fagkonferansen for arvelige nevromuskulære tilstande, Tromsø, september 2023,**

Chronic pain in a national cohort of patients with limb-girdle muscular dystrophy.

Charlotte Handberg

#### **Fagkonferansen for arvelige nevromuskulære tilstande, Norge, september 2023,**

Når forældre har muskelsvind.

Ann-Lisbeth Højberg

#### **Fagkonferansen for arvelige nevromuskulære tilstande, Tromsø, september 2023.**

Ageing: New opportunities and challenges.

Ulla Werlauff

#### **S MDF-symposium Göteborg, september 2023.**

Transit - uddannelse og beskæftigelse efter folkeskolen for unge med muskelsvind.

Ann-Lisbeth Højberg



# Posterpræsentationer

## International Alliance of ALS/NMD Associations, Basel, December 2023.

Reflections of family caregivers and health professionals on the everyday challenges of caring for people with ALS and cognitive impairments: a qualitative study. Lene Klem Olesen

Perceived benefits from peer-support among family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments in a palliative rehabilitation blended online learning program. Lene Klem Olesen

Being a family caregiver of a patient with ALS: What are the experiences and coping strategies post bereavement. Lone Knudsen

**COG-02 Reflections of family caregivers and health professionals on the everyday challenges of caring for people with ALS and cognitive impairments: a qualitative study**

Lene Klem Olesen, PhD, MD, MSc, Department of Health, Behavior and Society, Center for NeuroRehabilitation, Copenhagen University Hospital Bispebjerg, Copenhagen, Denmark

**Results:** This study explored the reflections of family caregivers and health professionals on the everyday challenges of caring for people with ALS and cognitive impairments. The study was conducted through 15 semi-structured focus group interviews with 20 bereaved family caregivers and 10 health professionals. The findings revealed that family caregivers and health professionals face similar challenges, such as managing the patient's physical and cognitive symptoms, providing emotional support, and navigating the healthcare system. Health professionals also expressed challenges related to their own well-being and the need for support and resources.

**Conclusion:** The study highlights the need for a holistic approach to care for people with ALS and cognitive impairments, addressing both the patient's and the caregiver's needs. Health professionals should be supported and encouraged to provide emotional support and resources to family caregivers. The findings also suggest the need for further research on the experiences of family caregivers and health professionals in this field.

**Figure 1:** Reflections on everyday challenges and needs of family caregivers and health professionals when caring for a patient with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments. The diagram shows a central circle labeled "Health professionals" and "Caregivers" with arrows pointing to various challenges and needs: "Collaborating and Balancing Act", "Accepting that Matters", "Adjusting to New Roles while Balancing", "Realizing Different Values in Relationships", "Coordinating Threads", and "Working in the Home of Sorrow".

**Clinical and practice implications:** The study suggests that health professionals should be supported and encouraged to provide emotional support and resources to family caregivers. The findings also suggest the need for further research on the experiences of family caregivers and health professionals in this field.

**COG-18 Perceived benefits from peer-support among family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments in a palliative rehabilitation blended online learning program**

Lene Klem Olesen, PhD, MD, MSc, Department of Health, Behavior and Society, Center for NeuroRehabilitation, Copenhagen University Hospital Bispebjerg, Copenhagen, Denmark

**Results:** This study explored the perceived benefits from peer-support among family caregivers of people with ALS and cognitive impairments in a palliative rehabilitation blended online learning program. The study was conducted through 15 semi-structured focus group interviews with 20 bereaved family caregivers. The findings revealed that family caregivers perceived several benefits from peer-support, including emotional support, practical advice, and a sense of community. Peer-support also helped caregivers to better understand the disease and its progression, and to feel more confident in their role as caregivers.

**Conclusion:** The study highlights the importance of peer-support for family caregivers of people with ALS and cognitive impairments. Peer-support can provide emotional support, practical advice, and a sense of community, which can help caregivers to better understand the disease and its progression, and to feel more confident in their role as caregivers. The findings also suggest the need for further research on the benefits of peer-support in this field.

**Figure 1:** Exploration of how family caregivers (patients with ALS and cognitive impairments) experienced support and problems in their role as family caregivers in a palliative rehabilitation program. The diagram shows a central circle labeled "Relating your situation to others" and "Making room for forbidden thoughts" with arrows pointing to "Longing for normalcy" and "The unknown future".

**Table 1: Demographic characteristics**

Characteristic	Mean	SD
Age	64.5	8.5
Female	14	
Male	6	
Marital status		
Married	10	
Widowed	10	
Divorced	0	
Single	0	
Partnered	10	
ALSPAC-10 score	23.0	4.0
ALSPAC-10 score	23.0	4.0
ALSPAC-10 score	23.0	4.0
ALSPAC-10 score	23.0	4.0
ALSPAC-10 score	23.0	4.0
ALSPAC-10 score	23.0	4.0

**Figure 2:** The MEMO-ALS intervention. The diagram shows a timeline of the intervention, starting with "Baseline" and "4-month period" (with sub-phases: "Introduction", "Implementation", "Evaluation", "Reflection").

**COG-04 Being a family caregiver of a patient with ALS: What are the experiences and coping strategies post bereavement**

Lone Knudsen, PhD, MD, MSc, Department of Health, Behavior and Society, Center for NeuroRehabilitation, Copenhagen University Hospital Bispebjerg, Copenhagen, Denmark

**Results:** This study explored the experiences and coping strategies of family caregivers of people with ALS post-bereavement. The study was conducted through 15 semi-structured focus group interviews with 20 bereaved family caregivers. The findings revealed that bereaved family caregivers experienced a range of emotions, including grief, loss, and a sense of isolation. They also described various coping strategies, such as seeking support from family and friends, participating in support groups, and engaging in meaningful activities. The study highlights the need for ongoing support and resources for bereaved family caregivers.

**Conclusion:** The study highlights the need for ongoing support and resources for bereaved family caregivers. Bereaved family caregivers experience a range of emotions and coping strategies, and they need ongoing support and resources to help them cope with their loss. The findings also suggest the need for further research on the experiences of bereaved family caregivers in this field.

**Figure 1:** Experiences of the family caregivers in adjusting to the new life circumstances after bereavement. The diagram shows a central circle labeled "Adjusting to new life circumstances" with arrows pointing to "Reclaiming own life", "Being bereaved", "Being preoccupied with the deceased and the ALS period", "Searching for meaning", "Navigating memories", and "Seeking closure".

**Clinical and practice implications:** The study suggests that health professionals should encourage caregivers to seek support and resources, and to engage in meaningful activities. The findings also suggest the need for further research on the experiences of bereaved family caregivers in this field.

## World Muscle Society 2023 Congress, Charleston, USA, oktober 2023.

HAP-PEE - study I: Challenges faced by women with neuromuscular diseases when having to urinate away from home. Charlotte Handberg

HAP-PEE - study II "Going when you have to" – problems in urinating when away from home as a woman with NMD. Charlotte Handberg

**HAP-PEE - study I: Challenges faced by women with neuromuscular diseases when having to urinate away from home - Study I**

Charlotte Handberg<sup>1</sup>, Birte Kristiansen<sup>1</sup>, Sara Øster<sup>1</sup>, Annette Vindahl Pharo<sup>1</sup>, Jesper Styrud<sup>1</sup>, Lisa Wulff<sup>1</sup>

**Results:** Twelve women with neuromuscular diseases (NMD) participated in a focus group study. The qualitative analysis showed that physical and functional barriers hampered the possibility to urinate away from home. The barriers included physical and functional barriers, such as difficulty walking, carrying a bag, and managing the patient's physical symptoms. The study also identified psychosocial barriers, such as stigma and a lack of support from family and friends.

**Conclusion:** The study highlights the need for a holistic approach to care for women with NMD, addressing both physical and psychosocial barriers. Health professionals should be supported and encouraged to provide emotional support and resources to women with NMD. The findings also suggest the need for further research on the experiences of women with NMD in this field.

**Figure 1:** Physical and functional barriers hampering the possibility to urinate away from home. The diagram shows a central circle labeled "Physically affected sense of coherence" with arrows pointing to "Physical and functional barriers hampering the possibility to urinate away from home" and "Psychosocial impacts related to not being able to urinate away from home".

**Table 1: Characteristics of participants**

Characteristic	Mean	SD
Age	64.5	8.5
Female	14	
Male	6	
Marital status		
Married	10	
Widowed	10	
Divorced	0	
Single	0	
Partnered	10	
ALSPAC-10 score	23.0	4.0
ALSPAC-10 score	23.0	4.0
ALSPAC-10 score	23.0	4.0
ALSPAC-10 score	23.0	4.0
ALSPAC-10 score	23.0	4.0
ALSPAC-10 score	23.0	4.0

**Table 2: Systems engaged during interviews**

System	Engagement
Physical and functional barriers	High
Psychosocial barriers	Medium
Health professionals	Low
Family and friends	Low
Support groups	Low
Healthcare system	Low
Government	Low
Media	Low
Religion	Low
Education	Low
Work	Low
Leisure	Low
Healthcare system	Low
Government	Low
Media	Low
Religion	Low
Education	Low
Work	Low
Leisure	Low

**Clinical and patient implications:** The study suggests that health professionals should encourage caregivers to seek support and resources, and to engage in meaningful activities. The findings also suggest the need for further research on the experiences of women with NMD in this field.

**HAP-PEE - study II "Going when you have to" – problems in urinating when away from home as a woman with NMD**

Lisa Wulff<sup>1</sup>, Charlotte Handberg<sup>1</sup>, Birte Kristiansen<sup>1</sup>, Sara Øster<sup>1</sup>, Annette Vindahl Pharo<sup>1</sup>, Jesper Styrud<sup>1</sup>, Lisa Wulff<sup>1</sup>

**Results:** Twelve women with NMD participated in a focus group study. The qualitative analysis showed that physical and functional barriers hampered the possibility to urinate away from home. The barriers included physical and functional barriers, such as difficulty walking, carrying a bag, and managing the patient's physical symptoms. The study also identified psychosocial barriers, such as stigma and a lack of support from family and friends.

**Conclusion:** The study highlights the need for a holistic approach to care for women with NMD, addressing both physical and psychosocial barriers. Health professionals should be supported and encouraged to provide emotional support and resources to women with NMD. The findings also suggest the need for further research on the experiences of women with NMD in this field.

**Figure 1: Diagnosis and mean age**

**Figure 2: Impacts on social activity and participation**

**Clinical and patient implications:** The study suggests that health professionals should encourage caregivers to seek support and resources, and to engage in meaningful activities. The findings also suggest the need for further research on the experiences of women with NMD in this field.



Signe Versterre deltog også på **International Alliance of ALS/NMD Associations, Basel, December 2023**. Hun var medforfatter på en poster, der handlede om et internationalt samarbejde for fysio- og ergoterapeuter.

## Øvrigt

### Konsortiedag 2023

Dansk møde i konsortium for neuromuskulære sygdomme blev afholdt på Musholm med deltagelse af 55 fagpersoner fra universitetshospitalerne og RCFM. Det var første gang siden 2018, at det var muligt at afholde konsortiedagen i fysiske rammer, da først COVID og senere andre arrangementer havde forhindret afviklingen. Programmet havde bl.a. fokus på behandlig og kontrol af patienter med Duchennes muskeldystrofi og en opdatering på den medicinske pipeline for en række andre diagnoser.



## Fagkonference, Tromsø

RCFM var stærkt repræsenteret på **Fagkonferansen for arvelige nevromuskulære tilstander**, som blev afholdt i Tromsø i Norge, hvor Charlotte Handberg var med i plalægningskommitteén.

RCFM var repræsenteret med fire oplæg: Ann-Lisbeth Højberg med to opæg om projektet Forældre med muskelsvind, Ulla Werlauff om at ældes med muskelsvind og Charlotte Handberg om kroniske smerter med limb girdle muskeldystrofi.

## Andet

- FU er repræsenteret i det landsdækkende forskningsnetværk for Neurosygepleje.
- FU var repræsenteret i planlægningen af NMK Fagkonferencen i Tromsø
- FU afholder regelmæssigt Journal Club for ph.d.-studerende, som anvender forskningsmetodologien Interpretive Description i projekter, der relaterer sig til rehabilitering
- FU deltager i ERN (European Reference Network) netværket i gruppen multidisciplinary treatment and care
- FU er repræsenteret i Bevica fondens forskernetværk

## Forskningsplan – 2023-2026

FU begyndte i sommeren 2022 arbejdet med at udarbejde en ny forskningsplan for årene 2023-2026. Forskningsplanen er færdiggjort i 2023, og der er defineret fire strategispør:

1. Vi er eksperter i neuromuskulær rehabiliteringsforskning
2. Vi er en naturlig partner i nationale og internationale forsknings- og rehabiliteringsfaglige netværk
3. RCFM's Forskning-Udvikling er kendt i og uden for vores egen organisation
4. Vi arbejder langsigtet for at sikre finansiering af vores forskning

Forskningsplanen relaterer sig til RCFM's strategi for 2024-2028.

[Forskningsplanen kan læses her](#)



Det meste af FU i Oslo, på vej til fagkonference i Tromsø