



Få luft – rehabilitering efter COVID-19 infektion

De første erfaringer fra REHPAs
forskningsklinik

Få luft – rehabilitering efter COVID-19 infektion. De første erfaringer fra REHPAs forskningsklinik

Forfattere: Annette Rasmussen, Dorthe Søsted Jørgensen, Tina B. Backmann, Caroline M. Elnegaard og Nina Rottmann
Copyright © 2021
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA, notat nr. 21
Marts 2021

ISBN: 978-87-93356-54-2 (online)

Forside: Nils Lund

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

REHPA-notater følger op på områder, som efterspørges af myndigheder, samarbejdspartnere, fagfæller, forskere, praktikere og andre målgrupper, som videncentret deler interesser med.

Notaterne er ikke eksternt reviewet, men fagligt godkendt af videncentrets medarbejdere. Udarbejdelsen af og baggrunden for notatet fremgår af forordet.

Notaterne udkommer ad hoc som elektroniske dokumenter og kan downloades fra www.rehpa.dk.

Forord	5
Resumé	7
Summary	8
1. Introduktion og projektorganisering	9
1.1 Status på COVID-19 og rehabilitering i maj 2020	9
1.2 Formål	11
2. Om REHPAs COVID-19-forløb	12
2.1 Rekruttering af deltagerne	12
2.2 Inklusionskriterier	12
2.3 Henvisning til forløbet og visitering	13
2.4 Om forløbene	13
2.4.1 Dataindsamling	14
2.5 Etik og datagodkendelse	15
3. Patienter og pårørende – hvem er de?	17
4. Behovsvurdering ved REHPA-skalaen	18
4.1 Behovsvurdering ved Post-COVID-19 Funktionsevne-skala	19
5. Hvordan har patienterne det?	20
5.1 Refleksioner	20
6. Sammenligning på tværs af diagnoser ift. REHPA-skalaen	22
6.1 Refleksioner	22
7. Patienters og pårørendes perspektiv i en psykologisk kontekst	23
8. Patienters fysiske funktionsevne og fysioterapeuters kliniske vurderinger	24
8.1 Fysioterapeuternes kliniske vurderinger	24
9. Patienters og pårørendes evaluering af forløbene	26
10. Hvad siger brugerne? Brugerinvolvering gennem workshop	28
10.1 Patienters og pårørendes perspektiv	28
10.2 Klinikeres og forskeres perspektiv	28
11. Afsluttende og perspektiverende bemærkninger	30
Referencer	31
Bilag 1. Informationspjece til patienter og pårørende	33
Bilag 2. Lægehenvielse	35
Bilag 3. Behovsvurdering	36
Bilag 4. Patientspørgeskema til selvrapportering af Post-COVID-19 funktionsevne-skala	37
Bilag 5. Overblik over indsamlede data i henvisning, ansøgning, Hvordan har du det? og fysiske tests	38
Bilag 6. Program for forløb	43
Bilag 7. Psykologisk spor: Interviewguide til fokusgrupper; patienter	44
Bilag 8. Psykologisk spor: Interviewguide til fokusgrupper; pårørende	46
Bilag 9. Fysisk spor: Interviewguide til fokusgrupper; patienter	48

Bilag 10. Fysisk spor: Interviewguide til individuelle interview; fysioterapeuter	50
Bilag 11. Evalueringsskema.....	51
Bilag 12. Evaluering blandt seneste forløb med hjertestopoverlevende og blandede kræftdiagnoser	53

Forord

I begyndelsen af 2020 kom COVID-19-pandemien til Danmark, og stadig flere danskere blev i foråret ramt af sygdommen. I mediebildet fremstod forskellige patienthistorier, som viste stor påvirkning af denne virus blandt nogle patienter. I efteråret 2020 afviklede REHPAs forskningsklinik derfor de første rehabiliteringsforløb for mennesker efter en COVID-19-infektion for at indsamle og bidrage med viden om rehabilitering efter COVID-19.

Projektet vedrørende COVID-19 og rehabilitering taler ind i *REHPAs Strategi 2025*, som retter sig mod: Bedre kvalitet, koordinering og sammentænkning af rehabiliterings- og palliationsindsatser under forløb på REHPA og på tværs af kommuner og regioner.

Nærværende notat fortæller om de første erfaringer fra to REHPA-forløb for mennesker efter COVID-19-infektion.

Notatet er udarbejdet som afrapportering til projektets styregruppe og den kliniske følgegruppe om projektets foreløbige erfaringer, samt til intern brug for forskere og klinikere på REHPA i det fortsatte arbejde med rehabilitering efter COVID-19 og er ikke eksternt reviewet. Notatet offentliggøres på REHPAs hjemmeside, som led i at REHPA ønsker transparente processer vedrørende klinisk udvikling og forskning til inspiration, dialog og udvikling.

Notatet er udarbejdet af; klinisk leder, sygeplejerske, cand.cur. Annette Rasmussen; klinisk projektkoordinator, sygeplejerske, MSA Dorthe Søsted Jørgensen; fysioterapeut, cand.scient.san. Tina Bremholm Backmann; forskningsassistent, cand.scient.san.publ. Caroline Matilde Elnegaard; og psykolog, ph.d., lektor Nina Rottmann.

En stor tak til de 32 patienter og pårørende, der deltog i uge 35 og 40, 2020 og har bidraget til erfaringsopsamling gennem deltagelse, workshops og interviews samt udfyldelse af spørgeskemaer i forbindelse med forløbet.

Tak til styregruppe og klinisk følgegruppe som bidrog i både tilrettelæggelsesfasen, undervejs samt i workshoppen ved forløbet i uge 35, 2020. Tak til de infektionsmedicinske afdelinger på Odense Universitetshospital, Hvidovre Hospital og Aarhus Universitetshospital, Skejby for samarbejde og sparring. Også tak til Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi i Region Syddanmark for sparring.

Indsatsen omkring COVID-19 ved REHPA er initieret og drevet af klinisk leder Annette Rasmussen i samarbejde med klinikere og forskere fra forskningsklinikken. Tak til Annette og klinikergruppen for i foråret 2020 så modigt at insistere på, at REHPA skulle bidrage med viden og erfaring i forhold til COVID-19 og rehabilitering til gavn for de mennesker, der har været syge og haft følger efter sygdommen. Ved anvendelse af en systematisk tilgang, brugerinvolvering, samarbejde med eksterne

kliniske og forskningsmæssige samarbejdspartnere med særligt fokus på vores kommunale samarbejdspartnere er I med en fælles indsats på eksemplarisk vis lykkedes med at samle og videreformidle værdifuld viden og praksiserfaringer – dette til trods for meget begrænsede ressourcer og vanskelige vilkår under nedlukningen.

Ann-Dorthe Zwisler

Videncenterchef, klinisk professor

REHPA, Region Syddanmark og Syddansk Universitet

Resumé

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation fandt det vigtigt at bidrage til viden om rehabilitering i forbindelse med COVID-19-pandemien. I maj 2020 igangsattes et projekt vedrørende rehabilitering efter COVID-19. Dette notat er en samlet beskrivelse af de foreløbige erfaringer fra COVID-19-forløb ved REHPAs forskningsklinik i perioden fra maj til december 2020.

Notatet er baseret på data indsamlet i forbindelse med to COVID-19-forløb, hvor 32 personer samlet set deltog, heraf 20 patienter med selvoplevede og lægevisiterede rehabiliteringsbehov efter COVID-19 og 12 pårørende. Data er indsamlet via patientrapporterede oplysninger (PRO-data), fokusgruppeinterviews og systematisk erfaringsopsamling fra en involverende og prioriterende proces med patienter, pårørende, klinikere og forskere beskrevet som PPI-proces (Patient and Public Involvement).

Notatet beskriver de kliniske og forskningsmæssige aktiviteter, herunder hvilke rehabiliteringsbehov, screeningsredskaber, interventioner og forskningsspørgsmål der indgik i de to forløb. Dernæst præsenteres resultater fra dels interview med deltagne kommunale fysioterapeuter, dels resultaterne fra den brugerinvolverende workshop med patienter, pårørende, forskere og klinikere (PPI).

De foreløbige erfaringer viser, at de kliniske ophold og forskningsprocessen har været gennemførbare i forhold til behovsvurdering, screening og rehabiliterings- og forskningsaktiviteter. De foreløbige resultater fra spørgeskemaer viser, at patienterne angiver problemfelterne fatigue og kognition samt i nogen grad fysisk funktionsevnetab. Ved sammenligning på tværs af diagnoser fra REHPAs kliniske database i forhold til "hvor langt man er fra at leve det liv, som man ønsker", målt på REHPA-skalaen, synes patienterne i COVID-forløbene at ligge på linje med andre diagnosegrupper på REHPA-forløb. Deltagernes evalueringer af forløbene viser, at deltagerne vurderer forløbet med stor tilfredshed, relevans og med stort udbytte.

Kommunale fysioterapeuter med klinisk erfaring i lungefysioterapi angiver, at kommunal rehabilitering kan adressere de behov, som patienterne på REHPA fremstår med. Deres kliniske vurdering betoner, at COVID-19-patienter skal vurderes individuelt, og at deres behov ikke umiddelbart er at sammenligne med fx borgere med KOL. PPI-processen peger på, at patienter og pårørende ønsker prioritering af senfølger efter COVID-19 og gennemskuelige tilbud om rehabilitering. Klinikere og forskere vurderer, at der er klinisk relevant viden kommunalt, der kan imødekomme langt de fleste rehabiliteringsbehov. Det kræver dog, at patienterne bliver henvist til de kommunale aktører.

Arbejdet fortsættes i 2021 i forskningsklinikken med fokus på kognitive senfølger og fatigue, herunder testning og afprøvning af interventioner.

Summary

REHPA, the Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care found it important to contribute with knowledge in rehabilitation related to the COVID-19 pandemic. A project in rehabilitation after COVID-19 was started in May 2020. This report documents the preliminary results in patients with COVID-19 who participated in rehabilitation at REHPAs research clinic in the period May to December 2020.

This report is based on data gathered in the research clinic, where 32 participants participated divided in 20 patients with self-experienced and medically-acknowledged rehabilitation needs after COVID-19 and 12 relatives. Data was gathered through patient-reported-outcomes (PRO-data), focus group interviews and a PPI process (Patient and Public Involvement), systematically collecting experiences from patients, relatives, clinicians and researchers in an involving and prioritizing process.

This report describes the clinical activities and research activities related to rehabilitation needs, screenings, interventions and research questions. Furthermore, results from interviews with physiotherapists working in Danish municipalities and results from the PPI process are presented.

The preliminary results shows feasibility related to rehabilitation and the research process including needs assessment, screenings, interventions and research activities. Results from PRO-data shows that patients after COVID-19 highlight problems such as fatigue and cognition and to some extent loss of physical functioning. Compared to other diagnoses from REHPAs clinical database, results from the REHPA-scale indicating *how far away are you from living the life, you want to live* show, that patients with COVID-19 seems to be comparable to other diagnostic groups at REHPA. The participants evaluated rehabilitation at REHPA and assessments show great relevance, positive outputs and satisfaction.

The physiotherapists working in municipalities has clinical experience in lungphysiotherapy. Their clinical assessment is that municipalities can address the needs the COVID-19-patients at REHPA represents, and that patients should have an individual needs assessment and that their needs is not necessarily comparable to for example patients with chronic obstructive pulmonary disease. The PPI-process points to patients and relatives wishing for prioritation of late effects after COVID-19 and transparent rehabilitation offers. Clinicians and researchers evaluated that clinical relevant knowledge is already present in Danish municipalities and that municipalities can address most rehabilitation needs in this patient group. However, this implies that patients are referred to the municipalities.

The work is continued in 2021 in the research clinic at REHPA, focusing on cognitive late effects and fatigue, hereunder testing and interventions.

1. Introduktion og projektorganisering

Nærværende notat med fokus på rehabilitering efter COVID-19 rapporterer både processer og udvalgte fund fra COVID-19-forløbene i REHPAs forskningsklinik i 2020. Projektet kaldes *Få luft* og er idégenereret i maj 2020. Der er afholdt to REHPA-forløb for mennesker efter COVID-19, i uge 35 og uge 40, 2020. Frem til maj 2020 er antallet af bekræftede smittede med virussen, der benævnes SARS-CoV-2, støt stigende, og 576 personer i Danmark er døde med COVID-19, og 2.264 personer har været indlagt (1). Relateret til projektets afsluttende aktiviteter i efteråret 2020 er smittetrykket igen stigende, hvilket styrker behovet for viden om rehabilitering efter COVID-19.

Projektet afvikles som en del af REHPAs indsatser inden for COVID-19, rehabilitering og palliation, og gennemføres af en intern projektgruppe ved REHPA. Der er etableret en styregruppe og klinisk følgegruppe for at sikre indsamling og formidling af relevant viden fremadrettet. Gruppernes medlemmer fremgår af nedenfor.

Projektgruppe REHPA
Nina Rottmann , psykolog, ph.d., lektor Dorthe Søsted , sygeplejerske, MSA, klinisk projektkoordinator Anders Wieghorst , psykolog, ph.d.-studerende Annette Rasmussen , sygeplejerske, cand.cur., klinisk leder Tina Backmann , fysioterapeut, cand.scient.san., AC-konsulent
Styregruppe
Ann-Dorthe Zwisler , overlæge, professor, videncenterchef, REHPA Britt Holmgaard , ledende sygeplejerske, bestyrelsesmedlem i Lungeforeningen Henrik Hansen , fysioterapeut, postdoc, ph.d., cand.scient.san., Lungemedicinsk Forskningsenhed, Hvidovre Hospital Ask Elklit , professor, Videnscenter for Psykotraumatologi, Syddansk Universitet Thomas Maribo , professor, forskningsleder, DEFACTUM
Klinisk følgegruppe
Jesper Rømhild Davidsen , specialeansvarlig overlæge, klinisk lektor, Lungemedicinsk Afdeling, Odense Universitetshospital Isik Johansen , overlæge, dr.med., professor, forskningsleder, Infektionsmedicinsk Afdeling, Odense Universitetshospital Gitte Johannesen , specialeansvarlig ergoterapeut, Master i Sundhedsfremme, Sjællands Universitetshospital, Roskilde Nesli Nurdan Baldan , ergoterapeut, adjunkt, Professionshøjskolen Absalon Nina Nissen , antropolog, seniorforsker, REHPA Anita Schøler , fysioterapeut, Slagelse Kommune Agnete Haarder , fysioterapeut, Fredericia Kommune Annie Beierholm Sørensen , fysioterapeut, Kolding Kommune Linette Kofod , specialeansvarlig fysioterapeut, ph.d.-studerende, Hvidovre Hospital Mette Hedeboe , ergoterapeut, Rødovre Kommune Annette Hegelund , sygeplejerske, cand.cur., Kompetencecenter for Lungesygdom, Region Sjælland Simon Clemmensen , har været syg med COVID-19 Hosnya El-Hani , har været syg med COVID-19

1.1 Status på COVID-19 og rehabilitering i maj 2020

I dette afsnit præsenteres den viden, som er udgangspunktet for igangsætning af det innovative udviklingsforløb vedrørende rehabilitering efter COVID-19 i maj 2020.

En international systematisk litteraturgennemgang udarbejdet på baggrund af tidligere pandemier (SARS og MERS) viser, at personer, der har været syge i længere tid med virussygdom, efterfølgende kan opleve forskellige typer af udfordringer i forhold til deres psykiske- og fysiske funktionsevne (2). Desuden viser foreløbig viden, at COVID-19 i forskellig grad kan forårsage almen påvirkning, træthed, søvnproblemer, hukommelses- og koncentrationsbesvær, muskelsmerter, neuropatiske gener og forandret smags- og lugtesans, skader på lungevævet, sygdom i hjerte og kredsløb og samtidig medfører markant dekonditionering mv. (2-4). Alt efter sygdomslængde, sværhedsgrad og forudgående funktionsevne kan personer, der har været syge med COVID-19, have behov for rehabilitering på både specialiseret og alment niveau (5, 6).

Desuden kan mødet med akut, livstruende sygdom og intensive indlæggelsesforløb have en markant psykologisk indvirkning på både patienter og pårørende (7, 8). Infektion og indlæggelse med COVID-19 kan medføre isolation og ensomhed og en følelse af stigmatisering (9). Samtidig kan mødet med akut, livstruende sygdom rejse eksistentielle spørgsmål og bekymringer om fx liv og død, håb og håbløshed samt meningen i livet, som ved andre livstruende sygdomme (10). Resultater fra tidlige COVID-19-undersøgelser i Kina peger på en høj forekomst af symptomer på posttraumatisk stress blandt mennesker, der har været indlagt med COVID-19 (96 %) og en øget forekomst af symptomer på depression efter COVID-19 (29 %) (11). Psykiske symptomer efter intensive indlæggelsesforløb kan persistere (9), hvilket kan medføre psykiske rehabiliteringsbehov og påvirke den generelle rehabiliteringsproces efter COVID-19. Der beskrives en række gener efter COVID-19, der kan medføre forandringer i hverdagen, rutiner og roller samt have konsekvenser for borgerens deltagelse i samfundslivet og vedkommendes arbejdsevne. Således vil mange opleve, at det at skulle lære at håndtere disse forandringer i hverdagen vil udløse en proces, hvor man må tilpasse sig og håndtere denne nye situation (12).

De pårørende kan tilsvarende være påvirket af patientens indlæggelse, separationen fra patienten og konfrontationen med livstruende sygdom (9), med potentielt længerevarende psykologiske følgevirkninger (13). Dertil kommer muligvis frygten for, at smitten breder sig i familien eller for selv at blive syg (13). Nogle pårørende har måske selv været inficeret med SARS-CoV-2. Både patient og pårørende kan opleve forandringer i deres forhold til hinanden, fx nye behov og ændrede roller, som de skal lære at håndtere (14), alvorlig sygdom er ofte forbundet med en mere generel oplevelse af forandrede sociale relationer (15). Disse omstændigheder kan tænkes at påvirke de pårørendes evne til at støtte patienten i rehabiliteringsforløbet (13) og kan evt. medføre selvstændige rehabiliteringsbehov hos pårørende.

Det kan antages, at samfundssituationen omkring COVID-19 også har betydning for coping- og tilpasningsprocessen: Pandemien har i flere måneder været styrende for samfundets aktiviteter, den præger borgernes hverdag og adfærd, og den fylder medierne verden over. Den nye, ukendte sygdom er forbundet med en høj grad af uvished og usikkerhed, der kan være udfordrende at

håndtere (16). En dansk undersøgelse indikerer fx lavere mentalt velbefindende i den generelle befolkning i lockdown-perioden (17), og internationale studier peger på, at et stærkt fokus på COVID-19-informationer og højt internetforbrug i lockdown-perioden var associeret med øget psykisk belastning (18, 19).

Vi kender imidlertid ikke det fulde omfang af de psykiske, fysiske, sociale og eksistentielle følger af COVID-19 og disses indvirkning på hverdagslivet for den syge og de nærmeste pårørende samt det samlede rehabiliteringsbehov. Desuden mangler vi viden om, hvilken betydning samfundssituationen omkring COVID-19 har for patienter og pårørendes oplevelse og håndtering af situationen.

Pandemien stiller sundhedsvæsenet i en særlig situation, hvor der er behov for at modtage og behandle borgere og patienter i rammer, der udfordres af risikoen for smittespredning. Samtidig repræsenterer COVID-19 en sygdom, vi ikke kender, med senfølger vi først nu begynder at få indblik i.

Da COVID-19 på nogle områder alligevel ligner kendte sygdomme, synes det i nogen grad meningsfuldt at benytte eksisterende generiske og sygdomsspecifikke redskaber, der allerede benyttes i rehabilitering af personer med fx KOL (6, 20). I hvilket omfang, disse redskaber er relevante i forhold til at afdække rehabiliteringsbehov efter sygdom med COVID-19, er dog uklart.

Det danske sundhedsvæsen har nu og i fremtiden behov for at kunne omstille sig til at kunne tilbyde rehabilitering til personer med senfølger efter sygdomsepidemier og pandemier. I denne sammenhæng er det nødvendigt at afdække, hvilke følger der opstår i kølvandet på virussygdomme, behovet for rehabilitering og i hvilken grad vores eksisterende viden kan være en del af fundamentet for rehabiliteringsindsatser ved nye sygdomme. REHPA har på denne baggrund gennemført et projekt med fokus på rehabilitering efter COVID-19 i REHPAs forskningsklinik.

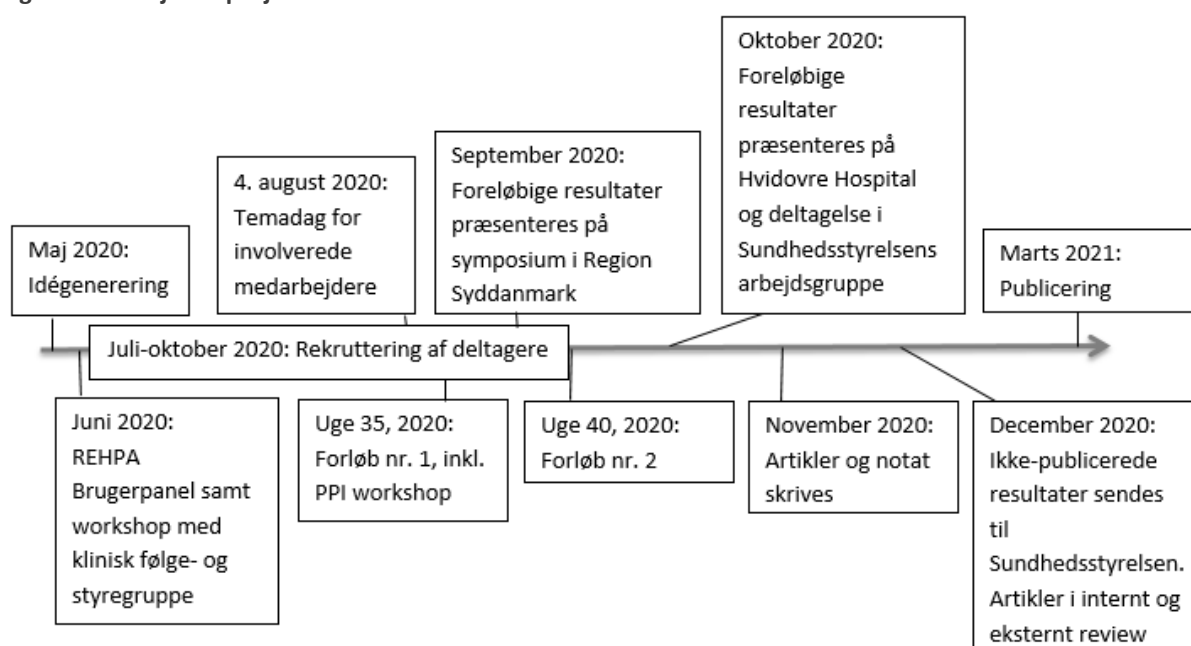
1.2 Formål

Formålet med nærværende notat er at beskrive, hvilke rehabiliteringsbehov der angives efter et COVID-19-sygdomsforløb af psykisk, fysisk, social og eksistentiel karakter samt beskrive patienters, pårørende og fagprofessionelles perspektiver på rehabilitering til personer efter COVID-19. Notatets sigte er at pege på specifikke behovsområder for rehabilitering efter sygdomsforløb med COVID-19. Læseren vil bemærke, at der yderligere blev indsamlet data på det psykologiske og fysiske område for at belyse disse områder mere dybdegående end dette notat tillader. Resultater fra disse områder bliver publiceret i fagfællebedømte sammenhænge og gjort tilgængelige på www.rehpa.dk.

2. Om REHPAs COVID-19-forløb

Projektet gennemføres i et mixed-method design, og der er anvendt både kvalitative og kvantitative metoder til dataindsamling med primært fokusgrupper (21) og spørgeskemabesvarelser som datagrundlag. Projektet er gennemført som et observationelt, klinisk studie. Tidslinje for projektets aktiviteter ses i Figur 1.

Figur 1. Tidslinje for projektet



2.1 Rekruttering af deltagerne

Personer, der har været syge af COVID-19, og deres pårørende er informeret om rehabiliteringsforløbet gennem forskellige kanaler, herunder REHPAs hjemmeside, Lungeforeningen og via infektions- og lungemedicinske afdelinger. Hertil er udarbejdet pjecemateriale med information om projektets formål, indhold og hvordan den enkelte kunne henvises til forløbet (Bilag 1).

2.2 Inklusionskriterier

Patienter, der har været indlagt med COVID-19 med behov for respirationsstøtte og efterfølgende vurderet rehabiliteringsbehov af henvisende læge, kunne deltage i forløbet. Desuden kunne pårørende deltage for at bidrage med deres oplevelse af sygdomsforløbet. Fra første til andet forløb er kriteriet vedrørende krav om indlæggelse ændret. Dette skete som følge af erfaringer fra første forløb, behandlende afdelinger og patienterne selv, der peger på, at helbredsmæssige udfordringer efter COVID-19 også optræder hos ikke indlagte personer.

2.3 Henvisning til forløbet og visitering

Praktiserende læge eller hospitalsbehandlende læge henviser til REHPA via henvisningsskema (Bilag 2), som desuden bidrager med lægefaglige oplysninger om den enkelte persons sygdomsforløb og lungefunktion. Udover lægefaglig henvisning udfylder patienten et personligt, elektronisk ansøgningsskema. Da der ikke er udviklet et behovsvurderingsredskab til mennesker med COVID-19, anvendes det behovsvurderingsredskab, som bruges i de fem regioner og på REHPA ift. cancerrehabilitering (Bilag 3). Rehabiliteringsbehovet er selv vurderet indledningsvis ved REHPA-skala inspireret af *National Comprehensive Cancer Networks Distress Thermometer and Problem List* (22). I tillæg til dette anvendes *Post-COVID-19 Funktionsevne-skala* (PCFS) som mål for, hvor stor påvirkningen af patienternes dagligdagsaktiviteter er efter et sygdomsforløb (se Bilag 4).

Henvisnings- og ansøgningsskema, herunder behovsafdækning (indhold kan ses i Bilag 5) og PCFS danner ved visitering grundlag for, hvilke personer, der med reference til inklusionskriterierne, kan visiteres til deltagelse i forløbet. Rekruttering foregår i perioden fra primo juli til primo oktober 2020.

2.4 Om forløbene

Der bliver planlagt to gange 4-dages gruppebaseret rehabiliteringsforløb (se ugeprogram i Bilag 6) i uge 35 og 40, 2020. Ugeprogrammet indeholder psykoedukerende aktiviteter og interventioner med anvendelse af forskellige pædagogiske metoder rettet mod både fysiske, psykologiske, sociale og eksistentielle behov og med rehabiliteringsprocessen som 'rød tråd'. Rehabiliteringsprocesser i forskningsklinikken trækker på teoretiske referencerammer fra både *International Klassifikation af Funktionsevne* (ICF) og *Total Pain*-modellen suppleret med forandringsteori, der bl.a. har fokus på læring, mestring og handlekompetence. Yderligere beskrivelse af forskningsklinikken og dennes praksis se venligst *Praksisbeskrivelser – Forskningsklinik REHPA* (23).

Ugeprogrammets indhold etableres på baggrund af viden fra før omtalte *Praksisbeskrivelser*. De generiske aspekter og metoder findes relevante at tilpasse og afprøve i mødet med COVID-19-patienter. Tilrettelæggelse af indhold omfatter også den, i indledningen beskrevne litteratur, samt viden og erfaringer fra den kliniske følgegruppe. Særligt bidragende er to kommunale fysioterapeuter med stor erfaring med det lungefysioterapeutiske område, der også deltager på forløbene.

Det konkrete indhold omfatter viden om COVID-19, ud fra et lægefagligt perspektiv. Derudover indgår fysisk testning og -aktivitet (23). Der er rapporteret om fald i deltagerens iltmætning, hvorfor de fysiske aktiviteter udføres under måling af deltagernes saturation. Se afsnit 2.4.1 om dataindsamling for anvendte fysiske tests. Der er ligeledes fokus på fatigue, kompenserende strategier og energiforvaltning (23). Lettere åndenød adresseres med metoder relateret til yoga og mindfulde åndedrætsøvelser (23).

En del deltagere er erhvervsaktive, hvorfor de tilbydes deltagelse i en workshop, hvis indhold adresserer eget arbejdsliv i mødet med jobcentret og strategier for genoptagelse af arbejde (23). De lettere psykologiske belastninger adresseres på gruppeniveau via metoden *Livet i bevægelse* (23) samt i de individuelle samtaler. Eksistentielle temaer om at møde mulig livstruende sygdom og være slået ud af kurs italesættes ved en gruppesamtale med en af REHPAs tilknyttede præster (23). På REHPA indgår også *Sang og musik*, hvor formålet er at skabe grundlag for 'peer to peer' (23).

De individuelle samtaler anvender et dialogstøtteark udarbejdet på baggrund af PRO-data, som beskrives i det følgende afsnit. Disse data og deltagerens erfaringer ugen igennem fortolkes i samarbejde mellem deltager og kliniker, rettet mod den enkeltes funktionsevnetab, motivation og dagligdag. Mål for den enkeltes rehabiliteringsproces drøftes og perspektiveres yderligere under en session om forandringsprocesser på forløbets sidste dag (23).

Undervejs i programmet er indlagt de forskningsmæssige aktiviteter, i form af fokusgruppeinterview. Den enkeltes situation følges, i dette forløb, op af en telefonisk rehabiliteringssamtale efter 12 uger.

2.4.1 Dataindsamling

De kvantitative data består primært af spørgeskemaer. Før ankomst på REHPA bliver deltagerne bedt om at udfylde det elektroniske REHPA-spørgeskema: *Hvordan Har Du Det?* (HHDD). For spørgeskema se venligst *Praksisbeskrivelser – Forskningsklinik REHPA* (23) eller Bilag 5. Spørgeskemaet blev suppleret med *The International Trauma Questionnaire* (ITQ). HHDD fungerer som PRO-data i projektet og informerer dialogstøttearket til vurdering af rehabiliteringsbehov.

I dette notat opgøres følgende otte skalaer fra HHDD:

- Behovsvurdering: *REHPA-skala*
- Påvirkning af patienters dagligdagsaktiviteter: *Post-COVID-19 Funktionsevne-skala* (PCFS)
- Livskvalitet: *EQ-5D-5L*
- Søvnløshed: *Insomnia Severity Index* (ISI)
- Fatigue: *Brief Fatigue Inventory* (BFI)
- Symptomer på angst: *General Anxiety Disorder-7* (GAD-7)
- Symptomer på depression: *Patient Health Questionnaire* (PHQ-9)
- Symptomer på PTSD: *The International Trauma Questionnaire* (ITQ)

Kvantitative data opgøres i frekvenser og gennemsnit. Desuden testes forskelle i middelværdier med t-test ift. resultater på REHPA-skalaen mellem COVID-19 deltagere og to andre REHPA diagnosegrupper: Hjertestopoverlevende og personer med blandede kræftdiagnoser.

Kvalitative data består af fokusgruppeinterview samt individuelle interviews. Interviewmaterialet analyseres tematisk (24). En række interviews retter sig mod at belyse, hvordan personer, der har

gennemgået et sygdomsforløb med COVID-19, og deres nærmeste pårørende har oplevet og håndteret sygdomsforløbet efter COVID-19 i et psykologisk perspektiv. For interviewguides, se Bilag 7 og 8.

De andre interviews retter sig mod at belyse fysisk funktionsevne og rehabiliteringsbehov blandt mennesker, der har været syge med COVID-19, herunder relevante fysiske tests, og i hvilket omfang viden og erfaringer fra rehabilitering ved andre sygdomme kan benyttes ved rehabilitering efter COVID-19. For interviewguide se Bilag 9. De kvalitative interviews vedrørende fysisk funktionsevne bliver suppleret med fysiske tests, som udtryk for deltagernes fysiske funktionsevne. Disse er *seks minutters gangtest*, *rejste-sætte-sig* (RSS) *test* og *håndgribestyrke* målt med hånddynamometer samt måling af højde og vægt (se Bilag 5).

Sidst, men ikke mindst, bliver de medvirkende fire fysioterapeuter interviewet for at udforske deres kliniske vurderinger af COVID-19-deltagernes situation i forhold til deres øvrige kliniske erfaringer og viden (se Bilag 10).

Forskningsklinikken kvalitetsmonitorerer ved at bede alle deltagere på forløb om deres evaluering ift. relevans, udbytte og tilfredshed med forløbet som helhed (se Bilag 11). Denne evaluering sammenlignes med hjertestopoverlevende og personer med blandede kræftdiagnoser, der har været på forløb i REHPAs forskningsklinik.

REHPA arbejder med brugerinvolvering på forskellige niveauer (25). COVID-19-projektet blev indledningsvist præsenteret for REHPAs Brugerpanel på et virtuelt møde den 15. maj 2020. I uge 35 afholdt forskningsklinikken en workshop med Patient and Public Involvement (PPI) proces (26) med det formål at involvere, konsultere og prioritere forskningsaktiviteter og give input til REHPAs strategi på området. Deltagerne var patienter og pårørende på forløbet i uge 35 samt udvalgte personer fra førnævnte kliniske følge- og styregrupper. En narrativ tilgang dannede rammen for proessen (27).

2.5 Etik og datagodkendelse

Deltagerne har i det elektroniske ansøgningsskema givet deres skriftlige informerede samtykke til deltagelse i projektet.

Samtlige indsamlede data indgår i REHPAs Forskningsdatabase (journalnr. 18/27843 i Region Syddanmarks fortegnelse). Nærværende projekt blev anmeldt til fortegnelsen over forskningsprojekter (journalnr. 20/30702). Der blev ansøgt om og givet tilladelse til videregivelse af data fra REHPAs Forskningsdatabase til projektet. Herudover har Region Syddanmarks videnskabsetiske Komité vurderet, at projektet ikke er anmeldelsespligtigt: Sagsnr. 20202000, nr. 122.

De kvalitative interviews kan for deltagerne medføre berøring med sårbare begivenheder, hvorfor deltagerne bliver inviteret til at tage kontakt til kliniske medarbejdere herunder forskningsklinikken psykolog ved behov.

3. Patienter og pårørende – hvem er de?

Tabel 1 viser karakteristika over deltagerne på de to COVID-19-forløb i uge 35 og 40, 2020.

Der indgår i alt 32 personer fordelt på to forløb, hvoraf de 20 deltagere er patienter, og 12 deltagere er pårørende. Lidt over halvdelen af deltagerne er kvinder og aldersfordeling er fra 35 til 79 år. For de 12 pårørende er fordelingen ni kvinder og tre mænd, og aldersfordelingen er mellem 37-76 år. For de fleste pårørendes vedkommende er de enten ægtefæller eller samboende. Det ses desuden i tabellen, hvornår patienterne fik diagnosticeret COVID-19, hvilket er i løbet af foråret 2020. Tabellen viser også, om patienterne har været indlagt i deres forløb, hvor lang en indlæggelse de har haft, og om de har modtaget respirationsstøtte under indlæggelsen. Slutteligt viser tabellen deltagernes uddannelsesniveau og erhvervsstatus.

Tabel 1. Personrelaterede karakteristika

Deltagere/patienter (N=20)	
Køn (kvinder), n (%)	11 (55)
Alder (år), gennemsnit (SD) [interval]	56,4 (13,3) [35-79]
COVID-19 diagnose , n (%)	
03-04/20	16 (80)
05-06/20	4 (20)
Indlæggelse pga. COVID-19 , n (%)	
Ja	15 (75)
Nej	5 (25)
Længde af indlæggelse (dage), gennemsnit (SD) [range]	23 (17,7) [0-58]
Missing, n (%)	4 (20)
Respirationsstøtte under indlæggelse , n (%)	
Ja, n (%)	10 (50)
Hvis ja, type respirationsstøtte, n (%)	Respirator: 6 (30) NIV, High-Flow, Cpap: 7 (35)
Uddannelse , n (%)	
Kortere (fx erhvervsfaglig) eller ingen uddannelse	9 (45)
Mellemlang (3-4 år)/lang (>4 år) videregående uddannelse	11 (55)
Erhvervsstatus , n (%)	
Pension eller efterløn	7 (35)
I arbejde fuld tid eller deltid	9 (45)
Sygemeldt fuld tid	4 (20)

4. Behovsvurdering ved REHPA-skalaen

Patienterne på COVID-19 forløb har besvaret REHPA-skalaen i *Hvordan Har Du Det?*. Resultaterne ses i Tabel 2.

Tabel 2. Rehabiliteringsmål – er du på vej? (Hvor tæt er du på, eller hvor langt er du fra at leve det liv, du gerne vil leve lige nu?)

N=19	
REHPA-skala (fra 0-10), gennemsnit (SD) [interval]	6,4 (1,5) [3-9]

På REHPA-skalaen fra 0-10, hvor en højere score symboliserer, at *man er langt fra at leve det liv, man gerne vil leve*, scorer deltagerne gennemsnitligt 6,4, dvs. de er relativt langt fra at leve det liv, de ønsker. Deltagernes scorer fordeler sig fra 3-9.

Ved REHPA-skalaen har deltagerne afkrydset, hvilke problemfelter de oplever, se Tabel 3. I tabellen er medtaget de problemfelter, hvor mere end fem patienter har markeret, svarende til 25 %. Problemfelterne koncentrerer sig om kognitive og fysiske forhold samt 'bekymring' og 'egne forventninger' ift. arbejds-, studie- og skoleforhold. Det mest markante problemfelt er 'plaget af træthed', som 80 % angiver som et problem. Det bør bemærkes, at der ikke var problemfelter inden for familieforhold og det eksistentielle område, hvorfor det ikke fremgår af tabellen.

Tabel 3. Problemfelter og behov – REHPA-skalaen

Kategori	Problemmfelt/behov	Antal (%)
Arbejds-, studie-, skoleproblemer	Egne forventninger	6 (30)
Psykiske problemer	Bekymret	9 (45)
Fysiske problemer	Hovedpine	8 (40)
	Svimmelhed	7 (35)
	Balance	8 (40)
	Træthed	16 (80)
	Udmattelse	13 (65)
	Hukommelse	9 (45)
	Koncentration	10 (50)
	Nedsat bevægelighed	5 (25)
	Nedsat muskelkraft	8 (40)
	Muskel og ledsmerter	8 (40)
	Vejrtrækning	11 (55)
	Stikken og prikken i fingre	5 (25)

4.1 Behovsvurdering ved Post-COVID-19 Funktionsevne-skala

På samme vis indplacerede patienterne sig selv på PCFS på ansøgningsskemaet til forløbet. Skalaen fortæller om påvirkning af patienternes dagligdagsaktiviteter. Skalaen rangerer fra 0-4, hvor højere score angiver øget påvirkning af funktionsevne grundet symptomer, smerter, angst og/eller depression. Der spørges til symptomer, der påvirker vanlige aktiviteter og behov for hjælp (se Bilag 4). 19 ud af de 20 deltagere indplacerer sig på skalaen med brug af scores fra 1-4 og med en gennemsnitlig score på 2,4. Heraf rapporterer otte ud af de 19 deltagere markante begrænsninger med scorer på enten 3 eller 4.

5. Hvordan har patienterne det?

I Tabel 4 er opgjort resultater fra de resterende seks skalaer, der indgår i REHPA-spørgeskemaet *Hvordan har du det?* med supplement af ITQ (*The International Trauma Questionnaire*).

Tabel 4. Resultater fra seks screeninger

N=20	
Livskvalitet (EQ-5D VAS), gennemsnit (SD) [interval]	53,9 (16,5) [15-75]
Søvnløshed (ISI), gennemsnit sumscore (SD) [interval]	11,5 (4,8) [3-24]
Fatigue (BFI), gennemsnit (SD) [interval]	5,8 (1,7) [1,8-9,2]
Symptomer på angst (GAD-7), gennemsnit sumscore (SD) [interval]	6,5 (4,7) [0-18]
Symptomer på depression (PHQ-9), gennemsnit sumscore (SD) [interval]	10,6 (5,3) [3-20]
Symptomer på PTSD (ITQ), gennemsnit sumscore (SD) [interval]	
PTSD score (item p1-p6)	4,0 (4,9) [0-18]

5.1 Refleksioner

Ved denne selekterede gruppe deltagere med selv- og lægevurderet rehabiliteringsbehov ses en påvirkning af livskvaliteten sammenlignet med den danske baggrundsbefolkning, der gennemsnitligt scorer 83,3 på EQ-5D VAS-skalaen (28). EQ-5D VAS-skalaen går fra 0 til 100, hvor 100 er det bedste helbred, man kunne forestille sig, og 0 det værste.

Resultaterne fra søvnschemaet (ISI) indikerer, at patienterne placerer sig under grænsen for egentlig søvnløshed/insomni, hvor grænserne er: Ingen tegn på søvnløshed (0-7), søvnløshed under tærskelværdien (8-14), moderat søvnløshed (15-21) og svær søvnløshed (22-28) (29).

Fatigue målt med BFI-skemaet scores fra 0-10, hvor 10 indikerer, at trætheden er meget forstyrrende for dagligdagsfunktionen. Her ses en score på 5,8 for deltagerne, hvilket indikerer en relativ høj påvirkning af fatigue i dagligdagen (30). Den indledende REHPA-behovsvurdering, vist i Tabel 3, angiver også 'træthed' og 'udmattelse' som problemfelter, og dette stemmer overens med resultaterne fra BFI-skemaet. Trætheden, deltagerne oplever, synes øjensynligt ikke at have reference til søvnløshed, i henhold til ISI-skemaet.

Den psykologiske 'bekymring', som via REHPAs behovsvurdering også blev afdækket, bliver i ovenstående Tabel 4 mere differentieret og peger i retning af, at enkelte patienter har psykologisk påvirkning, især relateret til symptomer på depression, hvor der kan være behov for yderligere udredning og evt. behandling. Symptomer på angst og PTSD synes ikke at være fremtrædende i denne gruppe. Således scores angst-skemaet (GAD-7) gennemsnitligt 6,5. Skalaen går fra 0-21, og en højere score reflekterer højere angstniveau. Dog ses der en stor variation med enkelte deltagere, der scorer højt på symptomer på angst. Hvorimod symptomer på depression (PHQ-9) scores

gennemsnitligt 10,6 på en skala fra 0-27, hvor højere scorer reflekterer højere depressionsniveau, og en score større end 10 anses for at indikere symptomer på depression (31).

Scoren fra ITQ-skemaet giver en idé om, hvor belastede patienterne er i forhold til symptomer på posttraumatisk stress. I besvarelsen af ITQ-skemaet er deltagerne bedt om kun at tænke på symptomer relateret til COVID-19-forløbet. PTSD-scoren er gennemsnitlig ret lav, og der er desuden en median på 2, hvilket betyder, at 50 % af deltagerne scorer under 2, svarende til at deltagerne 'slet ikke' eller 'kun en lille smule' oplever symptomer på posttraumatisk stress (dvs. genoplevelser af hændelsen, undgåelse af påmindelser og følelse af aktuel trussel baseret på spørgsmålene p1-p6 i ITQ-skemaet) (32).

6. Sammenligning på tværs af diagnoser ift. REHPA-skalaen

Resultaterne fra REHPAs behovsvurdering (REHPA-skalaen: *Hvor tæt er du på, eller hvor langt er du fra at leve det liv, du gerne vil leve lige nu?*) sammenlignes her med andre REHPA-deltagere: Hjertestopoverlevende og personer med blandede kræftdiagnoser. Der testes for forskelle mellem middelværdier med t-test, se Tabel 5.

Tabel 5. REHPA-skalaen ved forskellige REHPA-deltagere

	T-test		T-test	
	COVID-19 (N=19)	Hjertestopoverlevende (N=29)	COVID-19 (N=19)	Kræft (blandede) (N=458)
Gennemsnit (SD) [interval]	6,3 (1,6) [3-9]	5,0 (2,4) [0-9]	6,3 (1,6) [3-9]	6,1 (1,8) [1-10]
P-værdi*	0,044		0,749	

*P < 0,05 anses som en signifikant forskel.

6.1 Refleksioner

Som det ses af Tabel 5, er der signifikant forskel på middelværdierne, når man sammenligner COVID-19-deltagerne med hjertestopoverleverne. Dette betyder, at deltagerne med COVID-19 er længere fra at leve det liv, de ønsker, sammenlignet med deltagerne, der har overlevet hjertestop, som også har været på REHPA-forløb. Forskellen mellem COVID-19-deltagere og deltagere fra blandede kræftforløb, er ikke signifikant.

Både deltagere efter hjertestop og deltagere med/efter en kræftdiagnose er alle lægehenviste og visiterede med rehabiliteringsbehov. Ligeledes er de personer, der selv har taget initiativ til og gennemført et forløb på REHPA i perioden 2018-2020. Således udgør de, på lige fod med COVID-19-deltagerne, en selekteret gruppe. Derfor giver en sammenligning på tværs, på trods af den statistiske usikkerhed ved dette lille datasæt, et fingerpeg om graden af rehabiliteringsbehov for udvalgte personer efter COVID-19.

Det skal bemærkes, at tiden siden diagnosen kan have indflydelse, hvor der for COVID-19-deltagerne er gået forholdsvis kort tid (2-6 måneder) mellem diagnose og REHPA-forløbet. Er tiden fra diagnose til rehabiliteringsforløb for kræft- og hjertepatienternes vedkommende langt mere blandet.

REHPA-skalaens behovsvurdering, præsenteret i Tabel 3, samt PCFS suppleret med ovenstående viser i retning af påvirket livskvalitet og funktionsevnetab, som i overvejende grad synes at være relateret til det kognitive område samt fatigue. Det er dog vigtigt at pointere, at niveauet før COVID-19 ikke er kendt. Det valgte screeningssæt har ikke i tilstrækkeligt grad afdækket de kognitive behov.

7. Patienters og pårørendes perspektiv i en psykologisk kontekst

Patienters og pårørendes oplevelser gennem COVID-19-sygdomsforløb og deres efterfølgende håndtering er fokus for to fokusgruppeinterview i uge 35, 2020, med henholdsvis ni deltagere, der har været indlagt med COVID-19, og syv pårørende. I uge 40, 2020, gennemføres tre fokusgruppeinterview med henholdsvis deltagere og pårørende. Der bliver således i alt gennemført tre fokusgrupper med deltagere, der havde gennemgået et sygdomsforløb med COVID-19 og to fokusgrupper med pårørende til disse personer.

Resultater fra disse fokusgrupper udgives i et fagfællebedømt, internationalt tidsskrift i 2021 og bliver tilgængeligt på www.rehpa.dk.

8. Patienters fysiske funktionsevne og fysioterapeuters kliniske vurderinger

Ift. fysisk funktionsevne gennemføres fire semistrukturerede fokusgrupper med deltagere, der har været syge med COVID-19. To fokusgruppeinterview bliver afholdt i uge 35, 2020, med henholdsvis fire og fem deltagere, og de sidste to i uge 40, 2020, med henholdsvis fem og seks deltagere.

Formålet er at undersøge funktionsevne og rehabiliteringsbehov, og hvordan den fysiske funktionsevne er påvirket efter et sygdomsforløb med COVID-19. Desuden er der opmærksomhed på, hvilke tests og screeningsredskaber er relevante og gennemførlige. Resultater fra disse fokusgrupper udgives i et fagfællebedømt, internationalt tidsskrift i 2021 og bliver tilgængeligt på www.rehpa.dk

8.1 Fysioterapeuternes kliniske vurderinger

Der gennemføres semistrukturerede interviews med fire fysioterapeuter, der indgår i afviklingen af forløbet. De kommunale fysioterapeuter med omfattende klinisk erfaring i lungefysioterapi interviewes individuelt. REHPAs fysioterapeuter med omfattende, generisk, klinisk erfaring knyttet til rehabilitering interviewes sammen. Fysioterapeuternes deltagelse på forløbene har fokus på at afdække, hvordan eksisterende viden og praksis kan indgå i rehabilitering efter COVID-19 (33). Interviews med fysioterapeuterne blev afholdt i uge 41, 2020, umiddelbart efter sidste afholdte forløb.

Resultaterne af disse interviews og dermed af fysioterapeuternes kliniske vurderinger fremgår i det følgende. Det vurderes, at eksisterende kommunale og regionale rehabiliteringskompetencer er i stand til at imødekomme de rehabiliteringsbehov, der synes at være efter COVID-19 inden for det fysioterapeutiske område. Det fremhæves, at de 20 patienter, der udgør aktuelle sammenligningsgrundlag, ikke har behov, der kan sammenlignes med den gruppe af borgere, der deltager i kommunal lungerehabilitering, herunder KOL-rehabilitering. Til sammenligning opleves COVID-19-patienterne stærkere, både fysisk og kognitivt. Ligeledes fremhæves det, at der synes at være mere forskelligartede individuelle rehabiliteringsbehov tilstede blandt COVID-19-patienterne.

Fysioterapeuterne fandt det ikke entydigt relevant, at borgere, der henvises til kommunale rehabiliteringsforløb efter COVID-19, ses af fagpersoner med erfaring inden for lungerehabilitering. Der er behov for individuel vurdering af den enkelte borgers behov for at give borgeren et relevant tilbud. I denne faglige vurdering indgår henvisninger gerne formuleret med eksplicitte problemfelter.

I forhold til patienternes fysiske funktionsevne peger fysioterapeuterne samstemmigt på, at flertallet af patienterne er godt på vej. En videre intervention kan indeholde råd og vejledning rettet mod at opnå habituel tilstand. For de få, der fortsat oplever udfordringer med respirationen, peges på henvisning til relevante fagpersoner i enten region eller kommune for mere specifik træning og håndtering af åndenød.

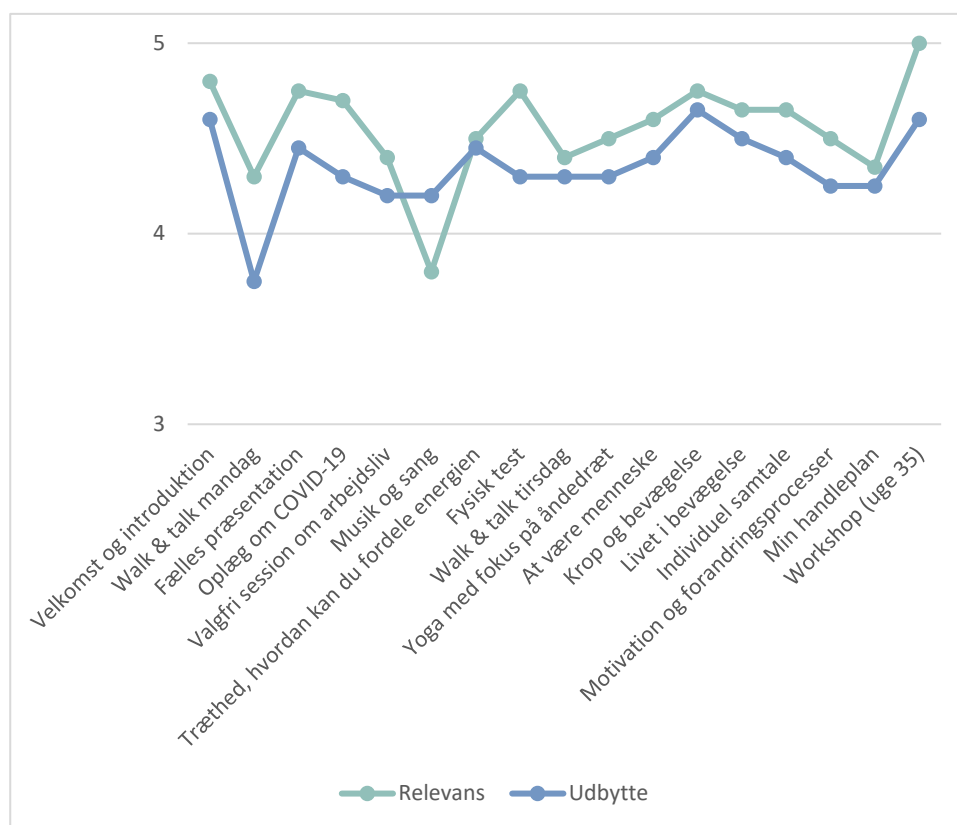
Fysioterapeuterne oplever i de forskellige sessioner under REHPA-forløbet, at patienterne er glade for at afprøve forskellige former for fysisk træning i en ramme, hvor de føler sig trygge og har mulighed for at få vejledning af en fagperson. Flere fremhæver deltagernes ønske om viden og vejledning, fordi flere udtrykte erfaringer med opblussen af symptomer under eller efter fysisk træning.

Entydigt er oplevelsen dog også, at disse 20 patienters primære udfordringer kredser mere om kognitive problemstillinger og fatigue end om fysisk funktionsevne. Her fremhæves det, at erfaringer fra kræftrehabilitering i nogen grad kan benyttes til patienterne på forløbet, specielt ift. indsatser relateret til fatigue, tilbagevenden til almindelige dagligdagsaktiviteter og til arbejdslivet.

9. Patienters og pårørendes evaluering af forløbene

Deltagerne på begge COVID-19-rehabiliteringsforløb udfylder et anonymt evalueringsskema (se Bilag 11). Den eneste forskel på evalueringsskemaerne er, at der i uge 35, 2020, afholdes en workshop, der ikke gentages i uge 40. Evalueringsskemaet indeholder forløbets sessioner, og hver session vurderes ud fra relevans og udbytte på en skala fra 0-5 point, hvor 5 er meget relevant eller højt udbytte, se Figur 2. Samlet set har 30 deltagere udfyldt evalueringsskemaet: 16 deltagere i uge 35, 2020 og 14 deltagere i uge 40, 2020.

Figur 2. Relevans og udbytte



Baseret på begge COVID-19-forløb vurderer deltagere og pårørende generelt, at forløbets indhold er af høj relevans og med et stort udbytte. Der er generelt en lille forskel mellem vurderet relevans og udbytte. De største af disse små forskelle ses ved *Walk & talk* samt *Fysiske tests*, hvor udbyttet er lidt lavere end relevans scoren. Sessionen med samlet set højest relevans og udbytte er *Krop og bevægelse*. Sessionen med lavest relevans er *Musik og sang*, og lavest udbytte er *Walk & talk*.

Sammenlignet med de seneste to forløb med henholdsvis hjertestopoverlevende (uge 49, 2020) og blandede kræftpatienter (uge 33, 2020) er COVID-19 deltagernes vurdering af et forløbs relevans og

udbytte mindst lige så god, hvis ikke lidt højere, sammenlignet med lignende forløb for hjertestopoverlevende eller personer med blandede kræftdiagnoser (se Bilag 12).

Deltagerne spørges også til deres tilfredshed med forløbet som helhed. Dette spørgsmål vurderes på en skala fra 0-5 point, hvor 5 er meget tilfreds. Målingen for de to forløbsuger giver samlet set en gennemsnitlig tilfredshed på 4,7.

Tilfredsheden med forløbet som helhed ligger for hjertestopoverlevendes på 4,8 og for personer med kræft på 4,3.

10. Hvad siger brugerne? Brugerinvolvering gennem workshop

I brugerinvolveringsprocessen (PPI workshop uge 35, 2020) bliver patienter og pårørende inviteret til at fortælle om, hvad de har fundet betydnings- og meningsfuldt med reference til sygdomsperiode, erfaringer med genoptræning/rehabilitering, og hvad de har savnet. Herefter drøfter klinikere og forskere, hvilke budskaber der er hørt, og hvilke faglige perspektiver disse inviterer til.

10.1 Patienters og pårørendes perspektiv

Der bliver indledningsvis udtrykt stor taknemmelighed ift. indlæggelsesforløbet på hospitalet. De patienter, som har oplevet at blive henvist til tilbud om fysisk genoptræning/rehabilitering tidligt i forløbet finder dette meget positivt. Det har betydning for både at genfinde fysisk formåen samt af betydning for det mentale helbred og deres evne til at genfinde hverdagen efter COVID-19 for både patienter og pårørende.

For de, som har været indlagt ganske kort, bliver der fra patienters og pårørendes side givet kritik af, at der ikke har været fokus på genoptræning og rehabilitering. Dette bliver særligt betonet, da det viser sig at være vanskeligt at finde ud af, hvordan man selv kan få adgang til hjælp efterfølgende, og mange mangler overskud og overblik til selv at være opsøgende. "Det forstærkede følelsen af at være efterladt", bliver der sagt. Derfor fremstår ønsker om en højere grad af struktur omkring adgang til genoptræning/rehabilitering og adgang til specialiseret viden, fx formuleret i et forløbsprogram, som det kendes fra andre diagnoser.

Fra udvalgte familier, hvor den ene eller begge forældre har været indlagt, er der et stort ønske om hjælp til at støtte og håndtere børnenes og familiens psykiske reaktioner. Ingen har erfaring med, at dette adresseres i forbindelse med kontakt til sundhedsvæsenet.

Der bliver også nævnt et ønske om, at COVID-19 kommer på listen over 'kritiske sygdomme', hvis man er meget ramt af svære senfølger. Dette i forhold til de rets- og forsikringsmæssige perspektiver.

10.2 Klinikeres og forskeres perspektiv

Der er blandt klinikere og forskere bred enighed om, at der er kommunale tilbud, som kan imødekomme langt de fleste af de rehabiliteringsbehov, som er omtalt af patienter og pårørende. Dog mangler der, som det blev udtrykt: "At få ført patienterne hen til eksisterende indsatser", hvilket genkendes fra andre sygdomsgrupper. Det bliver diskuteret, hvorvidt der er lovgivningsmæssige forhindringer gældende for dem, som ikke har været svært syge/indlagt.

Gruppen hæftede sig ved, at særligt de kognitive gener synes bekymrende. Hvad er årsagen til disse, og er der egnede interventioner, som kan trækkes på? Dette fremstod ukendt og uprøvet for mange.

Varighed af indlæggelse synes ikke at have afgørende betydning for omfanget af gener/senfølger efterfølgende, hvilket synes overraskende. Man hæfter sig ved, at der er usikkerhed om, hvornår i sygdomsforløbet det er relevant at igangsætte behovsvurdering og dermed behov for rehabilitering. Ift. dette mangler der både systematisk behovsafdækning og erfaring med timing.

De kognitive funktionsevnetab viser sig ofte tydeligst, når hverdagslivet og arbejdslivet skal genoptages. Dette kan være problematisk, da genoptræningsplaner til kommunale sundhedsafdelinger (GOP) skrives i forbindelse med udskrivning fra hospital, hvor patientens eget fokus kan være mere rettet mod fysisk funktionsevnetab. Således kan rehabiliteringsbehov relateret til kognitive funktionsevnetab være lettere at overse ved udskrivningstidspunktet. Herved kan praktiserende læge og evt. ambulatorielæge ved opfølgning på indlæggelse få en afgørende rolle i forhold til henvisning og til udredning og rehabilitering af kognitive funktionsevnetab.

Sidst hæftede klinikere og forskere sig ved det fænomen, hvor begge parter kan have været syge med COVID-19, og hvor hele familien kan have behov for støtte og rådgivning. Et fænomen som ofte heller ikke identificeres i kontakten med sundhedsvæsenet for andre patientgrupper.

11. Afsluttende og perspektiverende bemærkninger

Denne mindre selekterede gruppe af i alt 32 patienter og pårørende med selvoplevede og lægevisiterede rehabiliteringsbehov efter COVID-19 gennemførte et rehabiliteringsforløb med telefonisk opfølgning efter 12 uger med positive evalueringer ift. relevans, udbytte og tilfredshed.

Den indsamlede viden vedrørende rehabiliteringsbehov peger på, at COVID-19 har betydning for patienters helbredsrelaterede livskvalitet og omfang af fatigue. Graden af, hvor langt man er fra at leve det liv, man gerne vil på REHPA-skalaen synes at ligge på linje med andre diagnosegrupper, som indgår i rehabiliteringsforløb på REHPA. Herudover er det de kognitive problemfelter, der træder tydeligt frem i denne patientgruppe, og som i dette forløb ikke adresseres tilstrækkeligt.

Fysioterapeuternes faglige vurderinger peger på, at der er relevante kompetencer i både kommunal og regional rehabilitering, der kan imødekomme de behov, som patienter efter COVID-19 fremstår med. Desuden betones det, at rehabiliteringspraksis til denne patientgruppe må hvile på en individuel vurdering, og det synes ikke relevant at denne patientgruppe umiddelbart henvises til forløb med lungerehabilitering.

PPI-processens tydeligste prioriteringer fra patienter og pårørende peger på, at der er et stort ønske om større fokus og struktur i adgangen til genoptræning/rehabilitering og adgang til specialiseret viden. Klinikere og forskere betoner, at rehabiliteringsbehov efter COVID-19 synes at kunne imødekommes i kommunal rehabiliteringspraksis for langt de flestes vedkommende. Derudover bliver det gennem både forløb og PPI-proces tydeligt, at de kognitive funktionsevnetab efter COVID-19 bør udforskes yderligere, og kliniske interventioner må afprøves.

Resultater om psykologiske påvirkninger hos patienter efter et sygdomsforløb med COVID-19 og deres nærmeste pårørende submittes efter dette notats tilblivelse. Det gælder også for resultater om påvirkning af fysisk funktionsevne, herunder fysiske tests.

Fremadrettet igangsætter forskningsklinikken fire gruppeforløb i 2021 for personer efter COVID-19 med lettere kognitive rehabiliteringsbehov. Disse forløb har til formål at afprøve digital neuro-kognitiv testning hos denne patientgruppe samt at afprøve og evaluere interventioner rettet mod kognitive behov, samt behov relateret til fatigue, mentalt, fysisk og socialt.

Formidlingsmæssigt bidrager REHPA på baggrund af det samlede forsknings- og kliniske arbejde med rehabilitering efter COVID-19 med viden til Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe om senfølger efter COVID-19 samt til Verdenssundhedsorganisationen, som indsamler viden gennem de nationale kontorer. Der spares med fagpersoner i kommunalt og regionalt regi og et formidlingsseminar er under planlægning i løbet af 2021.

Referencer

1. Statens Serum Institut S. Overvågning af COVID-19 2020 [Available from: <https://www.ssi.dk/sygdomme-beredskab-og-forskning/sygdomsovervaagning/c/covid19-overvaagning>].
2. Ahmed H, Patel K, Greenwood D, Halpin S, Lewthwaite P, Salawu A, et al. LONG-TERM CLINICAL OUTCOMES IN SURVIVORS OF CORONAVIRUS OUTBREAKS AFTER HOSPITALISATION OR ICU ADMISSION: A SYSTEMATIC REVIEW AND META-ANALYSIS OF FOLLOW-UP STUDIES. medRxiv. 2020;2020.04.16.20067975.
3. Yi Y, Lagniton PNP, Ye S, Li E, Xu R-H. COVID-19: what has been learned and to be learned about the novel coronavirus disease. Int J Biol Sci. 2020;16(10):1753-66.
4. Halpin SJ, McIvor C, Whyatt G, Adams A, Harvey O, McLean L, et al. Postdischarge symptoms and rehabilitation needs in survivors of COVID-19 infection: A cross-sectional evaluation.n/a(n/a).
5. Phillips M, Turner-Stokes L, Wade D, Walton K. Rehabilitation in the wake of Covid-19 - a phoenix from the ashes. British Society of Rehabilitation Medicine; 2020.
6. Sieg D, Larsen LH. COVID-19 Rehabilitering. Evidens og anbefalinger.: Dansk selskab for fysioterapi.; 2020.
7. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. American journal of respiratory and critical care medicine. 2005;171(9):987-94.
8. McGiffin JN, Galatzer-Levy IR, Bonanno GA. Is the intensive care unit traumatic? What we know and don't know about the intensive care unit and posttraumatic stress responses. Rehabilitation psychology. 2016;61(2):120-31.
9. Simpson R, Robinson L. Rehabilitation After Critical Illness in People With COVID-19 Infection. Am J Phys Med Rehabil. 2020;99(6):470-4.
10. Peteet JR. COVID-19 Anxiety. J Relig Health. 2020;1-2.
11. Vindegaard N, Benros ME. COVID-19 pandemic and mental health consequences: Systematic review of the current evidence. Brain, Behavior, and Immunity. 2020.
12. Taylor SE, Stanton AL. Coping resources, coping processes, and mental health. Annual review of clinical psychology. 2007;3:377-401.
13. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. Critical care medicine. 2012;40(2):618-24.
14. Rottmann N. Dyadisk coping. In: Glinborg C, editor. Rehabiliteringspsykologi En introduktion i teori og praksis. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag; 2018. p. 175-90.
15. van Roij J, Brom L, Youssef-El Soud M, van de Poll-Franse L, Raijmakers NJH. Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2019;27(4):1187-95.
16. Mishel MH. Uncertainty in acute illness. Annual review of nursing research. 1997;15:57-80.
17. Sønderskov KM, Dinesen PT, Santini ZI, Østergaard SD. The depressive state of Denmark during the COVID-19 pandemic. Acta Neuropsychiatr. 2020;32(4):226-8.
18. Gualano MR, Lo Moro G, Voglino G, Bert F, Siliquini R. Effects of Covid-19 Lockdown on Mental Health and Sleep Disturbances in Italy. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(13):4779.

19. Huang Y, Zhao N. Generalized anxiety disorder, depressive symptoms and sleep quality during COVID-19 outbreak in China: a web-based cross-sectional survey. *Psychiatry Res.* 2020;288:112954-.
20. Sundhedsstyrelsen. Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL. København 2018.
21. Halkier B. Fokusgrupper. In: Brinkmann S, Tanggaard L, editors. *Kvalitative metoder En grundbog*. 2. København: Hans Reitzels Forlag; 2015.
22. Holland JC, Jacobsen PB, Riba B. NCCN: Distress management. *Cancer Control.* 2001;8(6):88-93.
23. Rasmussen A, Jespersen E, Backmann TB, Jarlbæk L. *Praksisbeskrivelser - Forskningsklinik REHPA. Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft.* REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2020.
24. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology.* 2006;3(2):77-101.
25. Vittrup R, Pedersen CG, Toft-Petersen C. Brugerinddragelse: hvor skal REHPA hen? Temanotat, No. 3. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2017.
26. Health Canada. Health Canada Policy Toolkit for Public Involvement in Decision Making. Corporate Consultation Secretariat, Health Policy and Communication Branch, Health Canada. 2000.
27. White M. *Kort over narrative landskaber*: Hans Reitzels Forlag; 2007.
28. Janssen MF, Szende A, Cabases J, Ramos-Goñi JM, Vilagut G, König HH. Population norms for the EQ-5D-3L: a cross-country analysis of population surveys for 20 countries. *Eur J Health Econ.* 2019;20(2):205-16.
29. Morin CM, Belleville G, Bélanger L, Ivers H. The Insomnia Severity Index: Psychometric Indicators to Detect Insomnia Cases and Evaluate Treatment Response. *Sleep.* 2011;34(5):601-8.
30. Shuman-Paretsky MJ, Belser-Ehrlich J, Holtzer R. Psychometric Properties of the Brief Fatigue Inventory in Community-Dwelling Older Adults. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014;95(8):1533-9.
31. Johnson SU, Ulvenes PG, Øktedalen T, Hoffart A. Psychometric Properties of the General Anxiety Disorder 7-Item (GAD-7) Scale in a Heterogeneous Psychiatric Sample. *Front Psychol.* 2019;10.
32. Cloitre M, Shevlin M, Brewin CR, Bisson JI, Roberts NP, Maercker A, et al. The International Trauma Questionnaire: development of a self-report measure of ICD-11 PTSD and complex PTSD. *Acta Psychiatr Scand.* 2018;138(6):536-46.
33. Staniszewska S, Brett J, Simera I, Seers K, Mockford C, Goodlad S, et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *Research Involvement and Engagement.* 2017;3(1):13.

Bilag 1. Informationspjece til patienter og pårørende

Pjecen kan også læses som PDF online: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/09/COVID-19-pjece-2020-opdateret.pdf>

ERFARINGER FRA MENNESKER, DER HAR HAFT COVID-19 OG DERES PÅRØRENDE

Har du efter virus sygdommen COVID-19 oplevet problemer af fysisk, psykisk og/eller social karakter? Vil du og din nærmeste hjælpe med at dele jeres erfaringer?



REHPA
Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 30 57 10 59, mail: rehpa@syddk, www.rehpa.dk

REHPA
Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 30 57 10 59, mail: rehpa@syddk, www.rehpa.dk

REHPA
Vestergade 17 5800 Nyborg
Telefon 30 57 10 59, mail: rehpa@syddk, www.rehpa.dk

REHPA
Vestergade 17 5800 Nyborg
Telefon 30 57 10 59, mail: rehpa@syddk, www.rehpa.dk



KALENDER

Uge 35: 24-27. august 2020

Uge 40: 28. september-1. oktober 2020

Nogle uger efter opholdet tilbydes en telefonsamtale med en medarbejder fra REHPA



SÅDAN SØGER DU OM OPHOLD

- Du kan downloade og printe henvisningsskema fra vores hjemmeside www.rehpa.dk under Borger og REHPA-forløb for mennesker, der har haft COVID-19.
- Din læge skal udfylde og underskrive henvisningsskemaet.
- Vi visiterer 4 uger før opholdet, og så får du svar umiddelbart derefter.
- Har du spørgsmål til forløbet eller ansøgning, så kontakt os gerne på telefon 30 57 10 59 eller mail rehpa.ophold@syddk

REHABILITERING MED FOKUS PÅ FUNKTION OG LIVSKVALITET EFTER COVID-19

Mange mennesker i Danmark har været syge i forbindelse med pandemien med COVID-19. Nogle har haft alvorlige problemer med vejrtrækningen og har haft brug for langvarig indlæggelse på hospital. Andre har været alvorligt syge og isoleret hjemme. Vi ved allerede nu, at langvarig virus sygdom kan tære på kroppens funktioner og det mentale overskud. De hidtidige erfaringer med COVID-19 viser, at mange kan have tanker om at have været så alvorligt syge og været isoleret uden kontakt med sine nærmeste, samt tanker om hvad fremtiden kan bringe. De samme tanker kan være til stede hos ens partner, ægtefælle eller børn, og derfor vil vi gerne invitere din nærmeste pårørende med.

Da COVID-19 er en ny virus sygdom, mangler fagprofessionelle i det danske sundhedsvæsen viden om og erfaringer med, hvilke problemer af fysisk, psykisk og social karakter man kan møde med, efter det værste sygdomsforløb er overstået. Sundhedsvæsenet mangler viden om, hvordan rehabiliteringsbehov og dermed om, hvordan rehabilitering kan tilrettelægges for de, som fortsat har gener. Derudover mangler der viden om, hvordan man som pårørende har oplevet og håndteret sygdomsforløbet i det akutte forløb, under en eventuel indlæggelse og efterforløbet, samt om pårørende har brug for støtte?

Dette vil REHPA, der er nationalt videncenter for rehabilitering og palliation, i samarbejde med bl.a. Lungeforeningen, ekspertar med viden om Coronavirus og COVID-19 sygdom samt udvalgte sygehuse og kommuner, gerne hjælpe med at få mere viden om.



HVEM KAN DELTAGE?

Du og din nære pårørende kan deltage, hvis:

- Du har eller har haft besvær med vejrtrækningen.
- Du klarer dig uden itilskud.
- Du har andre gener efter COVID-19 som påvirker din dagligdag og livskvalitet.
- Du er nær pårørende og gerne vil bidrage med dine erfaringer.
- I har antistoffer mod COVID-19 eller er testet negativ for COVID-19 virus umiddelbart inden opholdet.
- I kan og vil bidrage til REHPAs forskning via spørgeskemaer, interviews mv.
- I kan tale og forstå dansk.
- I kan klare jeres personlige hygiejne, medicin/håndtering mv. selv, da REHPA ikke rummer mulighed for personlig pleje, behandling eller lægeagtig behandling.

Derfor inviterer REHPAs forskningslinje dig, der har haft COVID-19 med alvorlige vejrtrækningsproblemer og en af dine nære pårørende, på et 4-dagesophold på forskningsklinikken i Nyborg.

Med den viden, som vi har i øjeblikket, sætter vi fokus på støtte til at genvinde eller måske forbedre dit fysiske funktionsniveau. Desuden vil der være aktiviteter og undervisning, der retter sig mod vejrtrækningen og mod at kunne fungere i hverdagen efter sygdom samt restituere både krop, psykik og det sociale liv.

Der vil være aktiviteter, undervisning og gruppesamtaler om emnerne:

- Fysiske aktiviteter
- Vurdering af din fysiske formåen
- Fysiske og mentale øvelser vedrørende vejrtrækningen
- Håndtering af træthed og udmattelse
- Psykologisk belastning i forbindelse med alvorlig sygdom
- Fokus på liv, håb og mening
- Fokus på arbejdsliv
- Individuelle samtaler.

Samtidig vil der være god plads til samvær og erfaringsudveksling med andre i samme situation som jer.

REHPA samarbejder med fagprofessionelle, der arbejder med mennesker med lungesygdomme, og som har interesse for virus sygdomme i efter af sygdom, og tilrettelæggelse af rehabiliterings tilbud i fremtiden. I vil møde disse samarbejdspartnere i forbindelse med nogle af aktiviteterne på REHPA.

Forskning

REHPA anvender jeres erfaringer og gode råd til, at fagpersoner i kommuner og regioner fremover kan tilrettelægge rehabiliteringsforløb til mennesker, der har haft COVID-19 eller andre lignende sygdomme.

REHPA indhenter viden om, hvilke rehabiliteringsbehov mennesker, der har været indlagt med COVID-19 og deres pårørende, har. Derfor vil du deltage i test af din fysiske formåen, fokusgruppereviews og udfyldelse af spørgeskemaer i forbindelse med forløbet. REHPA er en forskningslinje, og det er en forudsætning for at kunne deltage i REHPAs kliniske forskningsforløb, at du giver samtykke til, at oplysninger fra forløbet indsamles til brug for forskning. Udgivelse af forskningsresultater vil altid ske i anonymiseret form, sådan at du som enkeltperson ikke kan genkendes.



PRAKTISKE FORHOLD

- REHPA forløb er gratis.
- I vil være aktive deltagere på et 4-dages internatophold, hvor I overnatter på REHPA i Nyborg.
- REHPAs lokaler er røgfrie.
- Der er plads til 7-10 par på holdet. Du kan også deltage uden en pårørende.
- I skal selv sørge og betale for transport til og fra REHPA.
- I medbringer selv alt jeres ordinerede medicin og evt. hjælpemidler. I er selv ansvarlige for medicinering under opholdet. REHPA udleverer ikke medicin.
- Som deltager på REHPA-forløb bliver I administrativt registreret som indlagte, fordi REHPA er tilknyttet Odense Universitetshospital.

Bilag 2. Lægehenvvisning

Lægehenvvisning til rehabiliteringsforløb på forskningsklinikken REHPA for patienter, der har været indlagt med COVID-19

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Som læge kan du sende en elektronisk sygehushenvvisning til REHPA ambulatorium, SKS-kode 4202479, lokationsnummer 5790002406584, hvor nedenstående oplysninger kan angives – teksten kan kopieres her <https://www.rehpa.dk/professionelle/rehpa-forskningsklinik/lægehenvvisning-til-forskningsklinik/lægehenvvisning-af-patienter-der-har-haft-covid-19/>

Hvis henvisningen sendes i papirform, kan det ske enten pr. mail, indscannet eller som billede til rehpa.ophold@rsyd.dk Eller pr. post til: REHPA, Vestergade 17, 5800 Nyborg.
Har du brug for yderligere oplysninger, så kontakt REHPA på telefon 3057 1059.

Henvisningskriterier patienter, der har været indlagt med COVID-19

- Patienten er over 18 år og har været indlagt med COVID-19.
- Patienten anvender *ikke* ilttilskud.

Rehabiliteringsbehov:

- Patienten skal have et rehabiliteringsbehov på grund af gener som følge af COVID-19.
- Patienten skal kunne deltage aktivt i rehabiliteringsophold tilpasset målgruppen, som omfatter oplæg i plenum, gruppesamtaler, fysisk aktivitet, individuel vejledning mv. Formålet med rehabiliteringsopholdet er at fremme livskvaliteten.
- Patienten skal være indforstået med at bidrage til REHPAs erfaringsopsamling og forskning og skal give samtykke til det som forudsætning for at kunne ansøge.
- Patienten skal kunne tale og forstå dansk.
- Patienten skal være selvhjulpne, da et ophold på REHPA ikke rummer mulighed for personlig pleje eller akut lægelig assistance.

Se mere om forløbet på <https://www.rehpa.dk/borger/rehpa-forloeb/rehpa-forloeb-for-mennesker-der-har-haft-covid-19/>

Ansøger		Patienten er set og vurderet af undertegnede:	
Cpr-nr. _____		Dato: _____	Stempel
Navn _____		Læge: _____	
Telefon _____		Underskrift: _____	
Lægelige oplysninger om COVID-19			
Udfyldes af lægen, men forudsættes bekendt af patienten			
Dato for indlæggelse med COVID-19 eller med symptomer på COVID-19 _____			
Dato for udskrivelse _____			
Har der været brug for respirationsstøtte under indlæggelsen? _____ Ja _____ Nej			
Hvis ja, hvilken respirationsstøtte (sæt kryds):		Lungefunktion:	
____ Respirator	____ High-Flow	FEV ₁ _____ L	
____ NIV	____ Cpap	FVC _____ L	
Hvilken MRC-kategori passer på patienten (sæt ét kryds):			
____ 1. Jeg får kun åndenød, når jeg anstrenger mig meget.			
____ 2. Jeg får kun åndenød, når jeg skynder mig meget eller går op ad en lille bakke.			
____ 3. Jeg går langsommere end andre på min alder på grund af min åndenød, eller jeg er nødt til at stoppe for at få vejret, når jeg går i jævnt terræn.			
____ 4. Jeg stopper op for at få vejret efter ca. 100 m eller efter få minutters gang.			
____ 5. Jeg har for meget åndenød til at forlade mit hjem, eller jeg får åndenød, når jeg tager mit tøj på eller af.			
Anden sygdom (angiv):			
Hvad er patientens rehabiliteringsbehov (skal udfyldes):			

Bilag 3. Behovsvurdering

REHPA

Rehabilitering

1. Sæt kryds på målestokken

Hvor tæt er du på – eller hvor langt er du fra – at leve det liv, du vil og kan efter eller med din kræftsygdom?

MÅL

- 0 Mål nået
- 1 Meget tæt på
- 2
- 3 Tæt på
- 4
- 5 I syne
- 6
- 7 Langt fra
- 8
- 9 Meget langt fra
- 10 Ingen mål

☐ Ved ikke

2. Hvis du kender nogle af de problemer, der forhindrer dig i at nå dine mål, så angiv hvilke områder der er tale om. Sæt så mange krydser som nødvendigt.

Praktiske problemer

- ☐ Bolig
- ☐ Kost
- ☐ Pension
- ☐ Fritid
- ☐ Transport
- ☐ Børnepasning
- ☐ Offentlige myndigheder
- ☐ Økonomi
- ☐ Andre praktiske problemer (hvilke) _____
- ☐ Har du brug for hjælp?

Arbejds- / skoleproblemer

- ☐ Arbejdsopgaver
- ☐ Arbejdstid
- ☐ Arbejdsmængde
- ☐ Ledelse
- ☐ Kolleger
- ☐ Underviser eller lærere
- ☐ Studie – eller klassekammerater
- ☐ Egne forventninger
- ☐ Andre arbejds-/skoleproblemer (hvilke) _____
- ☐ Har du brug for hjælp?

Familieproblemer

- ☐ Samlever
- ☐ Børn
- ☐ Andre familieproblemer (hvilke) _____
- ☐ Har du brug for hjælp?

Psyriske problemer

- ☐ Bekymret
- ☐ Bedrøvet
- ☐ Uden håb
- ☐ Alene med problemerne
- ☐ Ensom
- ☐ Deprimeret
- ☐ Nervøs
- ☐ Stresset
- ☐ Angst
- ☐ Andre følelsesmæssige problemer (hvilke) _____
- ☐ Har du brug for hjælp?

Fysiske problemer

- ☐ Kvalme
- ☐ Hovedpine
- ☐ Svimmelhed
- ☐ Balance
- ☐ Træthed
- ☐ Udmattelse
- ☐ Søvn
- ☐ Hukommelse
- ☐ Koncentration
- ☐ Nedsat bevægelighed
- ☐ Nedsat muskelkraft
- ☐ Muskel- eller ledsmerter
- ☐ Vægttab
- ☐ Vægtøgning
- ☐ Tænder
- ☐ Spise
- ☐ Drikke
- ☐ Forstoppelse
- ☐ Diarré
- ☐ Arvæv
- ☐ Syn
- ☐ Hørelse
- ☐ Tinnitus
- ☐ Hjertet
- ☐ Vejtrækning
- ☐ Vandladning
- ☐ Huden
- ☐ Håret
- ☐ Stikken & prikken i fingre
- ☐ Stikken og prikken i tæer
- ☐ Hævede arme
- ☐ Hævede ben
- ☐ Lymfødem
- ☐ Feber
- ☐ Hedeture
- ☐ Tørre slimhinder
- ☐ Seksuelle problemer
- ☐ Nedsat sexlyst
- ☐ Fertilitet
- ☐ Andre fysiske problemer (hvilke) _____
- ☐ Har du brug for hjælp?

Åndelige / religiøse bekymringer

- ☐ I forhold til Gud
- ☐ I forhold til tro
- ☐ I forhold til moral
- ☐ I forhold til skyld
- ☐ I forhold til eksistens
- ☐ Andre bekymringer
- ☐ Andre åndelige/religiøse problemer (hvilke) _____
- ☐ Har du brug for hjælp?

Bilag 4. Patientspørgeskema til selvrapportering af Post-COVID-19 funktionsevne-skala

Hvor meget er din dagligdag aktuelt påvirket af COVID-19? Sæt kryds ud for den udtalelse, som bedst passer til dig (sæt kun et kryds)		Modsvarende PCFS-grad hvis boksen er afkrydset
Jeg har igen begrænsninger i min dagligdag og ingen symptomer, smerter, depression eller angst relateret til COVID-19-infektionen	☐	0
Jeg har ubetydelige begrænsninger i min dagligdag, og jeg kan udføre alle vanlige opgaver/aktiviteter, på trods af at jeg har vedvarende symptomer, smerter, depression eller angst	☐	1
Jeg er begrænset i min dagligdag og må af og til undgå eller begrænse vanlige opgaver/aktiviteter eller sprede dem ud over længere tid på grund af symptomer, smerter, depression eller angst. Jeg kan dog udføre alle aktiviteter uden hjælp.	☐	2
Jeg er begrænset i min dagligdag, idet jeg ikke er i stand til at udføre alle vanlige opgaver/aktiviteter på grund af symptomer, smerter, depression eller angst. Jeg kan dog klare mig selv uden hjælp.	☐	3
Jeg er meget begrænset i min dagligdag: jeg kan ikke klare mig selv, og jeg er afhængig af hjemmehjælp og/eller hjælp fra andre på grund af symptomer, smerter, depression eller angst.	☐	4

Bilag 5. Overblik over indsamlede data i henvisning, ansøgning, Hvordan har du det? og fysiske tests

Forkortelser:

FT = fritekst. JN = ja/nej-afkrydsning. SK = Svarkategorier til afkrydsning.

Indhold i REHPAs henvisningsskema

Overskrifter	Navngiven skala eller spørgsmålenes oprindelse	Beskrivelse af indhold [datatype]
Ansøger	Udviklet af REHPA	CPR [FT] Navn [FT] Adresse [FT] Telefonnr. [FT]
Egen læge	Udviklet af REHPA	Navn [FT] Telefonnr. [FT]
Lægelige oplysninger	Udviklet af REHPA	Dato for indlæggelse [FT] Dato for udskrivelse [FT] Brug af respirationsstøtte [JN] Typer af respirationsstøtte [SK]
	Måling af lungefunktion	FEV ₁ [FT] FVC [FT]
	MRC-skala	Grad af dyspnø, skala 1-5 [SK]
Andre diagnoser/komorbiditet	Udviklet af REHPA	Andre diagnoser ud over henvisningsdiagnose [FT]
Rehabiliteringsbehov	Udviklet af REHPA	Beskrivelse af behov [FT]

Indhold i REHPAs ansøgningsskema

Overskrifter	Navngiven skala eller spørgsmålenes oprindelse	Beskrivelse af indhold [datatype]
Samtykke	Udviklet af REHPA	Deltagernes samtykke til at REHPA må indsamle deres data i et forskningsøjemed
Oplysninger om dig	Udviklet af REHPA	CPR [FT] Navn [FT] Adresse (inkl. kommune og region) [FT] Telefonnr. [FT] E-mail [FT] Boligforhold (samboende eller ej) [JN] Civilstand [SK] Børn under 18 [JN] Ønskes deltagelse af pårørende [JN] Pårørendes navn og relation [FT] Behandlende afdeling og hospital [FT] Konkret REHPA-forløb der ønskes deltagelse i [SK] Mål for deltagelse i forløb [FT]
Uddannelse og beskæftigelse	Udviklet af REHPA	Skole og ungdomsuddannelse [SK]+[FT] Videregående uddannelse [SK]+[FT] Aktuelle beskæftigelsesmæssige situation [SK]+[FT]
Helbred	Post COVID-19 funktionsevne-skala (PCFS)	Grad af påvirkning af dagligdagen [SK]
	Fra SUSY-undersøgelserne	Egen vurdering af helbred [SK] Funktioner og følelsesliv [SK] Comorbiditet, [SK]+[FT] Behandling for comorbiditet [SK]+[FT]
Hjælp og støtte	Udviklet af REHPA	Spørgsmål til tilbud om vejledning, undervisning, samtale, genoptræning relateret til sygdom, dagligdagsaktiviteter, job, hjælpemidler og psykiske og eksistentielle spørgsmål [SK]+[FT] Herudover spørgsmål til om respondenter tog imod de beskrevne tilbud [SK]+[FT]
Rehabiliteringsmåling: Er du på vej?	REHPA-skala	Selvurdering af hvor tæt på ønskede liv pgl. er [NRS Skala 0-10] Herudover spørgsmål til problemstillinger relateret til hverdag, skoleliv, familie, psyke,

		fysik samt åndelige og religiøse spørgsmål [SK]+[FT]
Hvor har du hørt om REHPAs forløb?	Udviklet af REHPA	Sygehus, egen læge, patientforening mv. [SK]+[FT]

Indhold i REHPA-spørgeskemaet *Hvordan har du det?*

Overskrifter	Navngiven skala eller spørgsmålenes oprindelse	Beskrivelse af indhold [datatype]
Helbred og livskvalitet	EQ-5D-5L	Generisk livskvalitet [NRS skala 0-100]+[SK]
	Fra SUSY-undersøgelserne	Egen vurdering af helbred [SK]
Træthed	BFI	Udmattelse/fatigue [JN]+[NRS skala 0-10]
Søvn	ISI-DK	Søvnløshed [SK]
	Udviklet af REHPA	Søvn hjemme/ude [SK]+[FT] Årsager til søvnproblemer [SK]+[FT]
Følelsesliv	PHQ-9	Depression [SK]
	GAD-7	Angst [SK]
	ITQ	Posttraumatiske reaktioner [SK]
Smerter	Udviklet af REHPA	Hyppighed, oprindelse, varighed og område [SK]+[FT]
Smerteintensitet	Udviklet af REHPA	Smerteintensitet og ændringer heri [NRS skala 0-10]
Socialt liv	Fra SUSY-undersøgelserne	Boligforhold (samboende eller ej), sociale relationer og beskæftigelse [SK]+[FT]
	T-ILS short	Ensomhed [SK]
Seksualitet	Modificeret fra undersøgelsen <i>Livet med en hjertesygdom</i> ved SIF	Seksuelle udfordringer grundet sygdom [SK]+[FT]
Livsstil	Fra SUSY-undersøgelserne	Rygning [SK]+[FT]
		Alkohol [SK]+[FT]
Fysisk aktivitet og fysisk form	Fra SUSY-undersøgelserne	Fysisk form [SK]
	Udviklet af REHPA - på baggrund af SST anbefalinger	Fysisk aktivitet over og under 65 år [JN]
Dit aktivitetsniveau	IPAQ short	Fysisk aktivitet tid/dag og uge [FT]+[SK]
Rehabilitering	REHPA-skala	Selvurdering af hvor tæt på ønskede liv pgl. er [NRS Skala 0-10]
		Herudover spørgsmål til problemstillinger relateret til hverdag, skoleliv, familie, psyke, fysik samt åndelige og religiøse spørgsmål [SK]+[FT]

Indsamling af fysiske tests, der indtastes i REHPAs Forskningsdatabase

Test Forløb	6 min. walk	RSS	Watt max	Gribe- styrke	Omgangs mål af hofte og talje	Højde	Vægt	Blodtryk og hvilepuls
COVID-19-projektet: <i>Få luft</i>	X	X		X		X	X	

Bilag 6. Program for forløb

Ugeskema uge 35 2020 – rehabiliteringsophold for mennesker, der har haft COVID-19 og deres pårørende

Mandag 24/8	Tirsdag 25/8	Onsdag 26/8	Torsdag 27/8
	7.30-8.15 Morgenmad i Spisestuen på 3. sal		
	8.45 Morgensamling Træningssal		
9.45-10.15 Ankomst til REHPA og indkvartering 3. sal	9.00-10.00 Walk and talk Pårørende	9.00-10.15 Træthed – hvordan kan du fordele energien? v. sygeplejerske Dorthe Søsted Undervisningslokale	9.00-10.30 Livet i bevægelse v. psykolog Nina Rottmann
10.45-11.15 Velkomst og introduktion v. forløbsleder Dorthe Søsted Undervisningslokale	9.00-10.15 Fysisk test v. fysioterapeut Træningssal	9.00-10.30 Krop og bevægelse v. fysioterapeut Træningssal	9.00-10.00 Motivation og forandringsprocesser v. socialrådgiver Jan Tofte Undervisningslokale
11.15-12.00 Walk and talk	10.45-12.00 Træthed – hvordan kan du fordele energien? v. sygeplejerske Dorthe Søsted Undervisningslokale	10.45-12.15 Fysisk test v. fysioterapeut Træningssal	10.30-11.10 Min handleplan
	11.00-12.00 Walk and talk Pårørende	10.45-12.15 Krop og bevægelse v. fysioterapeut Træningssal	11.10-12.00 Snak om handleplaner små grupper
12.00 Frokost i Spisestuen på 3. sal (onsdag kl. 12.15)			
13.00-14.15 Fælles præsentation og oplæg om COVID-19 v. læge Lone W. Madsen Træningssalen	13.00-14.15 Yoga med fokus på åndedræt v. fysioterapeut Træningssal	13.00-14.30 Fokusgruppeinterview: Erfaringer fra sygdomsforløbet v. psykolog Nina Rottmann	13.00-14.00 Fokusgruppeinterview: Fysiske udfordringer i dagliglivet efter COVID-19 v. fysioterapeut Tina Backmann Undervisningslokalet
14.30-16.00 Valgfri session Hvad med arbejdslivet? v. socialrådgiver Jan Tofte Undervisningslokalet	14.45-16.15 Fokusgruppeinterview: Erfaringer fra sygdomsforløbet v. psykolog Nina Rottmann Pårørende	14.30-15.15 Individuelle samtaler	13.00-15.00 Workshop med fagprofessionelle Træningssalen
16.30-16.45 Aftenværtinde Susanne Thomsen byder velkommen Dagligstuen	14.45-16.15 Fokusgruppeinterview: Erfaringer fra sygdomsforløbet v. fysioterapeut Træningssal	14.30-15.30 Fokusgruppeinterview: Fysiske udfordringer i dagliglivet efter COVID-19 v. fysioterapeut Tina Backmann Undervisningslokalet	15.15-15.45 Afslutning Undervisningslokalet
		15.30-17.00 Individuelle samtaler	15.45 Afrejse
18.00 Aftensmad i Spisestuen på 3. sal			
19.30-20.45 Musik og sang v. Jesper Buhl og Britt Grønnebæk Træningssalen	19.30-20.45 At være menneske v. præst Elisabeth Hammer		

Bilag 7. Psykologisk spor: Interviewguide til fokusgrupper; patienter

Rehabilitering i forbindelse med COVID-19: Psykologiske påvirkninger af personer der har gennemgået et sygdomsforløb med COVID-19

Interviewguide til fokusgrupper – PATIENTER

Forskningsspørgsmål/ fokusområde	Interviewspørgsmål
Hvordan opleves sygdomsforløbet med COVID-19? Den akutte fase <i>tanker om fx håb, liv/død, bekymringer</i> <i>følelser fx, ensomhed, stigma, angst, vrede, tristhed, skyld, skam</i> <i>handling</i> <i>omgivelser, fx isolation, usikkerhed</i> Rehabiliteringsfasen <i>hverdagen,</i> <i>rutiner og roller, socialt:</i> <i>Relationer, deltagelse i samfundslivet, arbejdsevne,</i> <i>tanker og følelser, værdier/eksistens</i>	Til at starte med kunne jeg godt tænke mig at tage en runde, hvor I hver især siger jeres navn og et par ord om, hvornår I blev syge med COVID-19, og hvor længe I var indlagt. Det kan være meget forskelligt, hvordan det opleves at blive syg og blive indlagt. Hvordan oplevede I den periode, hvor I blev syge og ikke var indlagt endnu? (evt. uddyb: Tanker? Følelser? Hvad gjorde I? Var der pårørende involveret? Hvad gjorde de?) Hvordan oplevede I den periode, hvor I var indlagt? (evt. uddyb: Tanker, følelser, handlinger, omgivelser, pårørende) Nu er der gået noget tid, siden I var indlagt. - Hvordan oplevede I det at komme hjem? - Hvordan ser en typisk hverdag ud for jer nu? (uddyb evt.: Hvad er forskellen mellem en god og en dårlig dag?) - Er der noget, der er blevet anderledes sammenlignet med jeres liv før COVID-infektionen? (uddyb evt: Nogle gener/senfølger? Hvilke tanker og følelser er fremtrædende nu? Er man selv forandret? Er der forandringer i samværet med venner/familie? Arbejde? Forandringer i jeres syn på livet? - Hvad er vigtigt/vigtigst for jer i jeres situation nu? Hvilke tanker har I om fremtiden?

Hvilken betydning har samfundssituationen omkring COVID-19 for oplevelsen af situationen?	• Det at COVID-19 er en pandemi, og fylder meget hos mange og i medierne, har det på en eller anden måde påvirket, hvordan I har oplevet jeres sygdomsforløb?
Hvordan håndteres sygdomsforløbet? <i>Tanker og Følelser</i> <i>Handler</i> <i>Ressourcer og forhindringer, fx netværket</i> Hvilken betydning har samfundssituationen omkring COVID-19 for håndtering af situationen?	Nu vil jeg gerne tale med jer om, hvordan I kommer igennem de forandringer/udfordringer, som I oplever. I nævnte fx xx,xx,xx ... Hvordan kommer I igennem dagen? <i>(evt. uddyb: Har I oplevet et behov for at ændre i jeres tidligere hverdag for at kunne takle det?)</i> • Hvordan takler I udfordringerne <i>(uddyb evt.: Noget man gør eller tænker)?</i> • Hvad er hjælpsomt/plejer at hjælpe? • Er der situationer, der er svære at håndtere? Hvorfor er de svære? <i>(uddyb evt.: Hvilken betydning har jeres familie, venner eller netværk for hvordan I håndterer forløbet?)</i> • Det at COVID-19 er en pandemi og fylder meget hos mange og i medierne – har det en betydning for hvordan I håndterer sygdomsforløbet? • Hvordan navigerer I i det?

Bilag 8. Psykologisk spor: Interviewguide til fokusgrupper; pårørende Rehabilitering i forbindelse med COVID-19: Psykologiske påvirkninger hos pårørende efter gennemgået sygdomsforløb med COVID-19

Guide til fokusgrupper – PÅRØRENDE

Forskningsspørgsmål/ fokusområde	Interviewspørgsmål
Hvordan opleves sygdomsforløbet med COVID-19? Den akutte fase <i>Tanker, om fx håb, liv/død, bekymringer</i> <i>følelser, fx ensomhed, stigma, angst, vrede, tristhed, skyld, skam</i> <i>handlinger</i> <i>omgivelser, fx isolation, usikkerhed</i> Rehabiliteringsfasen <i>hverdagen, rutiner og roller,</i> <i>socialt: Relationer, deltagelse i samfundslivet, tanker og følelser, værdier/eksistens</i>	Til at starte med kunne jeg godt tænke mig at tage en runde, hvor I hver især siger: (1) jeres navn, (2) hvilken relation I har til den person, der har været indlagt, (3) og om I også selv har været syge med COVID-19. Det kan være meget forskelligt, hvordan det opleves at én af ens nærmeste bliver syg og skal indlægges. Hvordan oplevede I den periode, hvor jeres partner/pårørende blev syg og ikke var indlagt endnu? <i>(evt. uddyb: Tanker? Følelser? Hvad gjorde I? Hvordan oplevede I jeres partner? Andre pårørende og netværk?)</i> Hvordan oplevede I den periode, hvor jeres partner/pårørende var indlagt? <i>(evt. uddyb: Tanker, følelser, handlinger, omgivelser, andre pårørende og netværk?)</i> Nu er der gået noget tid, siden jeres partner/pårørende var indlagt. - Hvordan oplevede I det, da han/hun kom hjem? - Hvordan ser en typisk hverdag ud for jer nu? <i>(udbyd evt.: hvad er forskellen mellem en god og en dårlig dag?)</i> - Er der noget der er blevet anderledes sammenlignet med jeres liv før COVID-infektionen? <i>(udbyd evt: nogle gener/senfølger (egne eller partnerens der fylder)?</i> <i>Hvilke tanker og følelser er fremtrædende nu?</i> <i>Er man selv forandret?</i> <i>Er der forandringer i samværet med partneren og med venner/familie? arbejde?</i> <i>Forandringer i jeres syn på livet?)</i> - Hvad er vigtigt/vigtigst for jer, i jeres situation nu? Hvilke tanker har I om fremtiden?

Hvilken betydning har samfundssituationen omkring COVID-19 haft for oplevelsen af situationen?	• Det at COVID-19 er en pandemi og fylder meget hos mange og i medierne, har det på en eller anden måde påvirket, hvordan I har oplevet sygdomsforløbet?
Hvordan håndteres sygdomsforløbet? <i>Tanker og Følelser</i> <i>Handlinger</i> <i>Ressourcer og forhindringer, fx netværket</i> Hvilken betydning har samfundssituationen omkring COVID-19 haft for håndtering af situationen?	Nu vil jeg gerne tale med jer om, hvordan I kommer igennem de forandringer/udfordringer, som I oplever. I nævnte fx xx,xx,xx... • Hvordan kommer I igennem dagen?/Hvilken betydning har det for jeres hverdag som pårørende/partner? <i>(evt. uddyb: Har I oplevet et behov for at ændre i jeres tidligere hverdag for at kunne takle det?)</i> • Hvordan takler I udfordringerne <i>(uddyb evt.: noget man gør eller tænker)?</i> • Hvad er hjælpsomt/plejer at hjælpe? • Er der situationer, der er svære at håndtere? Hvorfor er de svære? <i>(uddyb evt.: Hvilken betydning har jeres familie, venner eller netværk for, hvordan I håndterer forløbet?)</i> • Det at COVID-19 er en pandemi og fylder meget hos mange og i medierne – har det en betydning for hvordan I håndterer sygdomsforløbet? • Hvordan navigerer I i det?

Bilag 9. Fysisk spor: Interviewguide til fokusgrupper; patienter

Tilbage til hverdagen: Fysiske udfordringer i dagliglivet efter COVID-19

Interviewguide: Patienter

Baggrund	Interviewspørgsmål
Fysiske udfordringer under og efter sygdom med COVID-19 (ca. 10 min.)	Til at begynde med vil jeg gerne lave en lille refleksionsøvelse sammen med jer. På tegningen foran jer er en tidslinje over et sygdomsforløb. Her kan I skrive, hvilke symptomer I har oplevet. Skriv det dér, hvor det opstod, og træk en linje på tværs af arket for at vise, hvor længe de stod på – som jeg har gjort her (vis eksempel). På bordet er også en liste over symptomer, andre har haft, til jeres inspiration – men skriv meget gerne andre på. <i>(Uddybende: Nogle har været indlagt, andre har feltet "på hospitalet/hjemme men syg" vil derfor for nogle være den periode, hvor I var indlagte – måske af flere omgange. For andre vil det være den periode, hvor I håndterede sygdommen selv derhjemme)</i> Skriv gerne jeres navn, evt. indlæggelsesdato (ca.), og hvor lang tid I var syge/og evt. indlagte (ca.)
At være syg (5 min.)	Med udgangspunkt i jeres tegning – kan vi tale om hvordan det påvirkede jer fysisk da I var syge med COVID-19. I behøver ikke skitsere jeres forløb fra start til slut, men lad os tale om de elementer, der var fremtrædende for jer. <i>(Uddybende: Fortæl gerne, hvor i forløbet (på tegningen) I befandt jer, når I fortæller om jeres oplevelse)</i>
At komme tilbage til hverdagen (ca. 20 min.)	Vi vil fortsat tage udgangspunkt i jeres tegning – og jeg gerne høre lidt mere om, hvordan det har været at komme tilbage til hverdagen, efter I har været syge. Hvis I ser på det, I har skrevet på tegningen over jeres forløb, hvor oplever I så, I er godt på vej? <i>(Uddybende: Nogle af de symptomer, der fyldte tidligere i forløbet, er måske mindre udtalte nu?)</i> Hvis I ser på det, I har skrevet på tegningen over jeres forløb igen, hvor oplever I så, jeres største begrænsninger er placeret lige nu? <i>(Uddybende: Nogen beskriver at være let forpustede og have svært ved fysiske aktiviteter – har I oplevet det?)</i>

	<i>Tillægsspørgsmål:</i> COVID-19 omtales i nogle sammenhænge som en sygdom i lungerne – i hvilket omfang er I begrænset af åndenød? <i>(uddybende: Fx i dagligdagen, i jeres fritidsaktiviteter og lignende)</i> Hvordan har jeres hverdag ændret sig, i forhold til det I er vant til? <i>(uddybende: Jeg kan forestille mig, der er forskellige hverdags gøremål, fritids- og måske sociale aktiviteter, der har været/er svære for jer at deltage i?)</i>
Rehabilitering (ca. 10 min.)	Afslutningsvis vil jeg gerne høre lidt om jeres tanker (og måske erfaringer) omkring at opnå en hverdag, I ønsker jer, efter I har været syge – hvad forestiller I jer, der skal til? <i>(Uddyb evt. hvis følgende ikke har været italesat:</i> <i>Hvad har virket indtil nu – og hjulpet jer på vej?</i> <i>Har nogle af jer deltaget i genoptræning – erfaringer med dette?</i> <i>Genoptaget fritidsaktiviteter?</i> <i>Socialt liv?</i> <i>Måske der er følger af sygdommen, der skal undersøges yderligere?</i> <i>Hvilken rolle spiller jeres familie?)</i>

Bilag 10. Fysisk spor: Interviewguide til individuelle interview; fysioterapeuter

Tilbage til hverdagen: Fysiske udfordringer i dagliglivet efter COVID-19

Interviewguide: Fagprofessionelle perspektiver

Introduktion	
Baggrund	Interviewspørgsmål
Indledende indtryk	Til at begynde med vil jeg gerne høre, hvad dine indledende indtryk er efter de to ophold på REHPA for personer, der har været syge med COVID-19. <i>(Uddybende: Hvad har gjort indtryk på dig – eller givet anledning til refleksion – hvad overraskede dig)</i>
Testning	Du deltog i de fysiske tests: - Hvordan var dit indtryk af, hvordan deltagerne klarede sig? - Var noget anderledes, end du havde forventet/forestillet dig? - Hvordan tænker du deltagerne (i testsituationen) adskiller sig fra/ligner de borgere, du normalt ser?
Krop og bevægelse	Forberedelse: - Hvilke overvejelser? - Valg af indhold? Sessionerne: - Hvad hæftede du dig ved? - Var der noget, der overraskede dig ved deltagerne – deres udholdenhed, motivation, mv? - Hvordan tænker du deltagerne (i træningssituationen) adskiller sig fra/ligner de borgere, du normalt ser? <i>Tillægsspørgsmål:</i> COVID-19 omtales i nogle sammenhænge som en sygdom i lungerne – i hvilket omfang oplever du, at deltagerne er begrænset af åndenød? <i>(uddybende: Fx i dagligdagen, i jeres fritidsaktiviteter og lignende)</i>
Karakteristika	Hvilke primære karakteristika oplever du blandt deltagerne? Hvilke kompetencer tænker du en kommunal terapeut skal bestride for at kunne arbejde med denne borgergruppe? - Er der noget specielt man skal vide? - Er der noget specielt, der skal fremhæves i henvisningen?
Andet du gerne vil fremhæve?	

Bilag 11. Evalueringsskema

Evalueringsskema REHPA-ophold uge 35, 2020

Aktivitet	I hvilken grad finder du emnet relevant:						I hvilken grad havde du udbytte af aktiviteten:						Deltog ikke
	Ikke relevant			Meget relevant			Intet udbytte			Stort udbytte			
Velkomst og introduktion – mandag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Walk & talk – mandag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Fælles præsentation – mandag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Oplæg om COVID-19 – mandag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Valgfri session om arbejdsliv – mandag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Musik og sang – mandag aften	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Træthed, hvordan kan du fordele energien – tirsdag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Fysisk test – tirsdag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Walk and talk, pårørende – tirsdag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Yoga med fokus på åndedræt – tirsdag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Fokusgruppeinterview – tirsdag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
At være menneske – tirsdag aften	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Krop og bevægelse – onsdag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Livet i bevægelse – onsdag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Individuel samtale – onsdag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Fokusgruppeinterview – onsdag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Motivation og forandringsprocesser – torsdag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Min handleplan – torsdag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐
Workshop – torsdag	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3	4	5	☐

Hvilket køn er du?

Kvinde ☐ Mand ☐

Hvad er din alder? (skriv hele år)

Hvor har du hørt om REHPAs rehabiliteringsophold? (Sæt kryds)

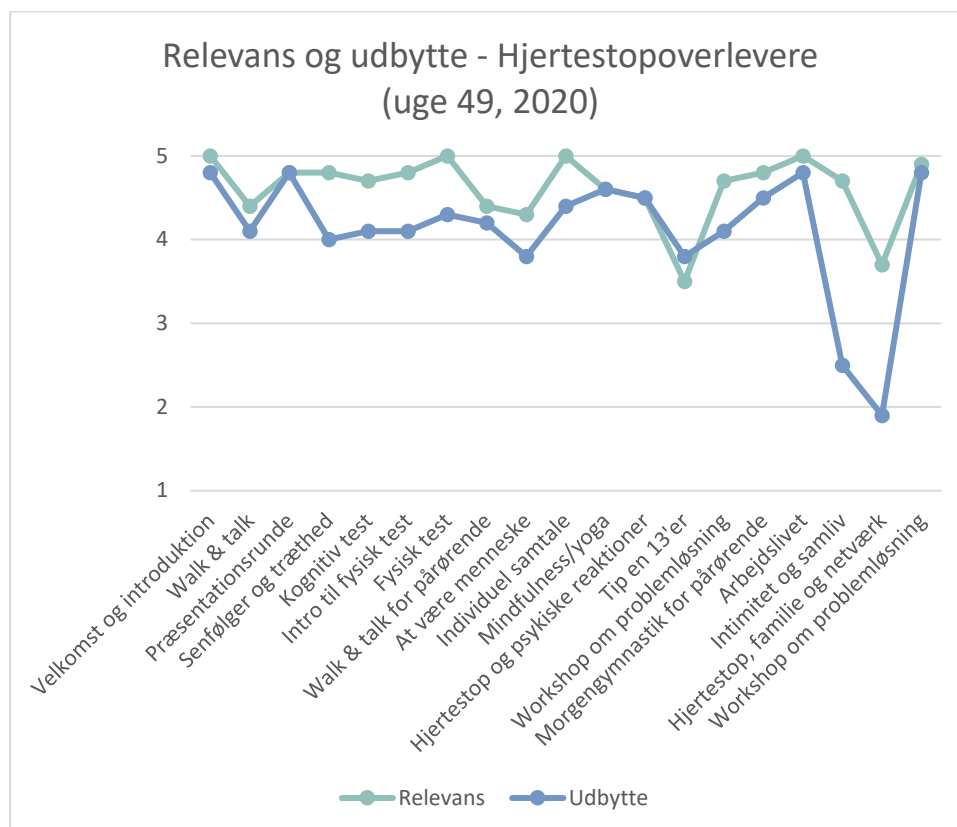
1) I mit netværk ☐ 2) Selv opsøgt på nettet ☐ 3) Patientforening ☐
4) Egen læge ☐ 5) Sygehuset ☐ 6) Andet ☐

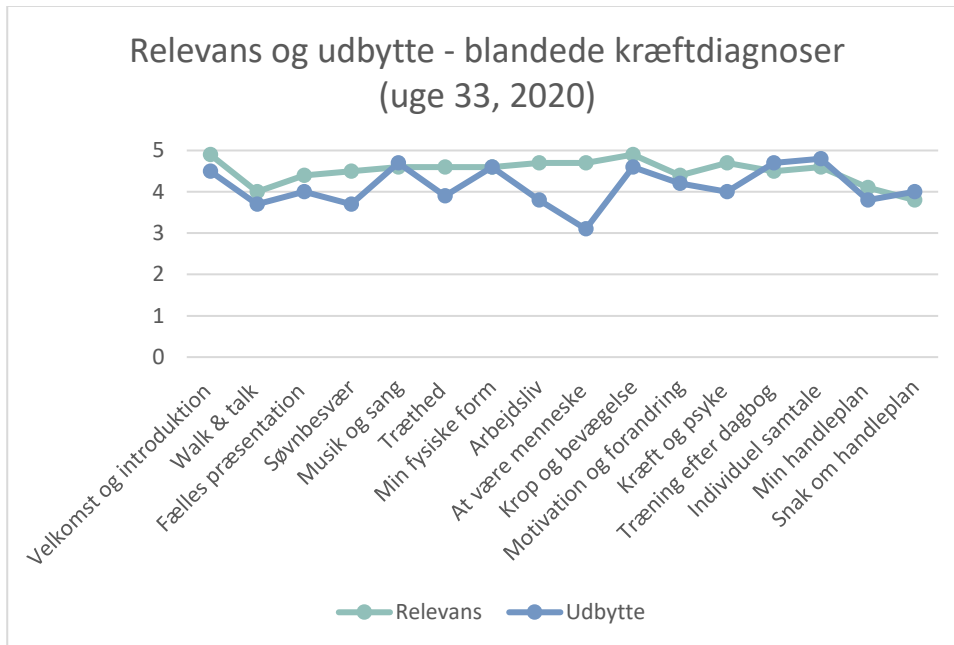
	Ikke tilfreds				Meget tilfreds	
Hvor tilfreds var du med indkvarteringen?	0	1	2	3	4	5
Hvor tilfreds var du med morgenmaden på REHPA?	0	1	2	3	4	5
Hvor tilfreds var du med frokosten på REHPA?	0	1	2	3	4	5
Hvor tilfreds var du med aftensmaden på REHPA?	0	1	2	3	4	5

	Ikke tilfreds				Meget tilfreds	
Hvor tilfreds er du med forløbet som helhed?	0	1	2	3	4	5

Øvrige kommentarer:

Bilag 12. Evaluering blandt seneste forløb med hjertestopoverlevende og blandede kræftdiagnoser





Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

 www.facebook.com/REHPA.DK

 www.twitter.com/rehpa_dk

 www.linkedin.com/rehpa