

REHABILITERING HJÆLPER HJERTEPATIENTER TIL AT LEVE LIVET IGEN

Patienter og forskere samarbejder om at fortolke
og sætte perspektiv på forskningsresultater



Alle billederne i denne rapport er fra CopenHeart konferencen for patienter og fagfolk, afholdt på Rigshospitalet fredag den 3. november 2017.



REHABILITERING HJÆLPER HJERTEPATIENTER TIL AT LEVE LIVET IGEN
Patienter og forskere samarbejder om at fortolke og sætte perspektiv på forskningsresultater
Afsluttende rapport fra forskningsprojektet CopenHeart

Redaktion: Anette Fly Haastrup, Ann-Dorthe Zwisler, Jan Christensen, alle fra REHPA
og Line Gade, sundhedskommunikation.com

Copyright © 2018 CopenHeart

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

Layout: Karsten Nielsen, Company:k
Foto: Jacob Christian Hansen, Film & Foto Kompagniet
Tryk: Tafdrup&co ApS

Rapporten kan downloades fra www.copenheart.org
og www.rehpa.dk/projekter/Copenheart

INDHOLD

4

Patienter og forskere
har sammen gjort forskel
for oversete patienter

10

Et stærkt nationalt og
internationalt samarbejde
skaber succes og
resultater

14

Patienter med
atrieflimren
kan roligt give den
gas til træning

18

Hjerteklappatienter har glæde af fysisk
træning, men indlægges akut langt oftere,
end man vidste

22

Hjerteklappatienter kastebolde i komplekse forløb

26

Grundforskning bruges
til nye retningslinjer for
komplekse hjertepatienter

30

Hjertepatienter
fik et bedre sexliv
med træning og
samtaler

38

Copenheart videnskabelig
formidling 2011-2018

34

Hjertepatienter har succes med at træne hjemme

48

English summary
Joint efforts of patients and researchers
made a difference

PATIENTER OG FORSKERE HAR SAMMEN GJORT FORSKEL FOR OVERSETE PATIENTER

Den 3. november 2017 mødtes 240 forventningsfulde patienter og pårørende med en ligeså forventningsfuld forskergruppe på Rigshospitalet for sammen at dele resultaterne fra CopenHeart-projektet. Dermed blev der sluttet en ring om det femårige projekt, der blev afsluttet i samme ånd, som det blev skabt - med ambitionen om at gøre en forskel for mennesker med komplekse hjertesygdomme på en respektfuldt og troværdig måde.

Centerleder og læge Ann-Dorthe Zwisler har stået i spidsen for projektet sammen med seniorforsker og sygeplejerske Selina Kikkenborg Berg. Det var et stort ønske, der gik i opfyldelse den dag på Rigshospitalet:

- Det er første gang, man inviterer hjertepatienter til et arrangement, som det vi afholdt. Vi var alle meget glade og taknemmelige for, at så mange mødte op. Den dag følte jeg virkelig, at vi var lykkedes. Det var dejligt, at så mange patienter

COPENHEART HAR UNDERSØGT

- Hvordan patienter med komplekse hjertesygdomme har det efter udskrivelse.
- Hvad effekten er af rehabilitering ved komplekse hjertesygdomme.

og pårørende deltog i afrundingen af projektet. Det var også skønt at se en forskergruppe, der var taknemmelige over for patienterne og lettede og stolte fremlagde resultaterne, også selv om nogen af resultaterne var skuffende.

CopenHeart leverer vigtige resultater, der belyser betydningen af rehabilitering ved komplekse hjertetilstande set i et tværsektoriel perspektiv. Inden CopenHeart projektet var der meget sparsom forskning på området, men alle, der var til stede den dag, har været med til at indsamle stor viden og sat friske og dybe forskerspor i det, som er forholdsvis ubesøgt forskningsland.

Gennemført på trods

Projektet CopenHeart blev startet op i 2011 – nærmest på trods. Selina Kikkenborg Berg og Ann-Dorthe Zwisler havde en fælles sag om at gøre en forskel for hjertepatienter med komplekse tilstande, som til daglig behandles på et højt specialiseret sygehus med avanceret behandlingsteknikker. De brændte begge for at undersøge effekten af rehabilitering rettet mod komplekse hjertepatienter, hvor viden på daværende tidspunkt var sparsom. De var enige om, at det så ud til, at der var plads til forbedring på området, og om, at det var et vigtigt område at forske nærmere i. Derfor gik de i gang med at definere et stort ambitiøst forskningsprojekt med en fælles ambition om at skabe mere videnskabelig viden på området til gavn for patienterne.



KORT OM COPENHEART

CopenHeart er et tværvidenskabeligt forskningsprojekt, som undersøger effekten og organiseringen af rehabilitering til patienter med kompleks hjertesygdom. Projektet omfatter fem lodtrækningsforsøg samt organisationsanalyser, samfundsøkonomiske analyser og kvalitative interviewundersøgelser.



De Fem lodtrækningsforsøg undersøgte effekten af rehabilitering til:

- Patienter med atrieflimren behandlet med radiofrekvens ablation
- Patienter med hjerteklap-sygdom med udskiftning af hjerteklap
- Patienter med hjerteklapbetændelse behandlet med antibiotika og evt. hjerteklapoperation
- Mandlige patienter med implanterbar hjertestøder (ICD) og/eller iskæmisk hjertesygdom og seksuel dysfunktion
- Patienter med ICD

Samfundsvidenskabelige analyser undersøgte:

- Økonomiske konsekvenser af rehabilitering

Projektet er støttet af Det Strategiske Forskningsråd med en femårig beviling og er gennemført fra i 2011-2017. Projektets første fase er afsluttet i 2017. Der søges aktuelt om midler til at få fuldt udbytte af de unikke data, som er indsamlet gennem projektet, og til at undersøge langtidseffekten af rehabilitering på genindlæggelser.

Det var naturligvis nødvendigt at skaffe penge til projektet. Gennem en god kollega fik Ann-Dorthe Zwisler viden om, at der var penge at hente hos Det Strategiske Forskningsråd, der havde sat penge specifikt af til at forske i rehabilitering. De søgte 23 millioner, og fik syv millioner kroner at starte op for. Helt høje over at det var lykkedes at skaffe en del af pengene, gik de i gang – men de syv millioner var og er et meget lille beløb til et stort og ambitiøst forskningsprojekt til 23 millioner. Til sammenligning kunne forskningsprojekter, der eksempelvis forskede i DNA, modtage beløb op til 30-40 millioner kroner.

Ann-Dorthe Zwisler fortæller:

- Da vi fik de syv millioner lod vi os rive med. Vi regnede med, at det ville blive nemt at få flere penge. Det var lige før finanskrisen, og alt var muligt. I dag ville jeg nok ikke have gjort det. Det har været benhårdt, fortæller hun.

Både Selina Kikkenborg Berg og Ann-Dorthe Zwisler havde arbejdet med større projekter før og vidste, hvad der skulle til, både i forhold til organisering, søgning af midler og alt det arbejde, der ligger i forlængelse af et ambitiøst forskningsprojekt.

Det var afgørende for projektet, at det gik på tværs af kommuner og hospitaler. Det var også vigtigt, at de mange samarbejdspartnere i projektet havde tillid til projektet, for at det kunne lykkes. Arbejdet med at få alle de vigtige samarbejdspartnere med om bord har været meget stort. Ann-Dorthe Zwisler og Selina Kikkenborg Berg tog selv hver især rundt til alle potentielle samarbejdspartnere for at få dem med.

- Vi sad på deres kontorer og fortalte om projektet. Alle, der har arbejdet med projektet, har skullet ville det med hjertet, fordi de kunne se potentialet og vigtigheden, for der var ikke penge til dem. Selv har jeg været frikøbt på fuld tid i tre måneder siger Ann-Dorthe Zwisler. Resten af min indsats i CopenHeart har jeg gjort ved siden af mit øvrige arbejde, siger hun.

CopenHeart blev i sidste ende finansieret ved et samsurium af økonomiske bidrag fra en bred vifte af fonde og bidragsydere herunder Hjertecenteret på Rigshospitalet, Region Sjælland, Herlev og Gentofte Hospital, Bispebjerg Hospital, Statens Institut for Folkesundhed, Copenhagen Trial Unit samt REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, som alle har været hovedpartnere i projektet. Det lykkedes at skaffe løn til de seks



ph.d. studerende, men resten af finansieringen har været broget.

Stor faglig og ledelsesmæssig opbakning

Når projektet alligevel er kommet succesligt i mål, hænger det stærkt sammen med, at det lykkedes at rekruttere seks fagligt kompetente ph.d. studerende, som alle brændte for samme sag. Samtidig har CopenHeart fået stor opbakning fra de interne sundhedsfaglige rækker i Hjertecenteret på Rigshospitalet. Hjertecenterets ledelse gav fra starten projektet en opadvendt tomelfinger men tilkendegav også, at de ikke kunne støtte projektet økonomisk. Samme opbakning var tilstede blandt ledelsen i fysioterapi afdelingen. Overlægegruppen på Hjerteafdelingen på Rigshospitalet og den sygeplejefaglige gruppe samme sted har også bakket projektet op, og det har betydet meget.

- Vi måtte tage flere kampe for at få lov at lave projektet. Selv om ikke alle syntes, at projektet var relevant fra starten, havde vi intern faglig opbakning. Vi har fået værdifuld og kritisk sparring fra kollegaerne på den højt specialiserede hjerteafdeling på Rigshospitalet. Havde den faglige opbakning ikke været til stede, havde det ikke været muligt at gennemføre projektet. Der har været så mange benspænd undervejs, hvor man kunne have besluttet at stoppe projektet, men på grund af opbakningen fortsatte vi, også når det blev meget svært, fortæller Ann-Dorthe Zwisler.

Nationale og Internationale forskere har fulgt projektet

For at de videnskabelige resultater blev af så høj en kvalitet som muligt, har projektet samarbejdet med førende internationale forskningspartnere fra starten. CopenHeart er det første projekt, hvor det er lykkedes at samarbejde på tværs af et højt specialiseret sygehus, lokalsygehuse og kommunerne i to regioner i stor skala, og det er noget, som skaber interesse internationalt. Projektet har haft et internationalt såkaldt Advisory Board igennem hele projektet, der har bestået af førende forskere fra Danmark og forskellige andre lande. Medlemmer af Advisory Board har løbende vurderet og rådgivet forskergruppen og har været vigtig for, at projektets resultater er

RESULTATER FRA COPENHEART

Resultater fra CopenHeart

- Patientgruppen har fysiske og mentale udfordringer efter udskrivelse.
- Overraskende mange patienter genindlægges i efterføløbet.
- Der findes meget lidt viden om rehabilitering til hjertepatienter.
- CopenHeart modellen forbedrer patienternes fysiske formåen.
- Deltagerne kommer sig mentalt efter seks måneder, uafhængig af indsatsen.
- Den seksuelle formåen forbedres efter deltagelse i CopenHeart.
- Patienter kan træne på egen hånd efter vejledning af fysioterapeut.
- Patienter oplever rehabiliteringsindsatsen som betydningsfuld.
- Rehabilitering kan tilbydes uden ekstra samfundsøkonomiske omkostninger.

kommet bredt ud. Den internationale opbakning og interesse har betydet, at resultaterne fra projektet har international standard, og forskergruppen har udgivet mere end 60 artikler indtil videre, der er bragt i forskellige videnskabelige tidsskrifter.

En fælles sag

Alle, der har deltaget i projektet, har haft en fælles sag. Projektet har ikke blot været et samarbejde på tværs af kommuner og hospitaler, men også et samarbejde på tværs af fagligheder. I forskergruppen var der fysioterapeuter, sygeplejersker, læger og sundhedsøkonomer, og i kommuner og på hospitaler var der den samme tværfaglige tilgang. Og så har patienterne deltaget med deres vurderinger og ikke mindst med deres tid og indsats.

Det har været hårdt for forskerne at rekruttere patienter til projektet. Det har både været svært internt i systemet men også svært, fordi det kræver meget af patienterne at deltage. Ann-Dorthe Zwisler uddyber:

- Vi havde forestillet os, at der skulle være 210 patienter i hvert projekt, men desværre lykkedes

det os ikke at komme helt i mål med alle forsøgene, da det var sværere at rekruttere patienter, end vi havde regnet med.

Et overraskende fund

Undervejs i projektet gjorde forskerne flere betydningsfulde fund: En del af patienterne havde det meget dårligt både fysisk og psykisk, og overraskende mange flere, end man kendte til, blev genindlagt i de første måneder efter udskrivelsen. Det, at så mange patienter falder så dybt og får så mange gener i den tidlige tid efter behandlingen, mener Ann-Dorthe Zwisler er vigtigt at tage alvorligt:

- Vi skal blive bedre til at sørge for, at patienterne faktisk kan komme hurtigt tilbage til et så normalt liv som muligt. Vi er ekstremt gode til at behandle, og det skal vi blive ved med at være. Men det er ikke gjort med det! Vi er nødt til at se patienten som et

helt menneske, der skal tilbage og leve et normalt liv. En del af patienterne som indgik i CopenHeart forsøgene lider. De er ramt på deres eksistens i efterforløbet af kompleks hjertesygdom. Man tror, at det bliver man først, når man er ved at dø – men nej, det bliver man, når man bliver alvorligt syg. Ens opfattelse af sig selv ændrer sig: Kan man klare familien? Kan man elske med sin partner? Kan man fortsat gøre det, man gerne vil? Det mærker man, patienterne er optagede af, og det har vi ikke været så opmærksomme på frem til nu.

Ny forskning skal inddrage patienternes iden mere

Selina Kikkenborg Berg har efter CopenHeart projektet kastet sin energi på at undersøge de psykologiske faktorer nærmere. - Vi fandt store psykiske problemer hos patienterne og opnåede ikke de ønskede effekter på de psykiske parametre i CopenHeart forsøgene. Derfor undersøger vi nu

SELINA KIKKENBORG BERGS PH.D. FRA 2011 "Comprehensive rehabilitation for patients with ICD" dannede baggrund for udviklingen af CopenHeart-projektet.

COPE-ICD - Betydningen af et ambulant sygeplejeprogram for håndtering af livet med ICD

Implanterbar defibrillator, en ICD, er en computerenhed indopereret under huden på brystkassen med ledninger udgående til hjertets muskulatur. En ICD kan spore og behandle livstruende rytmeafstyrrelser i hjertet fx hjertestop ved at udløse elektrisk stød (chok).

Patienter, som får en ICD, er i høj grad beskyttet mod pludselig hjertedød, og man kan derfor tro, at de er mindre bekymrede og påvirkede af deres hjertesygdom end andre. Det er imidlertid ikke tilfældet. Undersøgelser har vist, at det at få en ICD kan føre til uvished, frygt for chok og undvigelse fra situationer, steder og objekter, der forbindes med chok. Ikke sjældent fører det til social isolation, undvigelse fra fysisk aktivitet samt humørforstyrrelser.

Selina Kikkenborg Berg undersøgte i sin ph.d. betydningen af ambulant sygeplejeprogram for patienter med ICD.

Undersøgelsen søgte svar på om et ambulant sygeplejeprogram:

- kan øge oplevelsen af selvoplevet helbred og livskvalitet.
- kan forbedre håndtering af livet med ICD fra et patientperspektiv.
- kan reducere frygt for motion og øge fysisk formåen.
- kan mindske antallet af behandlingskrævende ventrikulære arytmiepisoder.

Resultaterne viste at rehabilitering er gavnligt for patienter med ICD, og at der er en sundhedsøkonomisk gevinst. Der var imidlertid ingen effekt på antallet af behandlingskrævende arytmier, men det var sikkert for patienterne at træne.

CopenHeart survey viste efterfølgende, at patienter med ICD har høje frekvenser af angst, og at de patienter, som er angste, har op til fire gange så høj dødelighed, som de patienter, der ikke oplever angst.

betydningen af psykiske problemer for overlevelse og genindlæggelser ligesom andre initiativer såsom mindfullnes og kognitiv terapi afprøves. Patienter med hjertesygdom skal have hjælp til at tackle de psykiske udfordringer som kan følge med hjertesygdom. Det er helt afgørende for deres helbred og livskvalitet siger Selina Kikkenborg Berg.

Selina Kikkenborg Berg arbejder fortsat på Rigshospitalets Hjertecenter hvor hun forsøker i psyko-kardiologi og sygepleje.

Hvis Ann-Dorthe Zwisler skulle få mulighed for at få flere penge til at forske for, så ville hun arbejde mere med at undersøge, hvordan man kan individualisere rehabilitering og efterbehandling mere.

- Vi skal bruge patientens oplevelser og svar meget mere integreret og lade de, som fortæller, at de kan klare sig selv, gøre det. Så kan vi fokuserer på at

hjælpe dem, der især har brug for det. Og så ville jeg integrerer den medicinske del i forskningen. I CopenHeart projektet har vi koncentreret os om den fysiske træning og den sygeplejefaglige samtale, men for mig er der ikke tvivl om, at hvis vi skal have rehabilitering til at fungere, så skal den være en integreret del af den samlede behandling. Som læge mener jeg ikke, at vi fortsat kan nøjes med at stille diagnosen og behandle patienterne. Vi bliver nødt til at være der gennem hele forløbet, og ind til patienten er tilbage i livet, slutter hun.

Ann-Dorthe Zwisler arbejder i dag med både rehabilitering og palliation som centerleder og professor ved REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.



ET STÆRKT NATIONALT OG INTERNATIONALT SAMARBEJDE SKABER SUCCES OG RESULTATER

CopenHearts organisering og ledelse

CopenHeart er organiseret som et stort netværk med eksperter fra ind- og udland og kombinerer dermed ekspertisen fra mange institutioner og niveauer i både forskningsverdenen og sundhedspersonalet i kommuner og hospitaler, der er tæt på patienterne.

Den primære værtsinstitut for CopenHeart projektetet er Hjertecenteret på Rigshospitalet. Hjertecentret udfører internationalt anerkendt kardiovaskulær forskning og har internationalt anerkendt erfaring med et stort antal patienter med komplekse kardiologiske lidelser, som en del af den kliniske hverdag.

Ann-Dorthe Zwisler og Selina Kikkenborg Berg er ansvarlige for projektledelsen og den daglige drift, og de har sikret samarbejdet med partnerne, styrekomiteen, ekspertgrupperne og de samarbejdende institutioner.

PARTNERE I COPENHEART

- Hjertecenteret, Rigshospitalet
- Statens Institut for Folkesundhed
- REHPA, videncenter for Rehabilitering og Palliation
- Copenhagen Trial Unit, Center for klinisk interventionsforskning
- Hjertemedicinsk Afdeling, Herlev og Gentofte Hospital
- Kardiologisk Afdeling, Bispebjerg Hospital
- Kardiologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde
- Professionshøjskolen Metropol
- CopenRehab - Institut for Folkesundhedsvidenskab, Afdeling for Social Medicin
- CorusFit, træningsudstyr med integreret hjertemonitorering
- Danske fysioterapeuter, fagorganisation
- Kommunernes Landsforening
- Vertic, web løsninger og design

STYREKOMITÉEN

CopenHearts styrekomité sikrer passende juridiske godkendelser og fremdrift i delprojekterne.

- Professor Lars Køber, Hjertecentret Rigshospitalet
- Overlæge Christian Hassager, Hjertecentret Rigshospitalet
- Professor Jesper Hastrup Svendsen, Hjertecentret Rigshospitalet
- Overlæge Henning Bundgaard, Hjertecentret Rigshospitalet
- Postdoc, sygeplejerske Dorthe Overgaard, Hjertecentret Rigshospitalet
- Afdelingsleder, fysioterapeut Helle Tauby Sørensen, Hjertecentret Rigshospitalet
- Projektleder, læge Ann-Dorthe Zwisler, REHPA
- Projektleder, sygeplejerske Selina Kikkenborg Berg, Hjertecentret Rigshospitalet
- Overlæge Christian Gluud, Copenhagen Trial Unit
- Lektor Lau Caspar Thygesen, Statens Institut for Folkesundhed, SDU

CopenHeart er et succesfyldt samarbejde mellem 10 sygehuse, 21 kommuner, 13 partnerskabsinstitutioner samt nationale og internationale eksperter og mere end 600 patienter.

En stor tak til alle deltagere og samarbejdspartnere for engagement og vilje til at udvikle forskningsbaseret rehabilitering til mennesker med hjertesygdom.



Selina Kikkenborg Berg
Selina Kikkenborg Berger er i dag seniorforsker i Hjertecenteret på Rigshospitalet og adjungeret professor i klinisk kardiologisk sygepleje ved Syddansk Universitet og seniorforsker i Hjertecentret på Rigshospitalet. Herudover er Selina lektor på Københavns Universitet.



Ann-Dorthe Zwisler

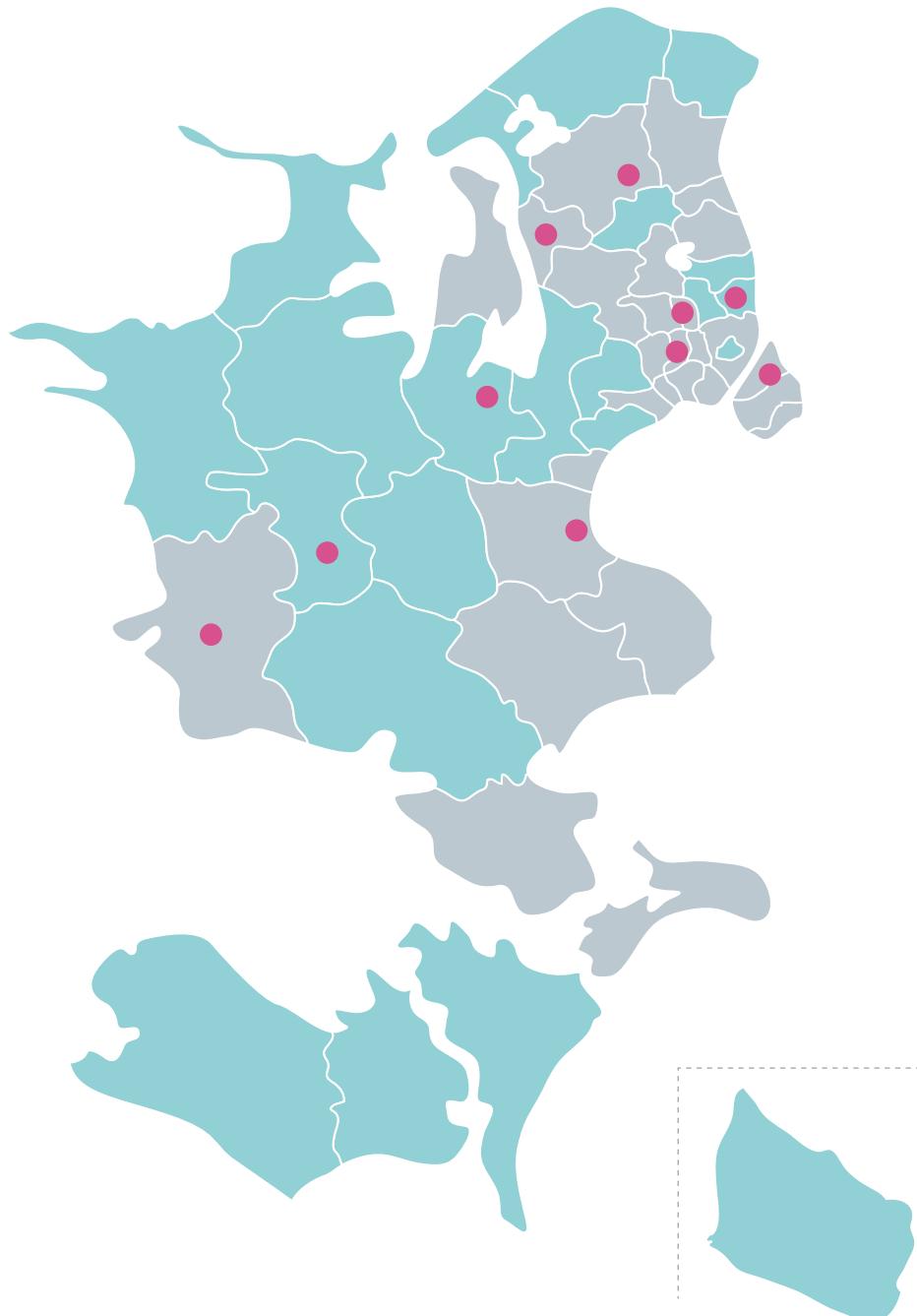
Ann-Dorthe Zwisler er i dag klinisk professor i rehabilitering og palliation, speciallæge i kardiologi, ph.d., exam.art. og centerleder af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Ann-Dorthe Zwisler var ansat som læge i en uddannelsesstilling inden for kardiologi på Rigshospitalet, da CopenHeart startede i 2010.

TRÆNINGSCENTRE I KOMMUNER OG PÅ SYGEHUSE

Deltagerne i CopenHeart har gennem projektet modtaget rehabilitering i form af fysisk træning hos deres lokale sygehus eller kommune. Personale og ledelserne på de lokale træningscentre har ydet en stor indsats og været vigtige samarbejdspartnere igennem hele projektet.

COPENHEARTS KOMMUNALE TRÆNINGSCENTRE:

- Allerød Kommune
- Bornholms Regionskommune
- Frederiksberg Kommune
- Gentofte Kommune
- Gladsaxe Kommune
- Greve Kommune
- Gribskov Kommune
- Guldborgsund Kommune
- Halsnæs Kommune
- Helsingør Kommune
- Holbæk Kommune
- Høje-Taastrup Kommune
- Kalundborg Kommune
- Lejre Kommune
- Lolland Kommune
- Lyngby-Tårnbæk Kommune
- Næstved Kommune
- Odsherred Kommune
- Ringsted Kommune
- Roskilde Kommune
- Sorø Kommune



COPENHEARTS TRÆNINGSCENTRE PÅ SYGEHUSE:

- Amager Hospital
- Gentofte Hospital
- Herlev Hospital
- Nordsjællands Hospital, Frederikssund
- Nordsjællands Hospital, Hillerød
- Næstved Sygehus
- Rigshospitalet, Glostrup
- Slagelse Sygehus
- Sjællands Universitetshospital, Køge
- Sjællands Universitetshospital, Roskilde

INTERNATIONAL EKSPERTGRUPPE SIKRER VIDENDELING PÅ TVÆRS AF LANDEGRÆNSER

CopenHearts ekspertgruppe har som Advisory Board gennem hele projektet sikret international sparring og videndeling omkring rehabilitering til hjertepatienter.

Ekspertgruppen består af 13 forskere, der til sammen repræsenterer international forskning og metode inden for hjerterehabilitering, kompleks hjertesygdom, fysisk træning, psykosocial støtte og sundhedsøkonomi.

Tre af de internationale eksperter fra Advisory Board deltog i CopenHeart afslutningen den 3. november 2017 på Rigshospitalet. Fra venstre ses professor Philip Moons fra Belgien; projektleder på CopenHeart, adjungeret professor Selina Kikkenborg Berg; professor Jean-Paul Schmid fra Schweiz; projektleder på CopenHeart, professor Ann-Dorthe Zwisler og professor Niel Oldridge fra USA.

ADVISORY BOARD

- Professor Viviane Conraads,
University Hospital, Antwerp, Belgien †
- Professor Jean-Paul Schmid,
University Hospital Inselspital, Bern, Schweitz
- Professor Patrick Doherty,
University of York, England
- Professor Rod Taylor,
University of Exeter, England
- Professor Philip Moons,
Catholic University of Leuven, Belgien
- Medical Director Merja Perhonens,
CorusFit Oy, Finland
- Professor Sandra Dunbar,
Emory University, USA
- Associate Professor Tone M. Norekvål,
Haukeland University Hospital, Norge
- Professor Susanne S. Pedersen,
Syddansk Universitet, Danmark
- Professor Niel Oldridge,
University of Wisconsin-Milwaukee, USA
- Professor Jacob Kjellberg,
VIVE, Danmark
- International freelance consultant, forsker
Anne-Marie Yazbeck, Danmark
- Associate Professor Signe Vikkelsøe,
Copenhagen Business School, Danmark





Lars Henriksen, 56 år

Jeg har tidligere cyklet professionelt, så jeg var i god form. Derfor var jeg også ivrig for at komme i gang med genoptræning. Jeg var ikke sikker på, hvad mit hjerte kunne klare, så det var rart, at der var en professionel, der overvågede en. Det har helt sikkert gjort, at jeg kom hurtigere i gang igen. Hvis jeg skulle komme med et godt råd, så ville det være, at sundhedspersonalet skulle have gjort sig mere umage med tale 'vores sprog', så det havde være mere klart, hvad jeg deltog i, og hvad formålet var.

PATIENTER MED ATRIEFLIMREN KAN ROLIGT GIVE DEN GAS TIL TRÆNING

Der er ikke tidligere lavet studier, der undersøger, om patienter med atrieflimren har glæde af rehabilitering, men med ph.d.en 'Rehabilitation for patients treated with catheter ablation for atrial fibrillation' har Signe Stelling Risom, sygeplejerske, MSc, ph.d. som den første bevist, at genoptræning er yderst relevant for patientgruppen også efter ablation.

Atrieflimren er den hyppigste hjerterytme-forstyrrelse. Cirka 2% af befolkningen i den vestlige verden har sygdommen, og antallet er stigende. Patienterne, der deltog i forsøget, der knyttede sig til ph.d.-studiet, er alle behandlet med ablation for atrieflimren. Behandlingen foregår ved, at lægen fører et antal tynde elektrodesonder (katetre) gennem blodåresystemet fra lysken op til hjertet, så hjertets ustabile rytme stabiliseres. Succesraten for en ablation er ca. 70%.

Signe Stelling Risom har undersøgt, om patienterne kan træne uden at få alvorlige gener, og om træningen har effekt på deres kondital og mentale helbred. Hendes studie har vist, at patienternes fysiske form blev forbedret ganske betydeligt ved deltagelse i rehabiliteringen, og at de var rigtig glade for at deltage i studiet. Det er noget, som

Signe Stelling Risom sætter pris på: - Vi har haft 210 patienter igennem studiet, og jeg er slet ikke i tvivl om, at vi har gjort en forskel. Jeg er også glad for, at der med dette studie er gjort en forskel for patienterne på den lange bane. Det er første gang, man undersøger denne gruppe patienter, så det er også første gang, man kan bevise, at fysisk træning gør en forskel for dem. Man ved, at nogen af patienterne har oplevet at få atrieflimren, mens de træner, så vi har ikke tidligere turdet anbefale dem at gøre det. Dette studie har styrket evidensen på området og vist, at det ikke er farligt for dem at træne. Vi har målt på, hvor mange der har fået atrieflimren, mens de trænede, og hvor mange, der er blevet indlagt. Der er ingen forskel i den gruppe, der har deltaget i studiets rehabiliteringsprogram og kontrolgruppen, som ikke deltog.

Angste og deprimerede patienter

De indledende undersøgelser i ph.d. studiet viste, at patientgruppen havde det meget dårligt både fysisk og psykisk umiddelbart efter ablation. Patienterne led både af angst og depression. Derfor har man i studiet, uddover at tilbyde fysisk træning også undersøgt, om seks måneders psycho-edukative samtaler kunne have effekt på patienternes mentale helbred.



Tidligere har sundhedsprofessionelle været tilbageholdende med at tilbyde patienter med atrieflimren fysisk træning, og denne patientgruppe bliver rutinemæssigt ikke tilbuddt hjerterehabilitering. Signe Stelling Risoms studie har bevist, at patienterne kan træne forholdsvis hårdt, og at de har god effekt af træningen. Samtalerne viste sig desværre ikke at have signifikant effekt, men patienterne har givet udtryk for, at de var rigtig glade for samtalerne med en sygeplejerske. Det kom bag på Signe Stelling Risom: - Jeg har været overrasket over, hvor dårligt patientgruppen har det psykisk. Derfor er jeg også overrasket over, at vi ikke fandt en forskel i det mentale helbred efter interventionen. Jeg har arbejdet videre med det siden min ph.d. og er blevet klogere. Jeg interviewede ti af patienterne i slutningen af studiet for at undersøge det nærmere. De fortalte om mange symptomer, lange udredningsforløb, stor angst og forvirring omkring, hvad de egentlig fejlede, indtil diagnosen atrieflimren blev stillet. Efter ablationen for atrieflimren og deltagelse i CopenHeart studiet beskriver mange patienter, at de altid lige mærker

efter på deres krop, hvordan de har det, og de er altid opmærksomme på nye symptomer – om det kunne være atrieflimren, der kom tilbage.

Arbejder videre med at forbedre patienternes behandling

Efter sin ph.d. har Signe Stelling Risom modtaget fondspenge til at arbejder videre med studierne. Hun kigger blandt andet på, hvordan det går patienterne, der deltog i studiet 12 og 24 måneder efter deres behandling og rehabilitering. Netop fordi patientgruppen angiver, at mange er angste og mistrives, ser hun også på, hvordan man bedst muligt taler med patienterne om deres behandling og sygdom. - Vi prøver at se på, om vi skal se patienterne mere eller mindre, og om vi skal lave om på den måde, vi ser patienterne på. Ind til videre har vi holdt tværprofessionelle møder, hvor sygeplejersker, læger (ablationslægerne) og sekretærerne sammen har set på, hvordan vi kan udvikle det bedste forløb for patienterne. Intentionen er også, at vi vil invitere patienter til at være med i udvikling af forløbene.

MANGE PATIENTER ER UDFORDRET EFTER ABLATION FOR ATRIEFLIMREN ELLER ATRIEFLAGREN

- 6-12 måneder efter en ablation har patienterne i en landsdækkende undersøgelse dårligere livskvalitet og fysisk funktion sammenlignet med en rask befolkning.
- I alt bliver 59% genindlagt inden for et år efter ablation.
- Af disse er 33% planlagte indlæggelser og 48% akutte indlæggelser.
- Knap 20% oplever symptomer på angst efter ablationen.
- Der er en sammenhæng mellem genindlæggelser og lavere livskvalitet.

REHABILITERING AF PATIENTER DER HAR FÅET ABLATION FOR ATRIEFLIMREN

- Integreret hjerterehabilitering kan øge illoptagelse og bedre fysisk kapacitet, men der er ikke fundet effekt på mentalt helbred efter afsluttet hjerterehabiliterings program.
- Et år efter opstart af hjerterehabiliteringsprogrammet ses stadig en positiv effekt på illoptagelse og fysisk kapacitet for de patienter, der har fået hjerterehabilitering sammenlignet med dem, der har fået vanlig behandling (ingen rehabilitering).
- Op til to år efter ablation for atrieflimren ses at patienter, der har været igennem et hjerterehabiliterings program oplever mindre angst sammenlignet med dem, der har fået vanlig behandling (ingen rehabilitering).
- Effekten af hjerterehabilitering på død og genindlæggelser er endnu uklar.
- Opfølgningen af patienter, der har fået en ablation for atrieflimren, bør formentlig nytænkes og baseres på en individuel vurdering og evt. tilbud om at kunne indgå i et hjerterehabiliteringsprogram.



**Signe Stelling Risom, Sygeplejerske,
Cand.scient.san, ph.d., postdoc.**

Signe Stelling Risom arbejder i en delestilling på Hjertecentret, Rigshospitalet og Institut for Sygepleje, professionshøjskolen Metropol. Her arbejder hun med fokus på hjertepatienter, underviser og forsker. Signe Stelling Risom har bl.a. arbejdet med langtidsoptagelse på patienterne, der har deltaget i CopenHeart.

Disse data vil Signe Stelling Risom og hendes forskningskollegaer gerne supplere med data fra de danske registre med information om bl.a. genindlæggelser og medicinforbrug.

Signe Stelling Risom blev tilknyttet CopenHeart som sygeplejerske og ph.d.-studerende i 2011.

HJERTEKLAPPATIENTER HAR GLÆDE AF FYSISK TRÆNING, MEN INDLÆGGES AKUT LANGT OFTERE, END MAN VIDSTE

Hvert år får 1700 danskere en ny hjerteklap. Hjerteklapsydom er den tredje mest almindelige hjertelidelse. I ph.d. studiet: 'Cardiac rehabilitation after heart valve surgery', har læge Kirstine Lærum Sibilitz set nærmere på, om det er relevant at tilbyde intensiv rehabilitering til hjerteklapopererede patienter. Studiet konkluderer, at patienternes fysiske og psykiske helbred er påvirket efter operationen, og at rehabilitering med fysisk aktivitet er vigtig og har effekt, men særligt at der er behov for at den tidlige kliniske opfølging intensiveres.

GENINDLÆGGELSER



Første måned

30%

Første år

56%

Studiet viste også at overraskende mange hjerteklapopererede patienter genindlægges. Kirstine Lærum Sibilitz fortæller: - 56% genindlægges inden for det første år og 30% inden for den første måned, og det er et højt tal. Fundet har gjort, at man flere steder nu i videnskabelige studier, afprøver interventioner for at minimere antallet af genindlæggelser efter operationen.

Der mangler viden om hjerteklapopererede

Helt overordnet mangler der overblik og viden om hjerteklapopererede. Derfor har Kirstine Lærum Sibilitz samlet tilgængelig viden omkring rehabilitering efter hjerteklapoperation i et litteraturstudie og også set nærmere på, hvad patienterne selv har rapporteret i forhold til deres helbredsrelaterede livskvalitet efter operationen og sammenlignet med en rask befolkning. Sidstnævnte studie viste, at patienterne har det dårligt fysisk og psykisk, 6-12 måneder efter de er opereret. Derfor udførte hun et klinisk forsøg, hvor patienterne deltog i et 12-ugers rehabiliteringsprogram bestående af fysisk træning, samtaler med en sygeplejerske samt skanning af hjertet efter 1 og 4 måneder. Patienterne kom i

**Ole Bring Nielsen, 71 år**

Jeg var i god form, inden jeg fik blodproppen, så jeg ville gerne i god form hurtigt igen. Vi bor på Nordfalster, så der var meget langt til træningen i København. Jeg er især glad for, at jeg har fået ny viden om min sygdom, men det var langt at køre frem og tilbage.

bedre fysisk form, men følte sig frem for alt trygge ved at træne superviseret i starten. Der kunne ikke måles en ændring i det mentale helbred, da forsøget var afsluttet.

Bør følges mere intensivt efter operation

Kirstine Lærum Sibilitz mener, at patienterne skal følges mere intensivt lige efter de er opereret. Hun uddyber: - Hjerteklapopererede udskrives fra hospitalets hjertekirurgiske afdeling og overgår til at blive fulgt op i medicinsk regi af hjertelæger. Ifølge nationale og internationale guidelines indkaldes patienterne efter 6-8 uger til en undersøgelse. Min opfattelse er, at patienterne har nogle helt andre behov.

Anbefaler individuelt tilpasset rehabilitering

Nogle af patienterne får hjertertymeforstyrrelser, væske om hjertet og i lungerne lige efter operationen. Det er langt fra alle patienter, som oplever disse komplikationer, og derfor mener Kirstine Lærum Sibilitz, at man med fordel kan gøre opfølgningen mere individualiseret. Det kan man gøre ved at udvælge de patienter, som man kan se har flere problemer end andre lige efter operationen og følge dem mere intensivt.

HJERTEKLAPOPEREREDE PATIENTER KÆMPER BÅDE FYSISK OG PSYKISK

- 6-12 måneder efter en hjerteklapoperation har patienterne i en landsdækkende undersøgelse dårligere livskvalitet sammenlignet med en rask befolkning.
- 56% bliver genindlagt inden for et år efter operationen.
- Knap 25% oplever symptomer på angst op til en måned efter operationen.
- Primære årsager til genindlæggelse er atrieflimren, hjertesvigt og væske om hjertet (perikardieeksudat).
- De fleste genindlæggelser er akutte (26%) og inden for de første tre måneder.
- Der er en sammenhæng mellem genindlæggelse og selvvurderet helbred, og hyppigere bliver mænd efter mitralklapoperation genindlagt.

REHABILITERING AF HJERTEKLAPOPEREREDE PATIENTER

- Integreret hjerterehabilitering kan øge iltoptagelse og bedre fysisk kapacitet, men der er ikke fundet effekt på mentalt helbred.
- Langtidseffekten af hjerterehabilitering er endnu uklar og analyser pågår baseret på CopenHeart data.
- Effekten af hjerterehabilitering på død og genindlæggelser efter hjerteklapoperation er endnu uklar.
- Opfølgningen af hjerteklapopererede bør formentlig nytænkes og baseres på en individuel vurdering med intensiv opfølgning lige postoperativt.

- Jeg har været rigtig glad for, at patienterne syntes, det har været fantastisk at være med. Der er nogen, der har sagt, at de ikke ville have vidst, hvad de skulle gøre, hvis de ikke havde været med. Det underbygger, at det ser ud til, at der er noget der ikke fungerer for patienterne, i tiden fra de udskrives, og til der er gået 6-8 uger. Det er vi nødt til at tage os af. Og for at vi ved, hvordan vi skal tage os af det, så kræver det mere viden og forskning på området.

Kirstine Lærum Sibilitz vil meget gerne arbejde videre med resultaterne fra sit studie og se nærmere på de mange genindlæggelser, samt tiden lige kort efter operationen, men også undersøge langtidseffekten af hjerterehabilitering til denne patientgruppe. Hun vil gerne undersøge, hvilke diagnoser patienterne indlægges med, og hvilke kliniske undersøgelser (hjerteskanning, iltoptagelsestest og hjertertymemålinger) der har størst betydning lige efter operationen, i forhold til optimal opfølgning - både for patienterne og på hospitalsniveau.

Formålet med de videre undersøgelser skal være at kunne komme med bud på, hvordan man bedst hjælper disse patienter de første måneder efter operationen, og hvordan man målretter forskellige typer opfølgning til patienternes forskellige behov.

“Jeg har været rigtig glad for, at patienterne syntes, det har været fantastisk at være med. Der er nogen, der har sagt, at de ikke ville have vidst, hvad de skulle gøre, hvis de ikke havde været med.”

Kirstine Lærum Sibilitz

Samtidig er det essentielt at undersøge, om alle patienter har behov for systematisk rehabilitering, eller om det kun er de, der har fået en dårlig kondition i forbindelse med sygdomsforløbet.

Vi skal arbejde tværfagligt

Kirstine Lærum Sibilitz understreger, at det har været utroligt spændende at være med til projektet. –Jeg føler mig enormt privilegeret over

at have været med til at gennemføre flere store randomiserede forsøg på et højt specialiseret center. Vi har været flere fagligheder repræsenteret i forskergruppen, og hver især har kunnet løfte forskellige opgaver. Det understreger, hvor vigtigt det er at arbejde sammen på tværs af faglighed både i klinikken og i forskningsprojekter. Vi kan ikke løfte denne type opfølgning af patienterne monofagligt.



Kirstine Lærum Sibilitz, læge, Ph.d.

Kirstine Lærum Sibilitz er aktuelt i sin hoveduddannelsesstilling i kardiologi, som foregår på Hvidovre Hospital og derefter Rigshospitalet

Kirstine Lærum Sibilitz er klinisk interesseret i hjerteklapsydom og behandlingsforløb for klapopererede patienter samt efterbehandling af patienter med kompliceret hjertesygdom. Hun arbejder forskningsmæssigt inden for langtidseffekten af rehabilitering til hjerteklapopererede med data fra CopenHeart-forsøget, samt flere forskningsprojekter inden for efterbehandling og rehabilitering af patienter med iskæmisk hjertesygdom.

Kirstine Lærum Sibilitz blev tilknyttet CopenHeart som læge og ph.d.-studerende i 2011.

HJERTEKLAPPATIENTER KASTEBOLDE I KOMPLEKSE FORLØB

Til trods for at flere og flere danskere lider af hjerteklapsygdomme og bliver opereret, er der få videnskabelige undersøgelser, der dokumenterer effekter og resultater for, om patienterne opnår en bedre livskvalitet efter deres behandling. Der mangler undersøgelser af, hvad de økonomiske konsekvenser af sygdommen er for samfundet, hvordan rehabiliteringen er organiseret, og hvilken effekt rehabiliteringen har.

Cand. scient. san Tina Birgitte Hansen har med sin ph.d. 'Organisational, economic and patient

KAN REHABILITERING TIL KOMPLEKSE HJERTEPATIENTER SPARE SAMFUNDET PENGE?

- CopenHeart fandt ingen forskel i samfunds-økonomiske eller kvalitetsjusterede leveår ved at tilbyde rehabilitering til hjertepatienter.
- Undersøgelsen dækkede de samlede omkostninger til rehabilitering, forbrug af sundhedsydeler i primærsektor, ambulante besøg og hospitalsindlæggelser, lægemiddelomkostninger og omkostninger til sygefravær.
- Et rehabiliteringsforløbet kostede ca. 6.500 kr. pr. deltager.
- Omkostningerne til rehabilitering tjente sig ind ved besparelse på andre områder som færre hospitalsindlæggelse og sygefravær blandt dem som modtog rehabilitering sammenlignet med kontrolgruppen. Dog var forskellene i omkostninger til hospitalsindlæggelser og sygefravær ikke signifikante.

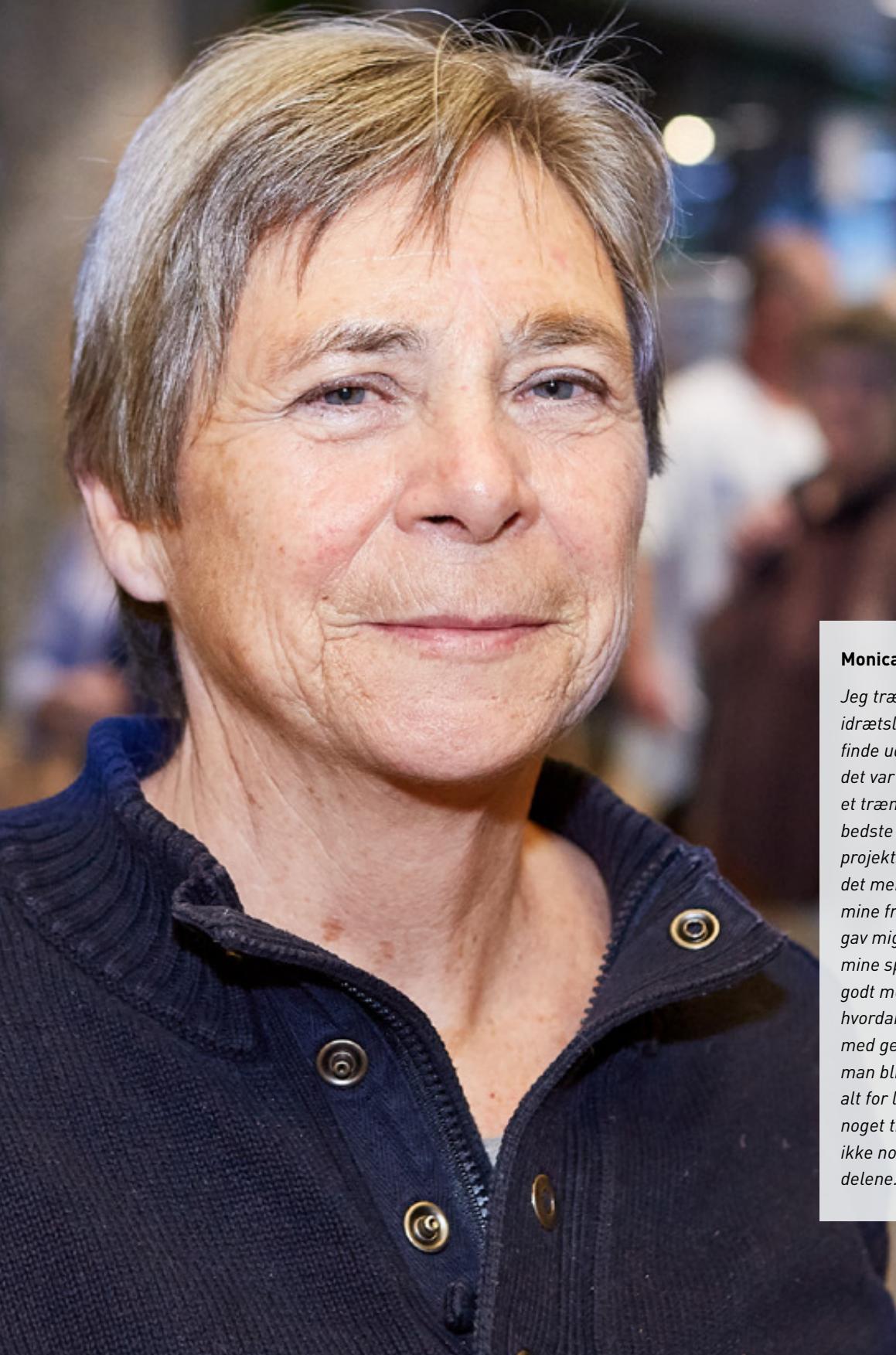
recovery perspectives on exercise-based cardiac rehabilitation following heart valve surgery' vist, at rehabilitering af hjerteklappatienter er omkostningsneutral og har dermed lagt en vigtig brik i det ufærdige puslespil. Hun har desuden vist, at rehabilitering, som består af psyko-edukative samtaler med en sygeplejerske og fysisk træning, ikke havde en tydelig positiv effekt på patienternes livskvalitet.

Udgifterne til rehabilitering går lige op med besparelse

- Vi lavede et indledende studie, hvor vi sammenkørte forskellige registre for at undersøge, om det var dyrere for samfundet at tilbyde rehabilitering til hjerteklappatienter end ikke at gøre det. Vi undersøgte området ud fra den måde, det var organiseret frem til 2011. Vi fandt frem til, at det var omkostningsneutralt. I forundersøgelsen var der ingen forskel på genindlæggelser, men derimod kunne rehabilitering muligvis spare nogle dyre ambulante besøg, fortæller Tina Birgitte Hansen. Undersøgelsen viste også, at cirka halvdelen af danske hjerteklappatienter deltager i den udbudte rehabilitering. Man kunne deltage i rehabilitering i alle regioner, men tilbuddene var ikke ensartede, og der var regionale forskelle på, hvor mange der rent faktisk deltog.

Samtaler og træning forbedrede tilsyneladende ikke patienternes livskvalitet

For at undersøge om man kan forbedre færdigbehandlede patienters livskvalitet, var en del af Tina Birgitte Hansens ph.d. et tilbud om rehabilitering til patienter, der bestod af fysisk

**Monica Lund, 68 år**

Jeg trænede selv. Jeg er idrætslærer og kan godt finde ud af at træne selv, men det var rigtig godt, at jeg fik et trænings-program. Det bedste var samtalerne med projektsygeplejersken omkring det mentale. Jeg var usikker på mine fremtidsudsigter, og hun gav mig god sparring og svar på mine spørgsmål. Det ville være godt med mere information om, hvordan man kommer i gang med genoptræning, lige inden man bliver udskrevet. Jeg vidste alt for lidt og kendte heller ikke noget til eftervirkninger. Fik ikke noget af vide om nogen af delene.

træning og psyko-edukative samtaler. Ganske overraskende viste det sig, at der ikke var en tydelig forskel på livskvaliteten blandt de, der deltog i undersøgelsens rehabiliteringsprogram og de patienter, der ikke gjorde. Tina Birgitte Hansen mener, man bør undersøge det resultat nærmere ved at undersøge langt flere patienter, end det var muligt i forbindelse med hendes ph.d.

Komplekse forløb og bange patienter

Som en ekstra uforudset krølle i studiet viste det sig, at flere af hjerteklappatienterne havde det meget dårligt – både psykisk og fysisk efter deres behandling. Det kom bag på Tina Birgitte Hansen:

- Jeg interviewede en række patienter og blev meget overasket over, hvor komplekse og svære deres forløb var. Mens patienterne var indlagt på hospitalet, havde de fået en forventning om, at de relativt hurtigt ville være fikset og fungere normalt igen. Men virkeligheden var, at rigtig mange af dem blev indlagt igen og havde mange komplikationer. Det gjorde deres restitutionsperiode relativ kompliceret. Mange af patienterne var rigtig bange i tiden efter deres operation og havde ofte behov for at henvende sig til sundhedsvæsenet på forskellig vis.

Patienternes forløb var desuden mere komplikerede end Tina Birgitte Hansen troede:

- Patienterne følte sig som kastebolde. De gik fra at være på et højt specialiseret hospital til at

komme hjem og være overladt til deres alment praktiserende læge. Deres rehabilitering foregik typisk på en kardiologisk afdeling eller hjemme. Så de var pludselig patienter i tre forskellige regi på meget kort tid og skulle selv navigere i det felt. Som et eksempel gik de typisk til egen læge med deres komplikationer, hvor de så fik at vide, at det kunne lægen ikke hjælpe med, og så måtte de kontakte hospitalet.

De økonomiske perspektiver af individuel rehabilitering bør undersøges

Tina Birgitte Hansen er nu ansat i et postdoc forløb på Roskilde Universitetssygehus og Syddansk Universitet, hvor hun arbejder med screening for hjertekarsygdomme og sundhedsøkonomi. Hun mener, at man bør undersøge hjerteklappatienternes forløb nærmere.

- Vi bør have flere patienter med i vores undersøgelser og eksempelvis se på de økonomiske perspektiver i andre former for rehabilitering. Andre dele af Copenheart projektet har undersøgt effekten af mere individuelt tilpasset rehabilitering i form af hjemme-, kommunal- og hospitalstræning. Det ville være interessant at bruge de resultater til at undersøge, hvordan hjerteklappatienter kunne rehabiliteres bedst muligt og se på de økonomiske perspektiver inden for de tre rehabiliteringsmetoder.



Tina Birgitte Hansen, sygeplejerske, cand.scient.san., ph.d., postdoc.

Tina Birgitte Hansen er aktuelt ansat i en postdoc stilling på Kardiologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital og med tilknytning til Syddansk Universitet. Tina Birgitte Hansen arbejder aktuelt med sekundær forebyggelse af og screening for hjertekarsygdom og beskæftiger sig dels med klinisk forskning, registerstudier og sundhedsøkonomi.

Tina Birgitte Hansen blev tilknyttet CopenHeart projektet i 2012 som ph.d. studerende.

NEIL OLDRIDGE, MEDLEM AF OPENHEART ADVISORY BOARD



Neil Oldridge, Professor Emeritus og Senior Scientist, University of Wisconsin-Milwaukee har fulgt Copenheart-projektet fra start til slut som del af det internationale Advisory Board, og har udviklet et af de centrale spørgeskemaer som anvendes i CopenHeart – HeartQol skemaet.

- CopenHeart studierne har været meget professionelt styret og er udført efter højeste videnskabelige standarter. Projekt er vigtigt, ikke kun for danskerne, men også i et internationalt perspektiv, hvor resultaterne vil danne grundlag for yderligere forskning på området. Projektet har genereret

et stort antal videnskabelige artikler allerede, men det er essentielt, at der bliver fulgt op på resultaterne, og at helbredseffekterne ved at tilbyde rehabilitering til komplekse hjertepatienter på lang sigt bliver undersøgt, fortæller Neil Oldridge.

Forskerne i projektet har brugt et redskab, som professor Neil Oldridge har udviklet. Det er et standardiseret spørgeskema, som undersøger livskvaliteten hos hjertepatienter på tværs af diagnoser og tilstande. Neil Oldridge har lang erfaring med livskvalitetsundersøgelser og undersøgelser af de sundhedsøkonomiske konsekvenser af rehabilitering.

Det er efter hans mening meget vigtigt at undersøge patienternes egen vurdering af deres livskvalitet. Det er helt essentielt på et område, hvor en intervention skal gøre en forskel for deltagerne.

- Vi skal vide, om patienterne har oplevet en effekt, og om denne gør en forskel for dem i dagligdagen. Man kan godt spørge sundhedspersonalet, hvad de finder vigtigt for patienten, men det er som oftest bare ikke det, patienten selv synes er vigtigt. Og her har CopenHeart været modige og fremsynede og inddraget patienternes egne oplevelser i målingerne af livskvalitet, slutter Neil Oldridge.



**Thomas Hornstrup-
Bondebjerg, 39 år**

Det var især samtalerne, jeg var glad for. Det har gjort en stor forskel, at jeg kunne få faglig sparring - at have et talerør. Jeg trænede selv efter et program i mit eget center, og især i starten var det rigtig godt at have mulighed for at tale med projektets medarbejdere. Jeg tror ikke, jeg ville have presset mig selv så meget, som jeg gjorde uden den sparring.

GRUNDFORSKNING BRUGES TIL NYE RETNINGSLINJER FOR KOMPLEKSE HJERTEPATIENTER

Betændelse på hjerteklappen er en kompleks og alvorlig sygdom, som ca. 700 danskere behandles for om året. Behandlingen er langvarig indlæggelse på hospital, hvor patienterne behandles med høje doser antibiotika, og halvdelen bliver opereret for sygdommen. Cirka hver tredje af patienterne dør inden for et år af alvorlige komplikationer som hjertesvigt og slagtilfælde. Viden og evidens på området er sparsom, og der er aldrig tidligere lavet et studie, der har undersøgt, hvordan man bedst kan tilrettelægge rehabilitering for denne patientgruppe.

Friske forskerfodspor er sat

Trine Bernholdt Rasmussen, RN, MScN har med sin ph.d. 'Health, recovery and rehabilitation after infective endocarditis' sat friske forskerfodspor. Helt overordnet har studiet gjort det tydeligt, at patienterne har det meget dårligt både fysisk og psykisk, og at det derfor er særligt vigtigt at tilbyde dem individualiseret genoptræning. Studiet viste også, at der ikke er tvivl om, at patienterne har behov for rehabilitering. Deres sygdom og behandling har været langvarig, og der bør også være en langvarig rehabilitering.

Målet med ph.d. projektet var at undersøge patienternes helbred, restitution og genoptræning, efter de havde været indlagt og var blevet behandlet for deres sygdom.

Første skridt var at samle de data, der i forvejen var tilgængelige i Danmark, der har mange indsamlede informationer om behandling og resultater i sundhedsvæsenet. De data viste, hvor mange patienter, der inden for et år blev genindlagt, deltog i rehabilitering eller døde.

Desuden blev patienterne spurgt, hvordan de selv vurderede deres fysiske og mentale status efter deres behandling via et spørgeskema.

Den samlede mængde data blev brugt som grundlag til at designe et rehabiliteringstilbud,

Patienterne kan eventuelt have gavn af et sygdomsspecifikt rehabiliteringsprogram* for at

- forbedre selv-vurderet helbred og fysisk kapacitet.
- reducere angst og depression.
- reducere genindlæggelse og dødelighed.

* resultaterne er inkonklusive

“Så lige nu er jeg virkelig bekymret for fremtiden. Jeg vil bare gerne være rask. Ligesom jeg var før. Og jeg føler, der stadig er rigtig lang vej”

Deltager i CopenHeart

der skulle forbedre patienternes resultat af deres behandling. Rehabiliteringstilbuddet bestod af fysisk træning og samtaler.

Patienterne var meget dårligere, end man vidste

Det viste sig, at op til et år efter behandling vurderede patienterne deres mentale og fysiske helbred signifikant lavere end et sammenligneligt udsnit af den danske befolkning. Hver fjerde fortalte desuden, at de var angst og deprimerede. Halvdelen var ikke blevet henvist til rehabilitering, og en tredjedel var helt fysisk stillesiddende. Mange var blevet genindlagt, og der var høj dødelighed i patientgruppen. Der var en stærk sammenhæng mellem de patienter, der i undersøgelsen vurderede deres mentale og fysiske helbred lavt og de, der var blevet genindlagt.

Hårdt for patienterne

Trine Bernholdt Rasmussen fortæller, at det var særligt vanskeligt at arbejde med patienterne, fordi de var så dårlige: - Vi var meget ambitiøse, fordi der var lavet så lidt forskning på denne gruppe patienter, så vi var meget databegærlige. Vi ville vide alt muligt – også ting som, hvordan de sov, spiste og den slags. Når man er forsker, er man optaget af at få sine data, så jeg har ind imellem haft dårlig samvittighed overfor patienterne. Det at komme langvejs fra, når man er træt, syg og medtaget, var jo en kæmpe ting at bede dem om. Mange af patienterne, der deltog i projektet, blev genindlagt og fik andre helbredsproblemer og gener. Det resulterede i, at de faldt fra, eller at

det var rigtigt hårdt for dem bare at tage turen ind til Rigshospitalet og blive presset på en cykel. De skulle også besvare en del spørgeskemaer. Men som vi hele tiden har sagt til patienterne, så er det jo den måde, vi kan hjælpe fremtidens patienter på.

Bruger ny viden i hverdagen

Trine Bernholdt Rasmussen er ansat i en stilling som postdoc på Herlev Gentofte Hospitals hjertemedicinske afdeling, der er landets fjerde største, hvor hun arbejder videre med patienter med betændelse på hjerteklappen. Hun ser på, hvordan man kan designe nogle tiltag, som man kan tilbyde patienterne under deres behandling, og som kan hjælpe dem med ikke at blive så dårlige, som denne ph.d. har påvist, de er.

Trine er desuden med til at lave et bud på den bedst tænkelige Fælles Klinisk Retningslinje for komplekse hjertepatienter. Det er Sundhedsstyrelsen, der udgiver retningslinjerne for at sikre kvaliteten af sundhedsydelsene. Der mangler stadig flere studier på området for at kunne lave en endelig international guideline.

Patienterne oplevede en langvarig og bekymrende restitutionsfase med fysiske symptomer, søvn-forstyrrelser, følelsesmæssig ubalance og en oplevelse af manglende opfølgning fra sundhedsvæsenet.

Patienternes selv-vurderede helbred og kliniske helbred efter hjerteklapbetændelse er ringe op til et år efter udskrivelse. Dødelighed og genindlæggelsesrater er høje:



29% er fysisk inaktive/stillesiddende (mod 7% af den danske befolkning)



18% dør inden for et år efter udskrivelse



33% dør inden for et år inklusiv dem, der dør på hospitalet inden udskrivelse



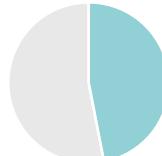
25% har symptomer på angst (mod 3% af den danske befolkning)



65% bliver genindlagt inden for et år



22% har symptomer på depression (mod 3% af den danske befolkning)



47% blev ikke henvist til rehabilitering



Trine Bernholdt Rasmussen, sygeplejerske, cand.cur., ph.d., postdoc.

Trine Bernholdt Rasmussen arbejder i dag på hjertemedicinsk afdeling, Herlev og Gentofte Hospital, hvor hun er ansat i en stilling som postdoc. Trines forskning omhandler hovedsageligt patienter med infektiøs endokarditis og patienter med iskæmisk hjertesygdom med særligt fokus på efterforløbet og patientens perspektiv. Aktuelt arbejder hun med resultaterne fra CopenHeart IE, og med sammenhæng i patientforløb på tværs af sektorer og rehabiliteringsdeltagelse efter PCI behandling.

Trine Bernholdt Rasmussen blev tilknyttet CopenHeart som ph.d. studerende i 2011 i en kombineret stilling mellem Rigshospitalet og Gentofte Hospital.



HJERTEPATIENTER FIK ET BEDRE SEXLIV MED TRÆNING OG SAMTALER

**Patienter med alvorlige hjerteproblemer får ofte problemer med deres seksualitet.
Den gode nyhed er, at det kan blive bedre.**

Seksuelle problemer har stor indflydelse på menneskers selvværd og parforhold, og det har derfor været vigtigt at få undersøgt, hvordan man kan hjælpe hjertepatienter med at undgå at få blivende problemer med deres seksualitet. Det har ikke tidligere været grundigt systematisk undersøgt, men sygeplejerske Pernille Palm har med sin ph.d. 'Sexual rehabilitation in male patients with heart disease' lagt grundsten for, hvordan man fremover kan udvikle tilbud, der kan hjælpe med at få løst deres problemer. Det har hun gjort ved at undersøge effekten af helt konkrete redskaber, der med lethed kan implementeres i den nuværende rehabilitering på området. De forsøg, hun har foretaget, har vist, at patienterne fik det bedre, når de trænede og forbedrede deres fysiske form, udførte bækkenbundstræning og modtog seksuel rådgivning.

Pernille Palm fortæller: - Det vigtigste resultat af mit forsøg er, at vi med en forholdsvis nem og simpel intervention faktisk kan gøre patienternes seksuelle funktion meget bedre. Der var flere af deltagerne, der havde stor fidus til bækkenbundstræningen, og det er jo unægtelig en meget simpel ting, som kan udføres hvor det

skal være. Men der er ikke tvivl om, at det er hele interventionen, hele pakken, der har gjort en forskel.

Patienternes seksuelle problemer kan skyldes fysiske og psykologiske forandringer eller kan opstå som bivirkning til medicin. Det er dog ofte kombinationen, der forårsager problemerne.

Vigtigt at sætte ind tidligt

Det har været svært at rekruttere deltagere til forsøget. Når patienterne fik tilbuddet, afslog de med den begrundelse, at de havde affundet sig med at leve med problemet. De var blevet behandlet for deres sygdom for flere år siden og ville gerne have fået hjælp langt tidligere. Projektet har derfor også vist, at det er vigtigt, at man hjælper patienterne meget tidligt, så deres problemer ikke bliver til en blivende tilstand.

Der er ingen tvivl om, at de patienter der har deltaget i forsøget er blevet godt hjulpet. En patient, som er interviewet i forbindelse med at deltage i forsøget, fortæller: - Det er et vigtigt program (at træne osv.). Det øger livskvaliteten, og det er jo et tabubelagt emne. Du ved... Når du har været

ude af gamet noget tid (seksuel aktivitet grundet hjertesygdom).. Ja så ændrer tingene sig, og det kan være virkelig svært at komme tilbage på sporet.

Svært at tale om sex

Pernille Palm har været overrasket over, at der var så mange parforholdsproblemer i kølvandet på, at den ene i parforholdet har fået problemer med sin seksualitet. Seksuelle problemer er et delikat emne, både for patienter og sundhedsprofessionelle og kan være svært at håndtere for begge parter. Det oplevede Pernille Palm også i begyndelsen. Hun skulle lige spore sig ind på at tale frit om sex med patienterne, til trods for at hun havde taget et kursus i sexologi, inden hun gik i gang med forsøget:

- Der er mange, der taler i metaforer, når de taler om sex. Tag eksempelvis et udtryk som 'blomsten springer ud' – hvad er det? Er det at få rejsning, eller er det at få udløsning? Det var en udfordring at få afdækket de metaforer, så der ikke kom misforståelser ind i samtalen, fortæller hun.

Resultater anvendes i praksis

Pernille Palm er nu ansat som klinisk sygeplejespecialist i hjertecenteret på Rigshospitalet.

- Jeg bruger min forskning hver dag i mit arbejde. Den viden, som projektet har genereret, omsætter jeg til praksis, så ofte det er muligt. Eksempelvis har vi fået sikret, at når patienter indlægges på hjertecenteret på Rigshospitalet, bliver der helt systematisk spurgt ind til, om de tidligere har oplevet problemer med deres seksualitet. Det er en del af det skema, der udfyldes, når de skal indlægges. Men også at der, når der identificeres seksuelle problemer, bliver talt om disse og lagt fremadrettede planer.

Resultaterne af Pernille Palms ph.d. offentliggøres løbende som artikler i videnskabelige tidsskrifter. Samtidig er det hendes opgave at få forsøgets resultater ud i rehabiliteringen ved at undervise og samarbejde med hospitaler og kommuner. Det er et stærkt ønske at fortsætte med at forske yderligere i forsøgets resultater. Forsøget har været udført blandt patienter med iskæmisk hjertesygdom og hos patienter med en indopereret hjertestarter, og det er oplagt at se på, om de samme resultater kan opnås for andre grupper af hjertepatienter.



Pernille Palm Johansen, sygeplejerske, cand.cur., ph.d., klinisk sygeplejespecialist.

Pernille Palm Johansen arbejder på Rigshospitalet i Hjertecentret, hvor hun er ansat som klinisk sygeplejespecialist med særligt fokus på patienter med iskæmisk hjertesygdom samt forskning inden for specialet akut hjertemedicin. Derudover handler hendes forskning fortsat om hjertesyge patienter med seksuelle problemer og flere delprojekter fra ph.d. projektet er ved at blive formidlet, ligesom den indsamlede viden er ved at blive videreforsat til samarbejdspartnere på regionernes hospitaler, der er ansvarlig for rehabiliteringen.

Pernille Palm Johansen blev tilknyttet CopenHeart som ph.d. studerende i 2013.

SEKSUEL REHABILITERING:

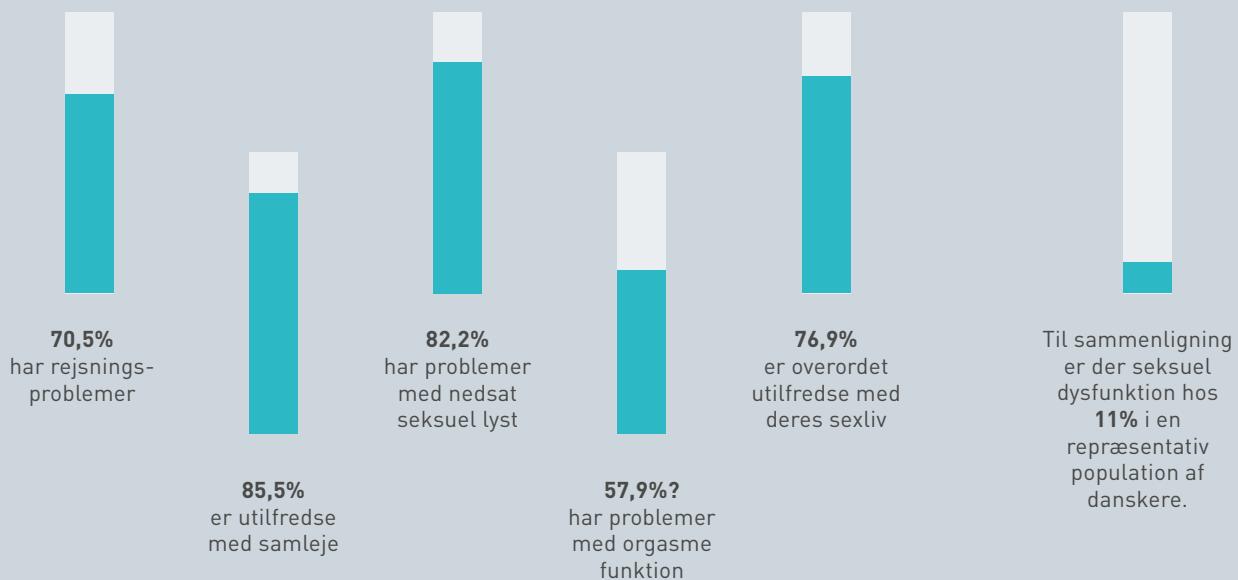
- Øger lysten!
- Det virker på psyken og selv-tilliden, og det giver øget lyst.
- Hjælpsom læring om én selv. Patienten øver nye måder at tale om seksualitet med partneren, og det giver flere handlekompetencer.
- Effektiv bækkenbundstræning, der giver bedre rejsning og hårdhed. Øvelserne er lette at udføre.

“Du ved, det virker, så du kan holde mere blod tilbage. Så skyder den også længere, når det endelig sker”

Deltager i CopenHeart

“Bækkenbundstræningen er så simpel og det virker. Så for guds skyld, fortsæt programmet”

Deltager i CopenHeart





Jørgen Nielsen, 66 år

Jeg deltog i styrketræning, og det var sjovt. Jeg følte, det blev bedre for hver gang, jeg var der. Det havde helt sikkert taget længere tid at komme i gang igen uden denne mulighed, og det var rigtig fint at være under kontrol, imens jeg trænede.

HJERTEPATIENTER HAR SUCCES MED AT TRÆNE HJEMME

Kan hjertepatienter få det samme ud af træne derhjemme, som hvis de deltager i organiseret træning på et hold, og hvor mange vil foretrække den løsning? Det er de centrale spørgsmål, som fysioterapeut og ph.d. Lars Tang har undersøgt i sin ph.d. afhandling: 'Exercise-based cardiac rehabilitation - the use of patient-preferred settings and its impact on exercise intensity and clinical health effects'.

Vigtigt at undersøge ny organisering af rehabilitering

Hjertepatienter, der bliver genoptrænet, kommer sig bedre, end de, der ikke gør. Desværre er der alt for få patienter, der deltager i de tilbud, der findes. Det kan være svært at være motiveret til at træne, når man igen er i eget hjem og skal have en hverdag til at fungere. Det er naturligvis et problem, da patienterne så har risiko for at få flere komplikationer og dårligere livskvalitet efter deres hjertesygdom. Samtidig bliver danskerne ældre og ældre, og behandlingen af hjertepatienter bliver mere og mere effektiv. Flere overlever og lever med deres sygdom længere. Samlet set vil det betyde, at der vil komme flere hjertepatienter fremover, og det vil blive svært at få plads til at genoptræne dem alle på hospitalerne eller i kommunerne. Derfor giver det god mening at undersøge, hvordan patienterne med simple redskaber selv kan foretage deres genoptræning, hvis det er det, de foretrækker.

Ressourcestærke og stabile hjertepatienter kan selv

Deltagerne i forsøget, der knyttede sig til denne ph.d., blev tilbuddt et 12 ugers træningsprogram.

Ca. halvdelen af patienterne valgte at træne derhjemme. Forsøget viste, at patienterne godt selv kunne regulere deres træningsintensitet og fik det samme ud af at træne selv, som de der deltog i det superviserede tilbud.

- Jeg har været mest overrasket over, at patienterne får den samme effekt, når der ikke står en person og råber ved siden af dem. Som fysioterapeut tænker vi, at vi gør en stor forskel ved at være fysisk tilstede ved patienten gennem hele forløbet, men mit forsøg har vist, at ressourcestærke og stabile hjertepatienter ikke nødvendigvis behøver så meget hjælp. Vi kan faktisk skräddersy vores interventioner meget mere, end vi gør i dag og bruge sundhedsvæsenets ressourcer meget bedre ved at koncentrere os om dem, der har behov for støtte og hjælp, fortæller Lars Tang.

Vi skal bruge ressourcerne på dem, der har behov for støtte

Alle patienter, der deltog, udførte første trænings-session på et hospital. Herefter kunne patienterne vælge at forsætte deres rehabiliteringsforløb som et traditionelt organiseret forløb på hospitalet eller i kommunen, hvor de blev superviseret, eller som et ikke-superviseret hjemmebaseret træningsforløb. Alle patienter skulle træne tre gange ugentligt i ca. 60 minutter. De, der valgte at træne hjemme, skulle justere deres træningsintensitet baseret på 'Borg skalaen'. Det er en skala, der bruges til at angive den intensitet, der trænes med. Patienterne fik udleveret en træningsdagbog, der indeholdt en beskrivelse af hver enkelt af de 36 træningssessioner og blev undervist i at anvende

- Et simplet moniteringsredskab tillader hjerte-patienter at kontrollere deres egen trænings-intensitet.
- Med simple redskaber kan patienter træne hjemme efter en hjertesygdom og få samme træningseffekter, som de patienter der deltagere i et center-baseret rehabiliteringsprogram.
- 50 % af alle patienter valgte hjemmetræning.
- Patienter, som valgte at træne hjemme, var i bedre fysisk form, end de patienter der valgte at deltage i et normal center-baseret rehabiliteringsforløb.

'Borgs skala'. Derudover fik de patienter, der trænede hjemme, et puls-ur. Pulsuret fungerede som forskerens 'spion' og blev brugt til at holde øje med, om patienterne trænede og med hvilken intensitet. Patienterne har ikke brugt uret til noget i forhold til deres træning, men skulle blot sørge for at have det på og tænde det, når de trænede. Lars Tang synes, at det sværreste har været at være sikker på, at patienterne havde forstået, hvad de skulle. Han fortæller: - Jeg kan jo nu se, at det gjorde de. Men da jeg stod i det, var jeg i tvivl. Så det sværreste har været at slippe kontrollen og have tillid til, at patienterne forstod, hvad de skulle og ville gå hjem og gøre det, vi havde aftalt. Det har været en stor berigelse bagefter at få den aha-

oplevelse at: "Nåh, men hvis de kan træne selv med lige så stor effekt derhjemme, så er det jo bare at finde de personer, som kan træne selv, lade dem passe deres genoptræning selv og så bruge tiden på dem, der har behov for ekstra støtte."

I Danmark tilbydes hjertepatienter pakkeforløb, der skal sikre, at alle patienter får de samme tilbud. Det betyder, at patienterne tilbydes genoptræning i kommunerne eller på et lokalt hospital. Man har tidligere tænkt, at hjemmeløsninger var til de patienter, der havde svært ved at komme ind til træningen på hospitalerne, fordi de var svage.

Der bør arbejdes videre med at tilrettelægge rehabilitering på nye måder

Lars Tang kunne godt tænke sig at forske videre i, hvordan den ny viden kan implementeres i den gængse rehabilitering. – Jeg synes, det ser ud til, at vi skyder meget forbi med vores måde at tilrettelægge rehabiliteringen på, når 50 procent vælger at træne hjemme. Så det ville være interessant at forsøge at finde ud af, hvem der kan træne hjemme, og hvordan vi kan holde hånd i hanke med dem. Undersøge, hvad der er den bedste model, og hvordan det ser ud, hvis vi sætter det hele ind i en klinisk kontekst. Lars Tang er nu ansat hos REHPA i en postdoc stilling. Han arbejder videre med hjerterehabilitering og cancerrehabilitering.



Lars Tang, fysioterapeut, cand.scient.san., ph.d., postdoc.

Lars Tang er postdoc i REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, hvor han arbejder med fysiske træningsindsatser i rehabiliteringsforløb til mennesker med livstruende sygdom, bl.a. kræft og hjertesygdom.

Lars Tang er en af hovedkræfterne i etablering, justering og gennemførsel af de fysiske træningsprogrammer på REHPAs rehabiliteringsforløb for både hjerte- og kræftpatienter. Hans hovedopgave er virkelighedsnære kommunale samarbejdsprojekter inden for rehabilitering og palliation.

Lars Tang blev tilknyttet CopenHeart som fysioterapeut i 2011 og blev ph.d.-studerende i 2013.

PHILIP MOONS, MEDLEM AF COPENHEART ADVISORY BOARD



**Professor Philip Moons,
Academic Centre for Nursing
and Midwifery, KU Leuven,
Belgium har været en del af det
internationale Advisory Board,
som har fulgt CopenHeart-
projektet fra start til slut.**

- Langt det meste rehabilitering til hjertepatienter retter sig mod den brede gruppe af hjertepatienter med blodprop i hjertet og hjertesvigt. Det er derfor interessant og modigt at se nærmere på de komplekse hjertepatienter, hvor der kun foreligger sparsom viden i forvejen, og forskerne i CopenHeart er de første, der i større skala undersøger betydningen af rehabilitering til denne gruppe.

Organiseringen af CopenHeart

har været yderst professionel. Der er investeret mange kræfter i at opbygge en kompetent international følgegruppe, et Advisory Board, hvorved man har sikret sig at få input fra nogle af verdens dygtigste mennesker inden for hjerterehabilitering. Derved har man sikret, at projektet er af meget høj international standart. Så jeg er sikker på, at erfaringerne fra projektet vil blive anvendt over hele verden.

På Academic Centre for Nursing and Midwifery i Belgien hvor jeg kommer fra, forsker vi kun i det, som patienterne fortæller os, de synes er vigtigt, fremfor det, som forskere mener, er vigtigt. Jeg ved at forskerne bag CopenHeart er meget opmærksomme på patientinddragelse i forskningen,

og at de fremover forsøger at inddrage patienterne i endnu højere grad, end de allerede har gjort. Det er eksempelvis første gang, at jeg har hørt om, at man i det omfang, det er sket i forbindelse med afslutningen af CopenHeart, har inviteret patienter til debat om resultater og fremtidige perspektiver. Jeg var selv til stede til konferencen, og det var fantastisk at opleve patienternes vilje til at bidrage konstruktiv til debatten, og deres glæde ved at komme til orde. Jeg ser frem til at CopenHeart-gruppen tager de mange væsentlige spørgsmål, som specielt patienterne gav udtryk for med i deres fremtidige forskning, fortæller Philip Moons.

COPENHEART

VIDENSKABELIG FORMIDLING

2011-2018

PH.D. AFHANDLINGER

2017

Johansen, PP. Sexual rehabilitation in male patients with heart disease. Department of Cardiology, The Heart Centre, Rigshospitalet, University of Copenhagen, Denmark; Department of Cardiology, Bispebjerg/Frederiksberg Hospital, University of Copenhagen, Denmark; University of Southern Denmark, Denmark.

2016

Hansen TB. Organizational, economic and patient perspectives on exercise-based cardiac rehabilitation following heart valve surgery. Department of Cardiology, Roskilde Hospital, Denmark; University of Southern Denmark, Denmark.

Tang, LH. Exercise-based cardiac rehabilitation: the use of patient-preferred settings and its impact on exercise intensity and clinical health effects. CopenHeart, Dept. of Cardiology, the Heart Center, University Hospital Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark; CopenRehab, Section of Social Medicine, Dep. of Public Health, University of Copenhagen, Denmark; Dept. Physiotherapy and Occupational Therapy, Faculty of Health and Technology, Metropolitan University College, Copenhagen, Denmark.

2015

Rasmussen, TB. Health, recovery and rehabilitation after infective endocarditis. Dept. of Cardiology, Copenhagen University Hospital, Rigshospitalet, Denmark; Dept. of Cardiology, Gentofte University Hospital, Hellerup, Denmark.

Risom, SS. Rehabilitation for patients treated with catheter ablation for atrial fibrillation. Dept. of Cardiology, the Heart Center, Rigshospitalet, Copenhagen University Hospital, Denmark; Dept.

of Nursing, Faculty of Health and Technology, Metropolitan University College, Copenhagen, Denmark.

Sibilitz, KL. Cardiac rehabilitation after heart valve surgery: post-surgical recovery, body of evidence and effect of cardiac rehabilitation. Dept. of Cardiology, the Heart Center, Rigshospitalet, University of Copenhagen, Denmark.

SPECIALER

2016

Grønset C. Measuring health related quality of life following heart valve surgery. Master in Health Science, Oslo Universitet, Norge.

2015

Hofdahl E. Cardiac rehabilitation and association with atrial fibrillation after heart valve surgery. Cand.scient.san., Københavns Universitet.

Kristensen M. The Core heart-specific health-related quality-of-life questionnaire (The HeartQoL): a validation study among patients with atrial fibrillation. 2015. Cand.scient.san., Københavns Universitet.

Lund K. Physical activity increases survival after heart valve. Cand.scient i fysioterapi, Syddansk Universitet.

Rundblad L. Perceived sexual difficulties in patients with heart disease: a nationwide cross-sectional study. Medicin, Københavns Universitet.

Wagner M. Genderdifferences in cardiac rehabilitation. Cand.scient.san., Syddansk Universitet.

Zanger G. Psychometric properties of HeartQoL, a core heart disease-

specific health-related quality of life questionnaire, in Danish implantable cardioverter defibrillator recipients. Cand.scient.san., Københavns Universitet.

PEER-REVIEWED ARTIKLER

2018 + indsendte artikler som endnu ikke er antaget

Grønset CN, Thygesen LC, Berg SK, Zanger G, Kristensen MS, Sibilitz KL, Pedersen SP, Oldridge NB, Zwisler AD. Measuring health related quality of life following heart valve surgery: the HeartQoL questionnaire is a valid and reliable core heart disease instrument. [Submitted]

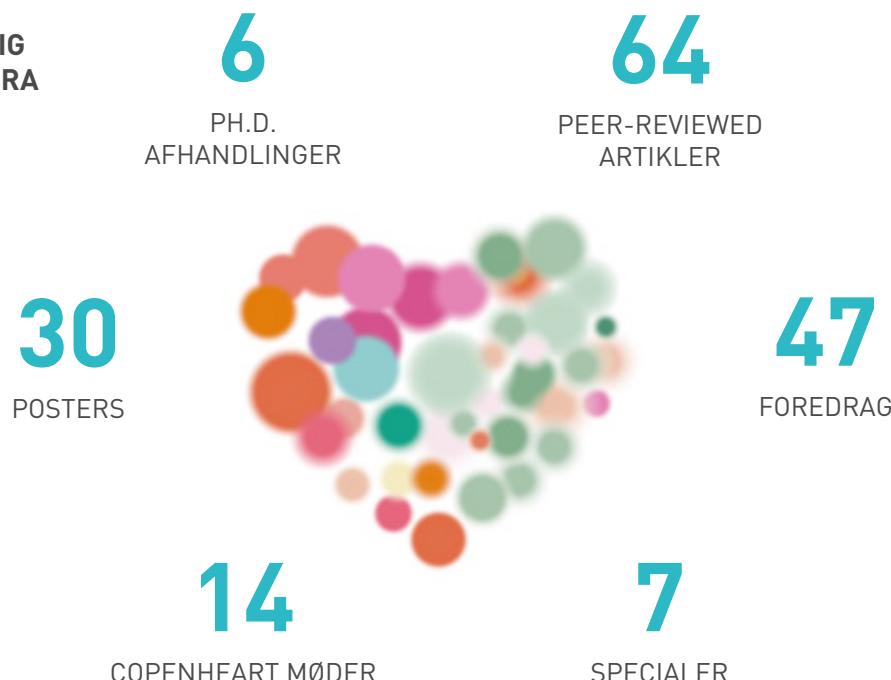
Hansen TB, Berg SK, Sibilitz KL, Zwisler AD, Norekvål TM, Lee A, Buus N. Patient perceptions of experience with cardiac rehabilitation after isolated heart valve surgery. Eur J Cardiovasc Nurs. 2018 Jan;17(1):45-53. doi: 10.1177/1474515117716245.

Johansen PP, Missel M, Zwisler AD, Svendsen JH, Giraldi A, Berg SK. Place of understanding: patients' lived experiences of participation in a sexual rehabilitation programme after heart disease, CopenHeart SF-QUAL. [Submitted]

Johansen PP, Zwisler AD, Svendsen JH, Giraldi A, Rasmussen ML, Berg SK. High prevalence of sexual dysfunction among male patients with Implantable Cardioverter Defibrillator: a cross sectional questionnaire study. [Submitted]

Johansen PP, Zwisler AD, Svendsen JH, Thygesen LC, Giraldi A, Jensen KG, Lindschou J, Winkel P, Gluud C, Steinke E, Berg SK. Sexual rehabilitation improves sexual function in male

**PUBLIKATIONER
OG ANDEN
VIDENSKABELIG
FORMIDLING FRA
COPENHEART**



cardiac patients with impaired sexual function: results from the randomised CopenHeartSF, clinical trial. [Submitted]

Risom SS, Zwisler AD, Thygesen LC, Svendsen JH, Berg SK. Patient reported outcomes 6-12 months after ablation for atrial fibrillation and atrial flutter: results from a nationwide cross-sectional study. [Submitted]

Risom SS, Rasmussen JL, McCabe PJ, Berg SK. Patient perspectives of participating in the CopenHeartRFA rehabilitation programme for patients treated with ablation for atrial fibrillation. *J Multidiscip Health.* [Accepted]

Zanger G, Zwisler AD, Berg SK, Kristensen MS, Grønset CN, Uddin J, Pedersen SS, Oldridge NB, Thygesen LC. Psychometric properties of HeartQoL, a core heart disease-specific health-related quality of life questionnaire, in Danish implantable cardioverter defibrillator recipients. *Eur J Prev Cardiol.* 2018 Jan;25(2):142-149. doi: 10.1177/2047487317733074.

2017
Christensen AV, Øhlers AA, Zwisler AD, Svendsen JH, Berg SK. Employment status and sick leave after first-time

implantable cardioverter defibrillator implantation: results from the COPE-ICD trial. *J Cardiovasc Nurs.* 2017 Sep/Oct;32(5):448-454. doi: 10.1097/JCN.0000000000000366.

Hansen TB et al. Cost-utility analysis of cardiac rehabilitation after conventional heart valve surgery versus usual care. *Eur J Prev Cardiol.* 2017 Jan 1:2047487317689908. doi: 10.1177/2047487317689908.

Larsen RT, Tang LH, Keller C, Christensen J, Taylor RS, Doherty P, Langberg H, Zwisler AD. A comparison of physical fitness and cardiopulmonary exercise test performance using arm versus leg cycling in patients with cardiovascular or pulmonary disease. A systematic review and meta-analysis. *Cardiopulm Phys Ther J.* 2017 Nov. [Submitted]

Rasmussen TB et al. High readmission rates and mental distress after infective endocarditis: results from the national population-based CopenHeart IE survey. *Int J Cardiol.* 2017 May 15;235:133-140. doi: 10.1016/j.ijcard.2017.02.077.

Rasmussen TB et al. Update to the study protocol, including statistical analysis plan for the CopenHeartIE trial.

Rasmussen TB et al. Validity, reliability and responsiveness of the body image quality of life inventory in patients treated for infective endocarditis. *Scand J Caring Sci.* 2017 Mar;31(1):183-190. doi: 10.1111/scs.12318.

Risom SS et al. Exercise-based cardiac rehabilitation for adults with atrial fibrillation. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Feb 9;2:CD011197. doi: 10.1002/14651858.CD011197.pub2.

Risom SS, Cromhout PF, Overgaard D, Svendsen JH, Berg SK. Effect of rehabilitation on sleep quality after ablation for atrial fibrillation: data from a randomised trial. *J Cardiovasc Nurs.* 2017 Dec 22. doi: 10.1097/JCN.0000000000000476. [Epub ahead of print]

Rundblad L, Zwisler AD, Johansen PP, Holmberg T, Schneekloth N, Giraldi A. Perceived sexual difficulties and sexual counseling in men and women across heart diagnoses: a nationwide cross-sectional study. *J Sex Med.* 2017 Jun;14(6):785-796. doi: 10.1016/j.jsxm.2017.04.673.

Tang LH et al. Is the cardiovascular response equivalent between a

supervised center-based setting and a self-care home-based setting when rating of perceived exertion is used to guide aerobic exercise intensity during a cardiac rehabilitation program? *Am J Phys Med Rehabil.* 2017 Jun;96(6):381-387. doi: 10.1097/PHM.0000000000000628.

Tang LH et al. Patients' preferences for exercise setting and its influence on the health benefits gained from exercise-based cardiac rehabilitation. *Int J Cardiol.* 2017 Apr 1;232:33-39. doi: 10.1016/j.ijcard.2017.01.126.

Taylor RS, Anderson L, Oldridge N, Thompson DR, Zwisler AD, Dalal H. The efficacy of exercise-based cardiac rehabilitation: the changing face of usual care. *J Am Coll Cardiol.* 2017 Mar 7;69(9):1207-1208. doi: 10.1016/j.jacc.2016.10.084.

Wagner MK, Zwisler AD, Risom SS, Svendsen JH, Christensen AV, Berg SK. Sex differences in rehabilitation outcomes in patients with atrial fibrillation treated with ablation: results from the OpenHeartRFA trial. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2017 Jul 1:1474515117720326. doi: 10.1177/1474515117720326.

2016

Anderson L, Oldridge N, Thompson DR, Zwisler AD, Rees K, Martin N, Taylor RS. Exercise-based cardiac rehabilitation for coronary heart disease: Cochrane Syst Rev and Meta-Analysis. *J Am Coll Cardiol.* 2016 Jan 5;67(1):1-12. doi: 10.1016/j.jacc.2015.10.044.

Anderson L, Thompson DR, Oldridge N, Zwisler AD, Rees K, Martin N, Taylor RS. Exercise-based cardiac rehabilitation for coronary heart disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016 Jan 5;(1):CD001800. doi: 10.1002/14651858.CD001800.pub3.

Byberg S, Agyemang C, Zwisler AD, Krasnik A, Norredam M. Cardiovascular disease incidence and survival: are migrants always worse off? *Eur J Epidemiol.* 2016 Jul;31(7):667-77. doi: 10.1007/s10654-015-0024-7.

Christensen AV et al. Employment status and sick leave after first time ICD implantation: results from the COPE-ICD trial. *J Cardiovasc Nurs.* 2017 Sep/Oct;32(5):448-454. doi: 10.1097/JCN.0000000000000366.

Hansen TB et al. Cardiac rehabilitation patients' perspectives on the recovery following heart valve surgery: a narrative

analysis. *J Adv Nurs.* 2016 Jan 22; doi: 10.1111/jan.12904.

Kristensen MS, Zwisler AD, Berg SK, Zanger G, Grønset GN, Risom SS, Pedersen SS, Oldridge N, Thygesen LC. Validating the HeartQoL questionnaire in patients with atrial fibrillation. *Eur J Prev Cardiol.* 2016 Sep;23(14):1496-503. doi: 10.1177/2047487316638485.

Larsen RT, Christensen J, Tang LH, Keller C, Doherty P, Zwisler AD, Taylor RS, Langberg H. A systematic review and meta-analysis comparing cardiopulmonary exercise test values obtained from the arm cycle and the leg cycle respectively in healthy adults. *Int J Sports Phys Ther.* 2016 Dec;11(7):1006-1039. PubMed PMID: 27999717.

Lund K et al. Physical activity increases survival after heart valve. *Heart* 2016 Sep 1;102(17):1388-95. doi: 10.1136/heartjnl-2015-308827.

Rasmussen TB et al. Instrument translation and initial psychometric evaluation of the Danish Body Image Quality of Life Inventory. *Scand J Caring Sci.* 2016. Dec;30(4):830-844. doi: 10.1111/sjcs.12311.

Risom SS et al. Cardiac rehabilitation versus usual care for patients treated with catheter ablation for atrial fibrillation: results of the randomized OpenHeartRFA trial. *Am Heart J.* 2016 Nov;181:120-129. doi: 10.1016/j.ahj.2016.08.013.

Sibilitz KL et al. Cardiac rehabilitation increases physical capacity but not mental health after heart valve surgery: a randomised clinical trial. *Heart* 2016 Dec 15;102(24):1995-2003. doi: 10.1136/heartjnl-2016-309414.

Sibilitz KL et al. Exercise-based cardiac rehabilitation for adults after heart valve surgery. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016 Mar 21;3:CD010876. doi:10.1002/14651858.CD010876.pub2.

Tang LH et al. Self-rating level of perceived exertion for guiding exercise intensity during a 12-week cardiac rehabilitation programme and the influence of heart rate reducing medication. *J Sci Med Sport.* 2016 Aug;19(8):611-5. doi: 10.1016/j.jsams.2015.08.004.

Uddin J, Zwisler AD, Lewinter C, Moniruzzaman M, Lund K, Tang LH, Taylor RS. Predictors of exercise capacity following exercise-based rehabilitation inpatients with coronary

heart disease and heart failure: a meta-regression analysis. *Eur J Prev Cardiol.* 2016 May;23(7):683-93. doi:10.1177/2047487315604311.

Zwisler AD, Norton RJ, Dean SG, Dalal H, Tang LH, Wingham J, Taylor RS. Home-based cardiac rehabilitation for people with heart failure: a systematic review and meta-analysis. *Int J Cardiol.* 2016 Oct 15;221:963-9. doi: 10.1016/j.ijcard.2016.06.207.

2015

Berg SK et al. Clinical effects and implications of cardiac rehabilitation for implantable cardioverter defibrillator patients: a mixed-methods approach embedding data from the Copenhagen Outpatient ProgrammE-implantable cardioverter defibrillator randomized clinical trial with qualitative data. *J Cardiovasc Nurs.* 2015 Sep-Oct;30(5):420-7. doi: 10.1097/JCN.0000000000000179.

Berg SK et al. Comprehensive cardiac rehabilitation improves outcome for patients with implantable cardioverter defibrillator. Findings from the COPE-ICD randomised clinical trial. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2015 Feb;14(1):34-44. doi: 10.1177/1474515114521920.

Berg SK et al. Emotions and health: findings from a randomized clinical trial on psychoeducational nursing to patients with implantable cardioverter defibrillator. *J Cardiovasc Nurs.* 2015 May-Jun;30(3):197-204. doi: 10.1097/JCN.0000000000000132.

Berg SK et al. Implantable cardioverter defibrillator specific rehabilitation improves health cost outcomes: findings from the COPE-ICD randomized controlled trial. *J Rehabil Med.* 2015 Mar;47(3):267-72. doi: 10.2340/16501977-1920.

Berg SK et al. Physical activity in primary versus secondary prevention indication implantable cardioverter defibrillator recipients 6-12 months after implantation: a cross-sectional study with register follow up. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015 Mar;96(3):426-31.

Christensen AV et al. Effect of cardiac rehabilitation in patients with ICD: are gender differences present? Results from the COPE-ICD trial. *Pacing Clin Electrophysiol.* 2015 Jan;38(1):18-27. doi: 10.1111/pace.12507.

Hansen TB et al. Availability of, referral to and participation in exercise-based cardiac rehabilitation after

JEAN-PAUL SCHMID, MEDLEM AF COPENHEART ADVISORY BOARD



**Professor Jean-Paul Schmid,
Head of Department of
Cardiology, Barmelweid,
Switzerland, har deltaget i det
internationale Advisory Board
for CopenHeart.**

- Det er ret unikt, at projektet er gennemført lige efter at man har om omorganiseret hjerterehabilitering i Danmark, og det gør at resultaterne og fundene er direkte implementerbare. Det er også unikt, at forskningsresultaterne allerede er tilgængelige, og at de er af meget høj kvalitet.

CopenHeart er overordentligt velgennemført, og studierne har resulteret i mange troværdige

og interessante resultater. Selvom projektets resultater er repræsentative for Danmark, og der er stor forskel på, hvordan man internationalt organiserer rehabilitering i de forskellige lande, så får resultaterne allerede nu international opmærksomhed. Det sker dels på grund af de velgennemførte studier, og fordi CopenHeart har forsket inden for en gruppe af hjertepatienter, som vi har meget lidt viden om i forvejen. Eksempelvis findes der ingen tidligere forsøg med rehabilitering for patienter med infektion på hjerteklappen, ligesom at seksuel rehabilitering også er meget sparsomt undersøgt.

Derfor er det også vigtigt, at patienterne følges over en lang periode fx fem eller ti år. Disse studier er unikke inden for feltet, og der foreligger på nuværende tidspunkt ikke studier med langtidsopfølgning. Foruden de allerede offentliggjorte resultater vil CopenHeart være med til at generere nye spændende spørgsmål og hypoteser til kommende undersøgelser for patienter med komplekse hjertesygdomme, siger Jean-Paul Schmid.

Else Kristensen, 67 år

Det har gjort en meget stor forskel for mig at deltage. Som en ekstra gevinst tabte jeg 13 kg, og jeg er forsæt med at træne. Jeg går to gange i fitnesscenter og svømmer tre gange om ugen. Jeg trænede derhjemme. Jeg investerede i en træningscykel, selv om jeg altid har sagt, at det ville jeg aldrig gøre. Det var rart at få viden om, hvor meget man faktisk kan. Det gav en større tro på, at det hele nok skulle gå, og jeg er kommet mig både fysisk og psykisk. Jeg vil ráde alle til at komme hurtigt i gang efter en hjerteoperation.



heart valve surgery: results from the national CopenHeart survey. *Eur J Prev Cardiol.* 2015 Jun;22(6):710-8. doi: 10.1177/2047487314536364.

Hansen TB et al. Exercise-based cardiac rehabilitation after heart valve surgery: cost analysis of healthcare use and sick leave. *Open Heart.* 2015 Aug 13;2(1):e000288. doi: 10.1136/openhrt-2015-000288. eCollection 2015.

Hansen TB et al. Self-reported health-related quality of life predicts 5-year mortality and hospital readmissions in patients with ischaemic heart disease. *Eur J Prev Cardiol.* 2015 Jul;22(7):882-9. doi: 10.1177/2047487314535682.

Rasmussen TB et al. Insufficient living: experiences of recovery after infective endocarditis. *J Cardiovasc Nurs.* 2015 May-Jun;30(3):E11-9. doi: 10.1097/JCN.0000000000000144.

Siblitz KL et al. High readmission rate after heart valve surgery: a nationwide cohort study. *Int J Cardiol.* 2015 Apr 11;189:96-104. doi: 10.1016/j.ijcard.2015.04.078.

Siblitz KL et al. Update to the study protocol, including statistical analysis plan for a randomized clinical trial comparing comprehensive cardiac rehabilitation after heart valve surgery with control: the CopenHeartVR trial. *Trials* 2015 Feb 5;16:38. doi: 10.1186/s13063-015-0562-z.

2014

Berg SK et al. Anxiety predicts mortality in ICD patients: results from the cross-sectional national CopenheartICD survey with register follow-up. *Pacing Clin Electrophysiol.* 2014 Dec;37(12):1641-50. doi: 10.1111/pace.12490.

Risom SS et al. Exercise-based cardiac rehabilitation for adults with atrial fibrillation. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014; 7: CD011197 doi: 10.1002/14651858.CD01119. CD01119.

2013

Berg SK et al. Patient experiences of recovery after heart valve replacement: suffering weakness, struggling to resume normality. *BMC Nurs.* 2013 Sep 26;12(1):23.

Berg SK et al. Phantom shocks in patients with implantable cardioverter defibrillator: results from a randomized rehabilitation trial (COPE-ICD). *EuroPace* 2013 Oct;15(10):1463-7. doi:10.1093/europace/eut087.

Berg SK et al. Sexual concerns and practices after ICD implantation: findings of the COPE-ICD rehabilitation trial. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2013 Oct;12(5):468-74. doi: 10.1177/1474515112473528.

Hoogwegt MT et al. Exercise mediates the association between positive affect and 5-year mortality in patients with ischemic heart disease. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2013 Sep 1;6(5):559-66.

Johansen PP et al. The CopenHeartSF trial: comprehensive sexual rehabilitation programme for male patients with implantable cardioverter defibrillator or ischaemic heart disease and impaired sexual function: protocol of a randomised clinical trial. *BMJ Open.* 2013;3(11).

Risom SS et al. The effect of integrated cardiac rehabilitation versus treatment as usual for atrial fibrillation patients treated with ablation: the randomised CopenHeartRFA trial protocol. *BMJ Open.* 2013 Feb 20;3(2). doi:pii: e00237.

Siblitz KL et al. Effect of comprehensive cardiac rehabilitation after heart valve surgery [CopenHeartVR]: study protocol for a randomised clinical trial. *Trials* 2013. doi: 10.1186/1468-6708-14-104.

Siblitz KL et al. Exercise-based cardiac rehabilitation for adults after heart valve surgery. Protocol for a Cochrane Review. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013, Issue 12. Art. No.: CD010876. doi: 10.1002/14651858.CD010876.

Siblitz KL et al. The effect of integrated cardiac rehabilitation versus treatment as usual for patients with isolated heart valve surgery: the randomised CopenheartVR trial protocol. *Trials* 2013, 14:104.

Versteeg H et al. Depression, not anxiety, is independently associated with 5-year hospitalizations and mortality in patients with ischemic heart disease. *J Psychosom Res.* 2013 Dec;75(6):518-25.

2012

Berg SK, Pedersen BD, Svendsen JH, Zwisler AD, Kristensen L, Pedersen PU. COPE-ICD: patient experience of participation in an ICD specific rehabilitation programme. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2012;11:207-15.

Rasmussen TB et al. A randomised clinical trial of comprehensive cardiac rehabilitation versus usual care for patients treated for infective endocarditis-the CopenHeartIE trial protocol. *BMJ Open.* 2012 Nov 21;2(6). pii: e001929. doi: 10.1136/bmjopen-2012-001929.

Zwisler AD et al. Can level of education, accreditation and use of databases in cardiac rehabilitation be improved? Results from the European Cardiac Rehabilitation Inventory Survey. *Eur J Prev Cardiol.* 2012 Apr;19(2):143-50.

2011

Berg SK et al. COPE-ICD: A randomised clinical trial studying the effects and meaning of a comprehensive rehabilitation programme for ICD recipients -design, intervention and population. *BMC Cardiovasc Disord.* 2011 Jun 17;11:33.

FOREDRAG

2018

Siblitz KL. Hjerterehabilitering: en oversigt og organisatoriske udfordringer. Med resultater fra CopenHeart samt hjerteklappatienten som eksempel. Sanofi Vinterkonference, Fredensborg, 9. januar 2018.

2017

Rasmussen TB. Funktionstab efter infektiøs endokardit. Dansk Cardiologisk Selskab, 7. nationale landsmøde endokardit, Rigshospitalet, 4. april 2017.

Risom SS. Randomised clinical trial of comprehensive rehabilitation for patients treated for atrial fibrillation with ablation (CopenHeartRFA): long-term impact on quality of life and physical capacity. European Society of Cardiology Congress, Barcelona, Spanien, august 2017.

Siblitz KL. Evidens for hjerterehabilitering. Med præsentation af udvalgte CopenHeart resultater. Undervisning for Region Hovedstadens arbejdsgruppe for tværsektorielle forløb for hjertepatienter, Hillerød, november 2017.

Siblitz KL. Hjerterehabilitering: en oversigt. Med hjerteklappatienten som eksempel. Inviteret foredragsholder for arbejdsgruppen for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom, Sundhedsstyrelsen, København, 2017.

Tang, LH. Træningsbaseret hjerterehabilitering: mangler vi alternative modeller til patienterne? Hjerteforeningens Sundhedskonference, Odense, 2017.

2016

Rasmussen TB. High readmission rates and mental distress after Infective Endocarditis: results from the national population-based CopenHeartIE survey. EuroHeartCare kongres, Athen, Grækenland, 16. april 2016. Pris for bedste abstract og for bedste oral abstract presentation.

Risom SS. Rehabilitation for patients treated with catheter ablation for atrial fibrillation. Institute of Health Research, Seminar. University of Exeter, UK, marts 2016.

Risom SS. Rehabilitering af patienter behandlet med ablation for atrieflimren Seminar: forankring af forskning i praksis. Arrangør Professionshøjskolen Metropol og Copenhagen Business School. København, oktober 2016.

Risom SS. Rehabilitering for patienter behandlet for atrieflimren med ablation. 7. årsmøde for sygeplejersker indenfor trombose og hæmostase, Horsens, november 2016.

Risom SS. The effects of a comprehensive cardiac rehabilitation programme for patients treated for atrial fibrillation. Results from the randomised clinical trial CopenHeartRFA. Institute of Health Research, Cardiovascular Health Research Group Seminar Series, 14th Meeting, University of Exeter, UK, marts 2016.

Tang, LH. Patients' preference for exercise setting: does it influence the health benefits gained from exercise-based cardiac rehabilitation. Nordisk Hjerte og Respirations Fysioterapi Kongres, Helsingør, 2016.

2015

Hansen TB. Exercise-based cardiac rehabilitation (CR) after heart valve surgery: cost analysis of health care use and sick leave. ESC congress, London, UK, 28. august- 3. september 2015.

Hansen TB. Exercise-based cardiac rehabilitation after heart valve surgery. 7th Joint Scandinavian Conference in Cardiothoracic Surgery, Bergen, Norge, 3.-5. september 2015.

Rasmussen TB. Helbred, restitution og rehabilitering efter endokardit: Ph.d. resultater. Rigshospitalets sundhedsfaglige forskningstemadag, København, 28. september 2015.

Rasmussen TB. Helbred, restitution og rehabilitering efter endokardit: Ph.d.

resultater. Dansk Cardiologisk Selskab, 5. nationale landsmøde endokardit, Herlev, 17. november 2015.

Risom SS. Comprehensive rehabilitation for patients treated for atrial fibrillation with ablation: results from the CopenHeartRFA randomized trial. European Society of Cardiology Congress London, UK, september 2015.

Risom SS. Integreret rehabilitering for patienter behandlet for atrieflimren med ablation: resultater fra det randomiserede kliniske forsøg CopenHeartRFA. Kardiologisk Symposium, Rigshospitalet, september 2015.

Sibilitz, KL. Præsentation af ph.d. afhandling. Samfundsmedicinsk årsmøde for Socialmedicin & Rehabilitering, 21. oktober 2015.

Sibilitz, KL. The CopenHeartVR Trial: primary and secondary outcomes. Oral præsentation. Board Meeting, The CopenHeart Expert Group. European Society of Cardiology Congress 2015, London, England.

Sibilitz, KL, Zwisler AD. Hjerterehabilitering til hjerteklapopererede: erfaringer fra CopenHeart. Dansk Cardiologisk Selskab og Dansk Thoraxkirurgisk Årsmøde, 8. januar 2015.

Tang, LH. Hjerterehabilitering på tværs af sektorerne. Temadag om Hjerterehabilitering. Professionshøjskolen Metropol, 2015.

Tang, LH. Patienternes præferencer og træningsadherence i forhold til træningslokationen i hjerterehabilitering. Forskningsdagen 2015, Det Sundhedsfaglige Fakultet, Teknologiske Fakultet og Professionshøjskolen Metropol, 2015.

2014
Johansen PP. More than disease management: dilemmas i CVD conditions, ESC Barcelona 2014.

Risom SS. CopenHeart RFA. Integrated rehabilitation for atrial fibrillation patients treated with radiofrequency ablation. Medical School, University of Exeter, UK, 9. juni 2014.

Risom SS. CopenHeartRFA. Integreret rehabilitering til patienter behandlet for atrieflimren med ablation. Institut for Sygeplejes videnssymposium, Professionshøjskolen Metropol, 4. juni 2014.

Sibilitz, KL. Genindlæggelser efter hjerteklapoperation. Hjertecentrets Forskningstemadag, Rigshospitalet, 4. marts 2014.

Sibilitz KL, Berg SK, Thygesen LC, Hansen TB, Køber L, Hassager C, Zwisler AD. Health status, readmission and mortality after heart valve surgery. Oral præsentation, rapid fire. EuroPrevent 2014, Amsterdam, Holland, 8.-10. maj 2014.

2013

Hansen TB. Self-reported health-related quality of life predicts death and readmission among patients with ischaemic heart disease. Kardiologisk sygeplejesymposium, Rigshospitalet, København, 19. september 2013.

Hansen TB. Quality of life and economic outcomes in heart disease populations. Nordic Baltic Cardiology Congress, Oslo, Norge, 13. juni 2013.

Johansen PP. Patientens oplevelse af at leve med atrieflimren. Dansk Selskab for Apopleksis årsmøde, Munkebjerg Hotel, Vejle, 2.november 2012.

Johansen PP. Seksuelle problemer hos den kardiologiske patient: hvor hyppigt er det og hvad siger guidelines? Kardiologisk afdelings årlige temadag, Roskilde Sygehus, 7 marts 2013.

Rasmussen TB. Life after infective endocarditis: finding of an interview study. EuroHeartCare kongres, Glasgow, 23. marts 2013.

Rasmussen TB. Quality of life in patients treated for infective endocarditis: an overview. Nordic Baltic Cardiology Congress, Oslo, Norge, 13. juni 2013.

Risom S. Cardiac rehabilitation in fatigued fibrillation patients treated with ablation. Nordic Baltic Cardiology Congress, Oslo, Norge, 13. Juni 2013.

Sibilitz KL. Readmission and health status after heart valve surgery and status of the CopenHeartVR trial. Oral præsentation. Board Meeting, The CopenHeart Expert Group, European Society of Cardiology 2013, Amsterdam, Holland.

Sibilitz KL. Fysisk træning til hjerteklapopererede patienter og patienter behandlet for endokardit. Kursus om hjerterehabilitering til komplekse hjertepatienter. CopenHeart kursus for læger, fysioterapeuter og sygeplejersker, 24.-25. maj 2012.

Egon Persson, 74 år

Jeg var gået i dvale, da jeg blev tilbuddt at være med i projektet. Jeg var sunket længere og længere ned, det tror jeg mange gør, når man har noget med hjertet. Styrketræningen var hård, men det var trygt at deltage! Jeg er blevet meget friskere.



2012

Hansen TB. Economic impact on quality of life. CCNAP 12th Spring Meeting, København, 17. marts 2012.

Rasmussen TB. Livet efter infektiøs endokardit: resultater af en kvalitativ interviewundersøgelse. Rigshospitalets 20. sygeplejesymposium, København, 11. juni 2012.

Rasmussen TB. Livet efter infektiøs endokardit: resultater af en kvalitativ interviewundersøgelse. Region Hovedstadens Kardiologiske Sygeplejesymposium, København, 20. september 2012.

Rasmussen TB. Livet efter infektiøs endokardit: resultater af en kvalitativ interviewundersøgelse. Gentofte Hospitals Sygeplejesymposium, Gentofte, 31. oktober 2012.

Rasmussen TB. Livet efter infektiøs endokardit: resultater af en kvalitativ interviewundersøgelse. Temadag for erfarne kardiologiske sygeplejersker i Region Sjælland, Roskilde, 22. november 2012.

Sibilitz KL, Tang L. Fysisk træning til hjerteklapopererede patienter. Temadag for Hjerteforeningens netværk af hjerte-fysioterapeuter i Danmark, 21.juni 2012.

Zwislter AD: How to deliver state of the art cardiac rehabilitation to a patient with acute coronary syndromes. CCNAP 12th Spring Meeting, København, 16. marts 2012.

2011

Berg SK et al. A RCT evaluating a comprehensive rehabilitation program for ICD recipients: improving quality of life and patient perception of health. ESC, Paris, Frankrig.

Rasmussen TB. CopenHeartIE projektet: rationale og design. Kardiologisk Sygeplejesymposium, 8. september 2011.



Zwislter AD. The DANREHAB Trial: building evidence in cardiac rehabilitation: matching different experiences in Europe. ESC, Paris, Frankrig.

POSTERE**2017**

Hansen TB, Berg SK, Sibilitz KL, Zwislter AD, Norekvål TM, Lee A, Buus N. Cardiac rehabilitation patients' perspectives on the recovery following heart valve surgery: a narrative analysis. EuroHeart Care 2017, Jönköping, Sverige.

Risom SS, Rasmussen JL, McCabe PJ, Berg SK. The experience of participating in a rehabilitation programme for patients treated with ablation for atrial fibrillation. An explorative qualitative study under the CopenHeartRFA trial. EuroHeartCare, 2017 Jönköping, Sverige. (Top score poster).

Risom SS, Zwislter AD, Rasmussen JL, Dickson V, Svendsen JH, Berg SK. Exploring why different effects of a psycho-educational intervention were found in a rehabilitation programme for patients treated with ablation for atrial fibrillation. A mixed methods study. EuroHeartCare, 2017 Jönköping, Sverige. (Top score poster).

Sibilitz KL. Is Cardiac Rehabilitation after heart valve surgery redundant? European Society of Cardiology Congress, Barcelona, Spanien.

2016

Hansen TB, Zwislter AD, Berg SK, Sibilitz KL, Thygesen LC, Kjellberg J, Doherty P, Oldridge N, Søgaard R. Cost-utility analysis of cardiac rehabilitation after heart valve surgery versus usual care. ESC Congress 2016, Rom, Italien.

Risom SS, Thygesen LC, Sibilitz KL, Zwislter AD, Svendsen JH, Berg SK. Patients treated with catheter ablation for atrial fibrillation or atrial flutter experience high levels of anxiety and depression: results from a nationwide survey. EuroHeartCare, Athen, Grækenland.

Risom SS, Zwislter AD, Johansen PP, Sibilitz KL, Lindschou J, Taylor RS, Gluud C, Svendsen JH, Berg SK. Exercised-based cardiac rehabilitation for adults with atrial fibrillation. A Cochrane systematic review. ESC Congress 2016, Rom, Italien.

Wagner M, Risom SS, Zwislter AD, Svendsen JH, Christensen AV, Berg



SK. Sex differences in effect of cardiac rehabilitation among patients with atrial fibrillation treated with radiofrequency ablation: results from the CopenHeart RFA trial. ESC Congress 2016, Rom, Italien.

2015

Kristensen MS, Zwislter AD, Berg SK, Zanger G, Grønset C, Risom SS, Pedersen SS, Thygesen LC. The Core Heart-specific health-related quality-of-life questionnaire (The HeartQoL): a validation study among patients with atrial fibrillation. NordicEpi Conference, Oslo, Norge.

Sibilitz KL. Cardiac rehabilitation increases physical capacity but not mental health after heart valve surgery: results from the randomised CopenHeartVR trialVR. Dansk Cardiologisk Selskabs årsmøde, 11.-13. juni 2015.

Sibilitz KL. Cardiac rehabilitation increases physical capacity but not mental health after heart valve surgery: results from the randomised CopenHeartVR trialVR. ESC Congress 2015, London, 2. september 2015.

Sibilitz KL, Berg SK, Rasmussen TB, Risom SS, Thygesen LC, Tang L, Hansen TB, Johansen PP, Gluud C, Lindschou J, Schmid JP, Hassager C, Køber L, Taylor RS, Zwislter AD. Cardiac rehabilitation increases physical capacity but not mental health after heart valve surgery: a randomised clinical trial. ESC, London, UK.

Zwislter AD. Fysisk træning til hjerteklapopererede. Temadag ved Metropol. København, 29. maj 2015

Zwislter AD, Sibilitz KL. Hvordan går det patienter efter hjerteklapkirurgi i Danmark? DCS forårsmøde. Nyborg. 8. januar 2015

2014

Hansen TB, Thygesen LC, Zwisler AD, Helmark L, Hoogwegt M, Versteeg H, Höfer S, Oldridge N. Self-reported health-related quality of life predicts outcomes at 5 years in ischaemic heart disease, ESC Congress 2014, Amsterdam, Holland.

Risom S. Perceived health and physical activity among patients treated with ablation for atrial fibrillation or atrial flutter compared with a general healthy population: results from a nationwide survey. American Heart Association, Chicago, USA, 15.-19. november 2014.

Sibiltz KL. Health status, readmission and mortality after heart valve surgery. Foreningen af Yngre Forskeres foredragskonkurrence, Rigshospitalet, 15. maj 2014.

Sibiltz KL. Health status, readmission and mortality after heart valve surgery. Ph.d. Day, University of Copenhagen, 22. Maj 2014.

Sibiltz KL. Health status, readmission and mortality after heart valve surgery. Speciel posterpræsentation som supplement til rapid fire-præsentation. EuroPrevent 2014, Amsterdam, Holland.

Zwisler AD. Livet med hjertesygdom. Hjerteforeningen, Lejre, 8. oktober 2014.

2013

Johansen PP. CopenHeart SF: sexual rehabilitation in patients with heart disease, a RCT. Bispebjerg og Frederiksberg Hospitalers Forskningsdag, 7. december 2013.

Sibiltz KL. Effect of local rehabilitation after heart valve surgery on self-assessed health, quality of life, and physical activity: a cohort study. Foreningen af Yngre Forskeres foredragskonkurrence, Rigshospitalet, 8. maj 2013.



Sibiltz KL. Effect of local rehabilitation after heart valve surgery on self-assessed health, quality of life, and physical activity: a cohort study. Dansk Cardiologisk Selskabs årsmøde, 16. maj 2013.

Zwisler AD. Hjerterehabilitering og hjerteklaponeration. Thoraxkirurgisk onsdagsmøder, Rigshospitalet, 3. oktober 2013.

2012

Rasmussen TB. Integrated rehabilitation of patients treated for infective endocarditis, CCNAP 12th Spring Meeting, Copenhagen, 16-17 March 2012.

Risom S. Integrated rehabilitation for patients treated for atrial fibrillation with radio frequency ablation. CCNAP 12th Spring Meeting, København, 16.-17. marts 2012.

Zwisler AD. CopenHeart. Kontaktmøde med det Strategiske Forskningsråd, København, 12. marts 2012.

Zwisler AD. CopenHeart: et partnerskabsprojekt. Specialfaglig råd, Region H. Herlev Hospital, 14. juni 2012.

2011

Rasmussen TB. Integrated Rehabilitation of patients treated for infective endocarditis. Forskningens dag på Gentofte Hospital, 4. november 2011.

Zwisler AD. CopenHeart: et partnerskabsprojekt. Kardiologisk Konsilium, Region Sjælland. 21. november 2011.

COPENHEART MØDER OG ARRANGEMENTER

2017

CopenHeart. Afslutning for sundhedsprofessionelle, Rigshospitalet, 3. november 2017.

CopenHeart. Afslutning for patienter, Rigshospitalet, 3. november 2017.

2015

CopenHeart. Expert group meeting. European Society of Cardiology, London, 31. august 2015.

2014

CopenHeart. Partnerskabsmøde. Rigshospitalet, 31. marts 2014.

2013

CopenHeart. 2 dages kursus i samarbejde mellem Danske Fysioterapeuter



og CopenHeart. Rigshospitalet, København, 23. og 24. maj 2013.

CopenHeart. Expert group meeting. European Society of Cardiology, Amsterdam, 2. september 2013.

CopenHeart og Danske kommuner, KL, København, 21. marts 2013.

2012

CopenHeart. Partnerskabsmøde, Rigshospitalet, 5. december 2012.

CopenHeart. Partnerskabsmøde, Roskilde, 24. oktober 2012.

CopenHeart. Tøversektoriel partnerskabsprojekt: introduktion til kommunale samarbejdspartnere. Rigshospitalet, 31. januar 2012.

CopenHeart. Workshop for forskningsgruppen, Statens Institut for Folkesundhed, 17. august 2012.

CopenHeart. Tøversektoriel partnerskabsprojekt: introduktion til kommunale samarbejdspartnere. Rigshospitalet, 31. januar 2012.

2011

CopenHeart. Kick-off meeting. Rigshospitalet, oktober 2011.

CopenHeart. Partnerskabsmøde, Roskilde Sygehus, november 2011.



ABOUT COPENHEART

CopenHeart was a multidisciplinary research project that investigated the effects and organization of rehabilitation for patients with complex heart disease. The project included five randomized controlled trials, organizational analysis, socioeconomic analysis and qualitative interview studies.

The five randomized controlled trials examined how rehabilitation affects:

- patients with atrial fibrillation treated with radiofrequency ablation;
- patients with heart valve disease who have had a heart valve replacement;

- patients with endocarditis treated with antibiotics and possibly heart valve surgery;
- men with an implantable cardioverter defibrillator and/or ischaemic heart disease and sexual dysfunction; and
- patients with an implantable cardioverter defibrillator.



The social science analysis examined:

- the economic effects of rehabilitation;
- monitoring, quality of life and the optimal places for exercise training.

ENGLISH SUMMARY

JOINT EFFORTS OF PATIENTS AND RESEARCHERS MADE A DIFFERENCE

On 3 November 2017, 240 hopeful patients and their family members met an equally hopeful research group at Rigshospitalet in Copenhagen to share the results from the CopenHeart project. This closed the circle for the 5-year project, which ended in the same spirit as it had begun: with the ambition of making a difference for people with complex heart diseases in a respectful and credible way.

Ann-Dorthe Zwisler led the project together with Selina Kikkenborg Berg. A big wish came true that day at Rigshospitalet:

"This is the first time in Denmark that researchers invited patients with heart disease to an event like this. We were all very happy and grateful that so many people attended. That day, I really felt like we had succeeded. It was great that so many patients and their family members participated in concluding the project. It was also nice to see a research group that was grateful to the patients and presented the results with relief and pride, even though some of the results were disappointing.

CopenHeart has delivered important results that highlight the importance of cardiac rehabilitation in complex heart diseases from an intersectoral perspective. Before the CopenHeart project, little research had been conducted in this field, but everyone present on that day has helped to compile great knowledge and put fresh and deep research footprints into what had been a relatively uninvestigated research field.

Researchers from Denmark and elsewhere have followed the project

The project collaborated with leading international research partners from the outset to ensure that the scientific results are of the highest possible quality. CopenHeart is the first project to succeed in collaborating across a highly specialized national hospital, local hospitals and municipalities in two administrative regions on a large scale, and this has generated interest internationally. The project has had an international Expert Advisory Group throughout, comprising leading researchers from Denmark and various other countries. The members of the Expert Advisory Group have



RESULTS FROM COPENHEART

- Patients experience physical and mental challenges after discharge.
- Surprisingly many patients were readmitted to a hospital in the aftermath of treatment.
- There is very little knowledge about rehabilitation in these specific patient groups.
- The CopenHeart model improves the physical capacity of patients.
- Many participants recovered mentally after 6 months, independent of the initiatives.
- Sexual function improved after participating in the focused CopenHeart intervention.
- Patients can exercise on their own following guidance from a physiotherapist.
- Patients experience rehabilitation efforts as meaningful.
- Rehabilitation can be offered at no additional cost.

The Danish Council for Strategic Research supported CopenHeart with a 5-year grant from 2011 to 2017. The first phase of the project was completed in 2017. Funds are being sought to fully explore the unique data collected through the project and to investigate the long-term effects of rehabilitation on readmission to a hospital.

regularly assessed and advised the research group and have been important in ensuring that the project's results are broadly communicated. The international support and interest has meant that the results of the project have met international standards, and the research group has published more than 50 articles in various scientific journals.

A joint effort

Everyone participating in the project has been part of a joint effort. The project has not only comprised collaboration across municipalities and hospitals but also interdisciplinary collaboration. The research group has included physiotherapists, nurses, physicians and health economists, and the municipalities and hospitals had similar interdisciplinary approaches. Further, the patients have participated with their assessments and especially with their time and effort.

The researchers had difficulty in recruiting patients for the project. It was difficult both internally to the system but also because participating was very demanding for patients. Ann-Dorthe Zwisler elaborates:

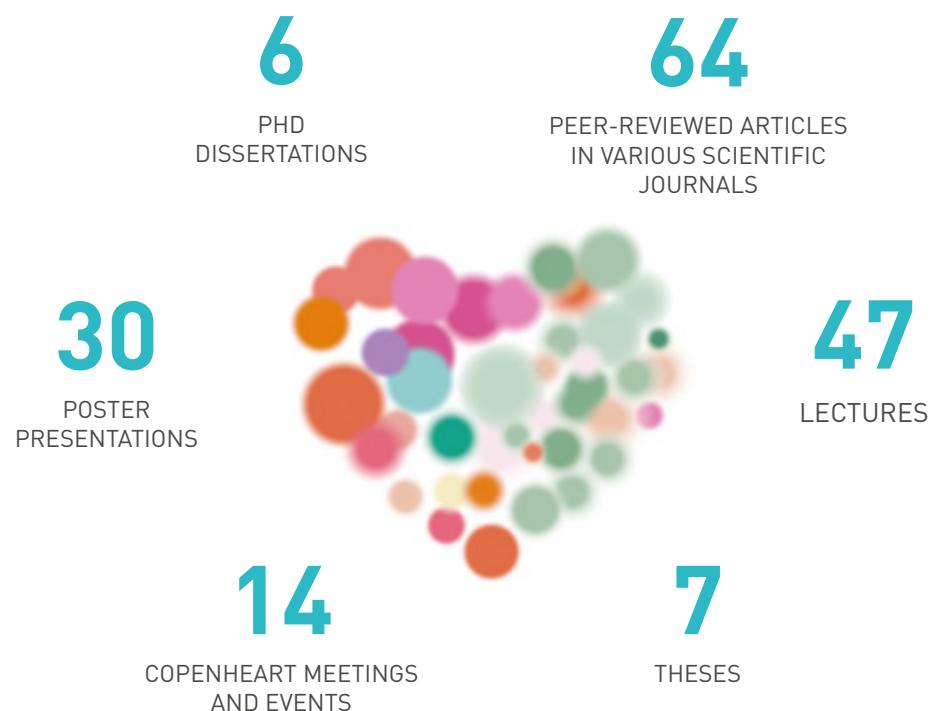
“We had hoped to recruit 210 patients for each project, but unfortunately we did not reach 210 patients in all the trials, since recruiting patients was more difficult than we had expected.”

A surprising finding

The researchers made several significant findings during the project. Some of the patients were in very poor physical and mental condition, and surprisingly many more than the researchers knew about were readmitted to a hospital in the first few months after discharge. Ann-Dorthe Zwisler thinks that we need to take seriously the fact that so many patients decline so severely and that they have so many challenges right after treatment.

“We must become better at ensuring that the patients can actually return to as normal a life as possible. We are extremely good at treatment! This must naturally be continued by all means, but it is not enough! We have to view patients as whole human beings who need to return to living a normal life. Some of the patients participating in

**PUBLICATIONS
AND OTHER
OUTCOMES FROM
COPENHEART**



the CopenHeart trials suffered. They experience existential challenges from the aftermath of complex heart disease. We would normally think that we would not have to face these existential challenges until shortly before death – but no, this happens when we get seriously ill. Our perceptions of ourselves change when we get seriously ill: can I manage my family? Can I still make love with my partner? Can I continue to do what I want? In the CopenHeart trials, we noted that the patients focus on these challenges, and we have not been aware enough of this until now.”

New research should increasingly incorporate patients' knowledge

If Ann-Dorthe Zwisler succeeds at getting more money for further research, she will try to explore how to increasingly individualize rehabilitation and aftercare.

“We need to use the patient's experiences and responses in a much more integrated way and let the patients who say they can cope without help do this. Then we can focus on helping those who really need help. I would also integrate the

pharmaceutical aspects into the research. In the CopenHeart project, we focused on exercise training and discussions with nurses, but I think that getting rehabilitation to work as integrated and supportive care requires making it an integral part of the overall treatment. As a physician, I do not think we can merely make a diagnosis and then treat the patients. We have to be there throughout the process and support patients in returning to normal life.”

The five randomized trials gathered extensive data, such as on patients' quality of life, sleep and physical condition. Some of these parameters have not yet been analysed, and the CopenHeart research group hopes to be able to investigate these data to eventually provide comprehensive recommendations for rehabilitation to both clinicians and patients.

Ann-Dorthe Zwisler works with both rehabilitation and palliative care as the Head of REPHA, the Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care.

THE COPENHEART RESEARCH GROUP



**Ann-Dorthe Zwisler,
Clinical Professor, Chief
Physician, Head of Centre**

Ann-Dorthe Zwisler, MD, PhD, is a Clinical Professor of Rehabilitation and Palliative Care, specialist physician in cardiology and Head of REHPA, the Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care.

Ann-Dorthe Zwisler was employed as a physician in a training position in cardiology at Rigshospitalet and project leader when CopenHeart started in 2010.



**Selina Kikkenborg Berg,
nurse, Adjunct Professor
and Senior Researcher**

Selina Kikkenborg Berg is Adjunct Professor of Cardiac Nursing at the University of Southern Denmark and Senior Researcher at the Heart Centre at Rigshospitalet. In addition, Selina Kikkenborg Berg is an Associate Professor at the University of Copenhagen.

Selina Kikkenborg was employed as a PostDoc and project leader when the CopenHeart strated in 2010.



**Signe Stelling Risom,
nurse, PhD,
postdoctoral fellow**

Signe Stelling Risom divides her time between the Heart Centre, Rigshospitalet and the Department of Nursing, Metropol University College. She focuses on patients with heart disease, teaches and conducts research. Signe Stelling Risom has worked on long-term follow-up of the participants in CopenHeart. Signe Stelling Risom and her research colleagues want to supplement these data with data from Denmark's registries, such as information on rehospitalization and use of medication.

Signe Stelling Risom was affiliated with CopenHeart as a nurse and PhD student in 2011.



**Kirstine Lærum Siblitz,
MD, PhD**

Kirstine Lærum Siblitz is employed in a main training position in cardiology, first at Hvidovre Hospital and then moving to Rigshospitalet. Kirstine Lærum Siblitz is clinically interested in heart valve disease and treatment for patients who have undergone heart valve surgery and the aftercare of patients with complex heart disease. Her research focuses on the long-term effects of rehabilitation for patients who have undergone heart valve surgery with data from the CopenHeart trial as well as several research projects on aftercare and rehabilitation for patients with ischaemic heart disease.

Kirstine Lærum Siblitz joined CopenHeart as a physician and PhD student in 2011.

MORE INFORMATION

Read more about CopenHeart at www.rehpa.dk/projekter/copenheart (in Danish) or www.copenheart.org/en-GB/Front.aspx (in English). Contact CopenHeart at copenheart@rsyd.dk.



**Trine Bernholdt Rasmussen,
nurse, PhD,
postdoctoral fellow**

Trine Bernholdt Rasmussen is employed at the Department of Cardiology, Herlev and Gentofte Hospital as a postdoctoral fellow. Trine's research mainly focuses on patients with infectious endocarditis and patients with ischaemic heart disease, specifically focusing on the aftermath of treatment and the patients' perspectives. She is processing the results from CopenHeart IE in relation to intersectoral patient care and rehabilitation participation after percutaneous coronary intervention.

Trine Bernholdt Rasmussen was affiliated with CopenHeart as a PhD student in 2011 in a joint position between Rigshospitalet and Gentofte Hospital.



**Pernille Palm Johansen,
specialist clinical nurse,
PhD**

Pernille Palm Johansen works at Rigshospitalet in the Heart Centre, where she is employed as a specialist clinical nurse with special focus on patients with ischaemic heart disease as well as research on acute cardiology. In addition, her research continues on patients with heart disease who have sexual problems and disseminating the results of several subprojects from her PhD project. Further, the knowledge gathered is being disseminated to partners in the hospitals responsible for rehabilitation.

Pernille Palm Johansen was affiliated with CopenHeart as a PhD student in 2013.



**Tina Birgitte Hansen,
nurse, PhD,
postdoctoral fellow**

Tina Birgitte Hansen is employed as a postdoctoral fellow at the Department of Cardiology, Sjælland University Hospital and associated with the University of Southern Denmark. Tina Birgitte Hansen is working on secondary prevention and screening for cardiovascular disease and is engaged in clinical research, registry studies and health economics.

Tina Birgitte Hansen joined the CopenHeart project in 2012 as a PhD student.



**Lars Herman Tang,
physiotherapist, PhD,
postdoctoral fellow**

Lars Tang is a postdoctoral fellow at REHPA, the Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care, where he works with exercise training efforts in the rehabilitation of people with life-threatening illness, including cancer and heart disease. Lars Tang is one of the main forces in establishing, adjusting and implementing exercise training programmes in REHPA's rehabilitation programmes for patients with both cardiovascular disease and cancer. His main task is everyday municipal cooperation projects in rehabilitation and palliative care.

Lars Tang joined CopenHeart as a physiotherapist in 2011 and became a PhD student in 2013.

TAK TIL ALLE DE MANGE MENNESKER, ORGANISATIONER OG FÆLLESSKABER, DER ALLE HAR YDET EN KÆMPE INDSATS FOR AT SIKRE COPENHEART SUCCES.

Marianne Frederiksen | Henning Langberg | Ingrid E. Egerod | Jan Christensen | [Familien Hede Nielsens Fond](#) | Ken Lund | [Charlotte Nørregaard Grønset](#) | Hjertecentrets Forskningsfond for Klinisk Sygepleje | [Elaine Steinke](#) | Lyngby-Tårbaek Kommune | [Tiny Jaarsma](#) | Merja Perhonen | [Jim Hansen](#) | Gentofte Kommune | [Mette Kreutzfeldt Zebis](#) | Lene Høegh Simonsen | [Hjertecentrets Forskningsfond, Rigshospitalet](#) | Lisbeth Ulnits | [Michala Troels-Schmidt](#) | Nina Greiffenberg | [Per Hudtloff Nielsen](#) | Odsherred Kommune | [CorusFit, træningsudstyr med integreret hjertemonitorering](#) | Sussie Foghmar | [Frederiksberg Kommune](#) | Jannik Lawaetz | [Mette Kirstine Wagner](#) | Niels Buus | [Region Sjællands Sundhedsvidenskabelige Forskningsfond](#) | Lone Teglbjærg | [Anne Lee](#) | Region Sjælland | [Hanne Konradsen](#) | Henrik Brønnum-Hansen | [Jane Dixon](#) | Trine Madsen | [Per Winkel](#) | **210 mennesker med atrieflimren behandlet med radiofrekvens ablation** | [Mette Bjerrum Koch](#) | Anne-Louise Boehm-Baggesen | [Preben Pedersen](#) | Birthe Pedersen | [Roskilde Kommune](#) | Henriette Nielsen | [Louise Støier](#) | Preben Ulrich Pedersen | [Louise Blunk](#) | [Anne-Marie Yazbeck](#) | Signe Stelling Risom | [Lotte Helmark](#) | Madelein Hoogwelt | [Henneke Versteeg](#) | Katrine Haase | [Line Elleman-Jensen](#) | Annamaria Giraldi | [Elaine Steinke](#) | Lyngby-Tårbaek Kommune | [Tiny Jaarsma](#) | Merja Perhonen | [Jim Hansen](#) | Sandra Dunbar | [Det Strategiske Forskningsråd](#) | Amager Hospital | [Daniel Steinbrüchel](#) | Barbara Christina Brocki | [Gentofte Hospitals Strategiske pulje](#) | Pernille Preisler | [Lone Siersbæk-Hansen](#) | Dansk Sygeplejeråd | Mette Hansen | Rune H Nielsen | [Lars Tang](#) | Louise Kristensen | [Signe Westh Christensen](#) | Emil Hofdahl | [Lene Boye Hansen](#) | Kalundborg Kommune | [Kong Christian den Tiendes Fond](#) | Pernille Pasquali | [Poul Dengsøe Jensen](#) | **196 mennesker med implanterbar hjertestøder (ICD)** | [Jamal Uddin](#) | Justin Vaverka | [Rigshospitalet - Glostrup](#) | Nicklas Giver | [Mads Eilert Mathiasen](#) | Annemette Nielsen | [Næstved Kommune](#) | Tina Birgitte Hansen | [Caroline Thaning Wolf](#) | Mads Krysfeldt Rasmussen | [Anne Øhlers](#) | Margrethe Herning | [Anne Vinggaard Christensen](#) | Helsefonden | [Anne Alexandrine Øhlers](#) | Lolland Kommune | [Tanja Holsher](#) | Hjertecenteret, Rigshospitalet | [Kim Mechta Nielsen](#) | Thomas Høi-Hansen | [Rikke Søgaard](#) | Jane Lindschou Hansen | [Halsnæs kommune](#) | **147 mennesker med hjerteklap-sygdom med udskiftning af hjerteklap** | [Birthe Søndergaard](#) | Charlotte Dorph Lyng | [Tone M. Norekvå](#) | Jette Olesen | [Allerød Kommune](#) | Lone Siersbæk-Hansen | [Rikke Brandt](#) | [Helene Bliddal Døssing](#) | Pernille Fevele Cromhout | [Dorthe Overgaard](#) | Johanne Lind | [Viviane Conraads](#) † | Jean-Paul Schmid | [Patrick Doherty](#) | Rod Taylor | [Ida Elisabeth Højskov](#) | Philip Moons | [Kardiologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital, Roskilde](#) | Merja Perhonen | [Nordsjællands Hospital - Hillerød](#) | Sandra Dunbar |

Gladsaxe Kommune | Tone M. Norekvål | Ann Dorthe Zwisler | Susanne S. Pedersen | Niel Oldridge | Jacob Kjellberg | Anne-Marie Yazbeck | Signe Vikkelsøe | Center for Aktiv sundhed | Marianne Søgaard Hansen | Marianne Tewes | Rigshospitalets Forskningsfond | Lars Køber | Sorø Kommune | Christian Hassager | Jesper Hastrup Svendsen | Henning Bundgaard | Dorthe Overgaard | Copenhagen Trial Unit, Center for klinisk interventionsforskning | Helle Tauby Sørensen | Christian Gluud | Lau Caspar Thygesen | Guldborgsund Kommune | Louise Boehm-Baggesen | Statens Institut for Folkesundhed | Betina Højberg Kirk | Camilla Larsen | Signe Gils Andersen | Birk Mygind Grønfelt | Københavns Universitet | Trine Bernholdt Rasmussen | Karina Gregersen Jensen | Kardiologisk Afdeling, Bispebjerg Hospital | Mitti Blakø | Katrine Erhardsen | Helena Tjalk-Bøggild | Sjællands Universitetshospital, Køge | Vicky Joshi | **118 mennesker med hjerteklapbetændelse behandlet med antibiotika og evt. hjerteklapoperation** | Anette Fly Hastrup | Mette Thorsen | Knud Juel | Herlev og Gentofte Hospital - Herlev | Anette Brønserud | Kinna Olsen | Rie Hansen | Suzette Hansen | Anne Hjortshøj | Kirstine Lærum Sibilitz | Greve Kommune | Anne Illemann Christensen | Lejre Kommune | Anne Marie Andersen | Bornholms Regionskommune | Anne Marie Sejer | Næstved Sygehus | Annelene Bundgaard | Benedicte Rostock | Birgitte Christensen | Herlev og Gentofte Hospital - Gentofte | Birte Beldring | Camilla Kjærgaard | Lundbeck fonden | Charlotte Sommer | Nordsjællands Hospital - Frederikssund | Else Dueled Kruse | Hanne Forbech Skall | CopenRehab - Institut for Folkesundhedsvidenskab, Afdeling for Social Medicin | Hanne Højlund | Ida Kock Møller | Jan Leviné | Gribskov Kommune | Jannick Marschall | Johanne Lind, lektor | Karen Berget | **154 mennesker med implanterbar hjertestøder (ICD) og/eller iskæmisk hjertesygdom og seksuel dysfunktion** | Ringsted Kommune | Karin Højgaard Jeppesen | Selina Kikkenborg Berg | Karin Johansen | Lena Teglhus Olsen | Sjællands Universitetshospital, Roskilde | Helsingør Kommune | Lisbeth Wiben Gundersen | Harboefonden | Lotte Helmark | Malene Højmark | Danske fysioterapeuter | Malene Søbygaard | Rigshospitalets udvalg for forskning i klinisk sygepleje | Marianne Hasseriis | REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation | Marianne Linnet | Katrine Haase | Line Elleman-Jensen | Annamaria Giraldi | Pernille Bernth | Kommunernes Landsforening | Randi Rasmussen | Vertic, web løsninger og design | Marie Kristensen | Pamela McCabe | Sussi Friis Skov | Holbæk Kommune | Pernille Palm Johansen | Søren Boesgaard | Slagelse Sygehus | Tina Holm | Fonden Østifterne | Tina Urwald | Professionshøjskolen Metropol | Trine Schier Morsing | Hjertemedicinsk Afdeling, Herlev og Gentofte Hospital | Trine Staugaard Madsen | Ulla Overgaard Andersen | Hjerteforeningen



CopenHeart

Kontakt: copenheart@rsyd.dk
www.copenheart.org og www.rehpa.dk/projekter/copenheart/

