

REHPA Forskningsdatabase

Metode, variabelbeskrivelse og forskningsmuligheder

REHPA Forskningsdatabase. Metode, variabelbeskrivelse og forskningsmuligheder

Forfattere: Caroline Elnegaard, Cecilie Lindström Egholm, Signe Hulsbæk, Tina Backmann og Tina Broby Mikkelsen

Copyright © 2023

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

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

REHPA, notat nr. 26

December 2023

ISBN: 978-87-93356-71-9 (online)

Forsidefoto: Colourbox

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

21 81 10 11

rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

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

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

Notatet kan downloades fra www.rehpa.dk.

Indhold

Forord	4
Introduktion	5
REHPA Forskningsklinik	5
Forskningsdatabasen	6
Dataindsamling	6
Forløbstyper	8
Inklusionskriterier	8
Typer af data	9
Kvalitative data.....	9
Kvantitative data	9
Forskningsmuligheder samt adgang til data	11
Referencer	13
Bilag 1	14
Bilag 2	19

Forord

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation samler, skaber og deler viden om rehabilitering og palliation. Én af REHPAs aktiviteter er at tilbyde rehabiliteringsophold for mennesker med livstruende sygdom ved REHPA Forskningsklinik i Nyborg. I forbindelse med rehabiliteringsopholdene indsamles data fra deltagerne, som samles i REHPA Forskningsdatabase. Databasens overordnede formål er at indsamle viden om de fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov hos mennesker med kræft eller mennesker med andre livstruende sygdomme efter eller under behandling af deres sygdom. Disse data omsættes til viden i forskningsbaserede projekter, der vedrører rehabiliteringsindsatser på tværs af sektorer. Data fra forskningsdatabasen kan gøres tilgængelige for forskningsprojekter, som ligger i forlængelse af databasens formål

Dette notat beskriver REHPA Forskningsdatabase. Notatets formål er at informere om rammerne for dataindsamling og tilgængeligheden af de indsamlede data, med det formål yderligere at understøtte at de indsamlede data finder anvendelse til gavn for mennesker med livstruende sygdom.

Notatet er udarbejdet af: Caroline Elnegaard (forskningsassistent), Cecilie Lindström Egholm (seniorkonsulent), Signe Hulsbæk (projektkoordinator), Tina Backmann (akademisk medarbejder) og Tina Broby Mikkelsen (datamanager).

Tak til forskningsleder og professor Mette Raunkiær, seniorforsker Marc Sampedro Pilegaard og klinisk leder Annette Rasmussen for gode kommentarer i review af notatet.

Ane Bonnerup Vind

Videncenterchef

REHPA, Nyborg, december 2023

Introduktion

REHPA Forskningsdatabase indeholder data indsamlet i forbindelse med rehabiliteringsforløb (REHPA-forløb) i REHPA Forskningsklinik. Data anvendes både til forskning og i den kliniske indsats under opholdet på REHPA.

Notatets formål er at informere om REHPA Forskningsdatabase samt rammerne for den systematiske dataindsamling, som ligger til grund for databasen. Notatet beskriver:

- Databasen
- Dataindsamling
- Typer af data
- Adgang til anvendelse af data.

Notatet er målrettet forskere, der overvejer at lave projekter i forskningsklinikken eller at anvende data fra forskningsdatabasen.

REHPA Forskningsklinik

Danmarks Videncenter for Rehabilitering og Palliation, REHPA, arbejder for at samle, skabe og dele viden om rehabilitering og palliation til gavn for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende [1]. Én af REHPAs aktiviteter er tilbud om rehabiliteringsforløb for mennesker med livstruende sygdomme. Rehabiliteringsforløbene foregår i forskningsklinikken i Nyborg og er et tilbud til mennesker med livstruende sygdom fra hele landet. Forskningsklinikken er opbygget som et "klinisk eksperimentarium", hvor forskellige forskningsprojekter udvikles og gennemføres.

Da REHPAs opdrag er rehabilitering og palliation, herunder koordineret rehabilitering og palliation, er de overordnede formål for forløbene ofte knyttet til funktionsevne, aktivitet og deltagelse samt livskvalitet. Der inddrages lejlighedsvis pårørende, hvor dette har et enten støttende eller forskningsmæssigt formål. Alle ophold sigter dels mod at imødekomme konkrete behov hos den enkelte deltager og dels mod at indsamle klinisk, forskningsbaseret viden. Ved hjælp af forløbene kan REHPA afdække behov hos de forskellige målgrupper, afprøve nye kliniske metoder – samt dokumentere begge dele [2]. Et forløb i forskningsklinikken sammensættes indholds- og metodemæssigt ud fra det konkrete bagvedliggende forskningsprojekt.

Forskningsklinikken har bred erfaring med forløb, der afvikles som ét ugeophold efterfulgt af to opfølgingsdage efter 12 uger. Et sådant standardforløb til mennesker med eller efter kræft er beskrevet i rapporten *Praksisbeskrivelser – Forskningsklinik REHPA*, som giver et detaljeret indblik i forskningsklinikken arbejde – herunder procedure for henvisning, dataindsamling samt beskrivelse af de kliniske indsatser [3].

I forbindelse med rehabiliteringsforløbene indsamles data om deltagerne ved hjælp af spørgeskemaer, og afhængig af den specifikke protokol kan der også indsamles data fra fysiske tests og interviews. Data anvendes både til forskningsmæssige og kliniske formål. Klinisk anvendes

udvalgte data i forbindelse med de individuelle samtaler, som deltagerne tilbydes under forløbene, samt i tilrettelæggelsen af deltagernes individuelle planer [4]. Forskningsmæssigt anvendes data til at udvikle tværfaglig og -videnskabelig viden om rehabilitering og palliation ved livstruende sygdom.

Forskningsdatabasen

Data indsamlet i forbindelse med REHPA-forløb opbevares i: 'Forskningsdatabasen – Rehabilitering og Palliation for kræftramte og andre med livstruende sygdom'. Databasen er godkendt under Region Syddanmarks fortegnelse (Journal nr. 18/27843) og administreres under OPEN (Open Patient data Explorative Network, Odense Universitetshospital, Region Syddanmark). Læs om forskningsdatabasen på REHPAs og OPEN's hjemmesider¹.

Formålet med forskningsdatabasen er systematisk at akkumulere og viderebringe viden om de fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov, som mennesker med kræft eller andre med tidligere eller nuværende livstruende sygdom har, og som samtidig påvirker den enkelte i et omfang, der har medført behov for rehabiliterende indsatser.

Dataindsamling

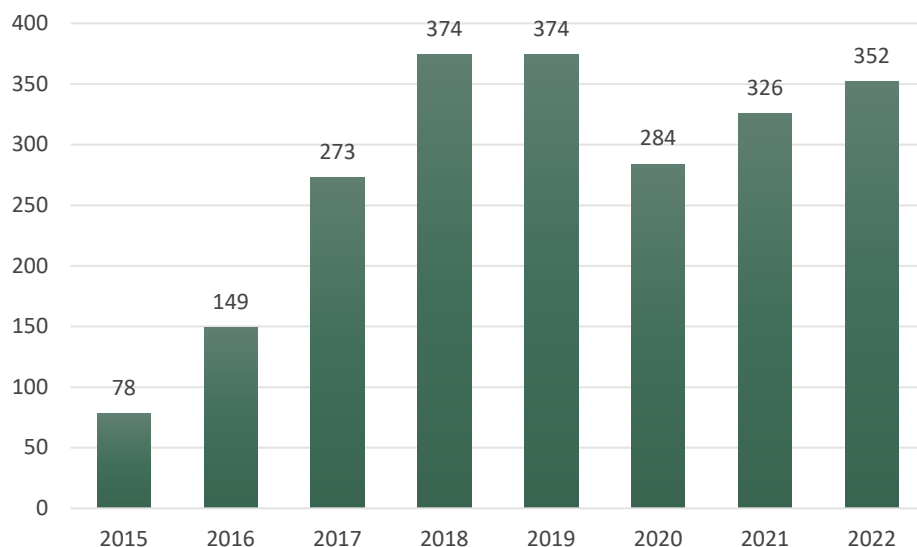
REHPA Forskningsdatabase indeholder data fra rehabiliterings- og palliationsforløb i forskningsklinikken samt historiske data indsamlet på det tidligere Rehabiliteringscenter Dallund (RcDallund). Data fra RcDallund består af Dallundskalaen (forløberen til REHPA-skalaen [3]) samt deltagernes evalueringer af opholdene og vil ikke blive yderligere beskrevet i dette notat.

I forskningsklinikken er der indsamlet data siden 2015. Antal deltagere og pårørende på forløb siden REHPAs start i 2015 og frem til 2022 kan ses afbilledet i nedenstående Figur 1. Antallet i årene 2020-2022 var påvirket af COVID-19-pandemien [2, 5].

¹ REHPAs hjemmeside: <https://www.rehpa.dk/projekter/forskningsdatabasen-for-rehabilitering-og-palliation-til-mennesker-med-livstruende-sygdomme-i-danmark/>

OPEN's hjemmeside: <https://open.rsyd.dk/OpenProjects/openProject.jsp?lang=da&openNo=197>

Figur 1. Antal deltagere og pårørende på REHPA-forløb i 2015-2022



Note: Det skal bemærkes, at der ikke systematisk indsamles data på pårørende, men kun i de tilfælde hvor protokollen foreskriver det.

Dataindsamlingen i forskningsdatabasen er udviklet og udbygget siden etableringen i 2015. Undervejs er dataindsamlingen gjort fuldt elektronisk. Dette er sket gennem tre faser frem til forskningsdatabasens nuværende form og er skitseret i Tabel 1.

Tabel 1. Udvikling af dataindsamlingen i REHPA Forskningsdatabase fra 2015 og frem

Fase 1 Dataindsamling 2015-2017	Fase 2 Dataindsamling 2018- sommeren 2020	Fase 3 Dataindsamling sommeren 2020 →
	REHPA Forskningsdatabase v1*	REHPA Forskningsdatabase v2*
Papirskemaer: Både ansøgningsskema og <i>Hvordan har du det?</i> **	Fortsat papiransøgningsskema <i>Hvordan har du det?</i> ** er blevet elektronisk	Henvi sning, ansøgning og <i>Hvordan har du det?</i> ** foregår elektronisk

* Indsamlet i REDCap via OPEN, projekt OP_197.

** *Hvordan har du det?* er REHPAs spørgeskema med patientrapporterede oplysninger (PRO).

Forløbstyper

Forskningsklinikken har arbejdet med studier, der omfatter forskellige sygdomsgrupper. Medio 2023 er mennesker med følgende sygdomme og tilstande inkluderet i databasen:

- Kræft:
 - Blandede kræftdiagnoser
 - Unge med kræft
 - Myelomatose
 - Hoved-halskræft
 - Brystkræft
 - Myeloproliferative neoplasier
 - Neurotumorer
 - Kronisk, fremskreden kræft
 - Kræftrelaterede smerter
- HIV
- COVID-19
- Hjertestop
- Atrieflimren
- Benamputation.

Forløb inden for ovenstående patientgrupper rummer forskellige forskningsmæssige fokusområder eksempelvis:

- Koordineret rehabilitering og palliation (KRP)
- Forløb med fokus på sociale relationer
- Forløb med fokus på fysisk aktivitet
- Forløb med fokus på arbejdsfastholdelse
- Forløb med fokus på afprøvning af online spørgeskemaer
- Forløb med fokus på eksistens
- Forløb med fokus på afprøvning af skriveværksted
- Forløb med fokus på bevægelse i naturen
- Forløb med fokus på kræftrelaterede smerter og self-management.

Inklusionskriterier

Potentielle deltagere henvises enten af praktiserende læge eller læge fra et hospital, som beskriver den enkeltes rehabiliteringsbehov og forholder sig til inklusionskriterier for det pågældende forløb. På baggrund af dette, samt selvrapporterede problemområder, visiteres deltageren til forløb [3]. Kriterier for at deltage i forløb i forskningsklinikken er, at deltageren kan gøre sig forståelig på dansk i et omfang, der gør det muligt for deltageren at indgå i aktiviteterne i rehabiliteringsforløbet, samt at deltageren er selvhjulpnen i forhold til personlig pleje og kan håndtere egen medicin [3]. Herudover kan der være specifikke inklusionskriterier, der kobler sig til det enkelte projekts forskningsfokus.

Typer af data

REHPA indsamler både kvalitative og kvantitative data til forskningsdatabasen. Disse beskrives herunder.

Kvalitative data

Der udføres kvalitative undersøgelser i forbindelse med nogle af forløbene i forskningsklinikken. De kvalitative data kan bestå af interviews, både individuelle og i fokusgrupper, samt deltagerobservation. Den konkrete kvalitative metode varierer alt efter det bagvedliggende forskningsmæssige formål. Kvalitative data, der indsamles i forbindelse med forskellige typer af forløb, indgår også som en del af forskningsdatabasen. For at få adgang til kvalitative data følges fremgangsmåden beskrevet nedenfor i afsnittet *Forskningsmuligheder samt adgang til data*.

Kvantitative data

I forskningsdatabasen indsamles bl.a. kvantitative data som personnummer, kontaktoplysninger, diagnose/diagnosekoder, sygdomsstatus, sygdomsbehandling. Desuden indsamles patientrapporterede oplysninger (PRO) herunder demografiske oplysninger (bl.a. civilstatus, uddannelse, arbejdsmæssige tilhørsforhold og -status), oplysninger om helbredsforhold, funktionsevne, livskvalitet, psykosociale forhold mv. De kvantitative data kan desuden bestå af fysiske tests og/eller andre objektive målinger, såfremt det indgår i det konkrete projekt. Dataindsamlingen beskrives nærmere nedenfor.

REHPA indsamler data både før og under opholdene i forskningsklinikken via følgende skemaer:

- Henvisningsskemaet
- Ansøgningsskemaet
- *Før ophold-skemaet*
- *Hvordan har du det?*

Data indsamlet i *Før ophold-skemaet* indeholder information, som er relateret til den praktiske planlægning af opholdet ved forskningsklinikken (fx kosthensyn), og derfor redegøres ikke yderligere for dette i nærværende notat. I Figur 2 præsenteres en tidslinje over dataindsamlingen.

Henvisningsskemaet udfyldes, som tidligere nævnt, af enten egen læge eller læge på behandlende sygehusafdeling. Indhold i henvisningsskemaet fremgår af Bilag 1, Tabel 1. Efter REHPA har modtaget en henvisning, oprettes ansøgeren i REDCap, og et ansøgningsskema sendes til ansøgeren. Herefter udfylder ansøger selv ansøgningsskemaet indeholdende personlige oplysninger, oplysninger om helbred samt behov for hjælp og støtte (se Bilag 1, Tabel 2). Ansøgningsskemaerne anvendes til visitation til forløbene.

Ansøgere, som bliver tilbudt et REHPA-forløb, modtager forud for opholdet et spørgeskema, som vi kalder *Hvordan har du det?* (HHDD). Dette skema udfyldes to gange, anden gang er forud for opfølgingsopholdet (Figur 2). HHDD er udviklet til systematisk indsamling af PRO-data blandt deltagerne. Udviklingen af skemaet er beskrevet i rapporten *Praksisbeskrivelser – Forskningsklinik*

REHPA (s. 25-29) [3]. Skemaet indeholder en kombination af generiske, domæne- og/eller sygdomsspecifikke spørgsmål og skemaer.

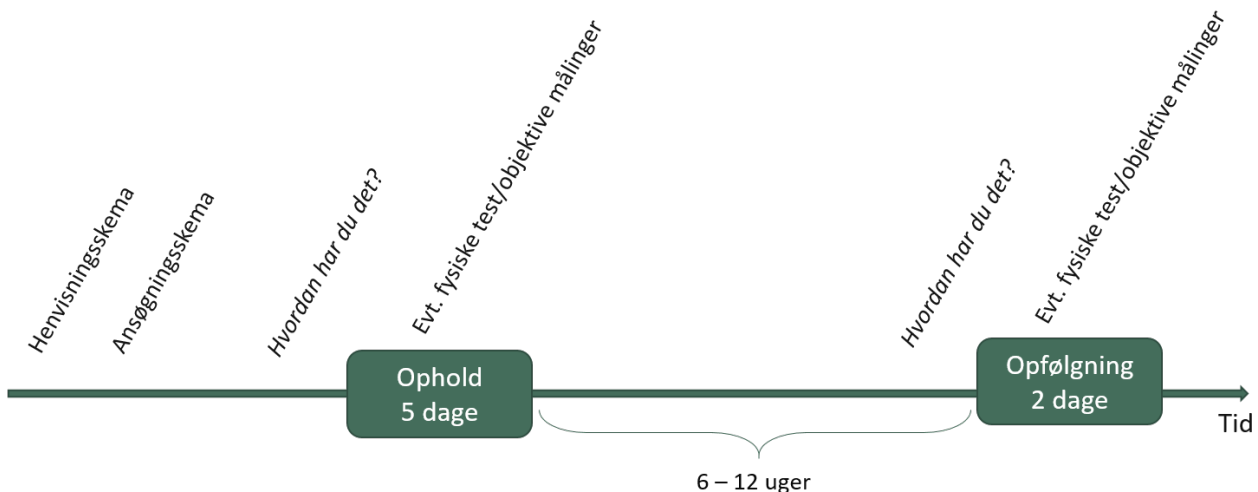
Siden 2020 er HHDD-spørgeskemaet besvaret af alle deltagere, uanset hvilken forløbstype de deltager i. Som udgangspunkt anvendes det HHDD-spørgeskema, som er udviklet til mennesker med blandede kræftdiagnoser. For deltagere, der ikke har kræft, udelades det kræftspecifikke PRO-skema (EORTC-QLQ-C30), men der kan eventuelt suppleres med andre relevante skemaer i forhold til det specifikke forløb og forskningsspørgsmål. Se overblik over indhold i HHDD i Bilag 1, Tabel 3.

Frem til udgangen af 2022 har der som standard været indsamlet data vedrørende deltagernes fysiske funktion i form af fysiske tests og objektive målinger. De anvendte test og målinger fremgår af Bilag 1, Tabel 4. De fysiske tests blev udført under selve opholdet og igen ved opfølgning (Figur 2). Se i øvrigt *Praksisbeskrivelser – Forsningsklinik REHPA* [3] for yderligere information om indsamling af fysiske tests og objektive målinger.

På forløb, hvor pårørende deltager, kan der indsamles oplysninger fra de pårørende om deres oplevelser, hvis forskningsspørgsmålet og protokollen foreskriver dette.

For data indsamlet i perioden 2015-2017 samt data indsamlet i forbindelse med ph.d.-projekter, kan der være forskel mellem sygdoms-/forløbsgrupperne, ift. hvilke PRO-data der er indsamlet, dog vil flere af spørgeskemaer i HHDD være gennemgående.

Figur 2. Tidslinje over dataindsamling



Forskningsmuligheder samt adgang til data

Allerede indsamlede data kan anvendes i forskningsprojekter efter fremsendelse af ansøgning og efterfølgende vurdering af forskningsprojektets kvalitet og relevans. Det er afgørende, at det nye projekt har et formål, som er foreneligt med forskningsdatabasens overordnede formål.

Procedurer for ansøgning om data fra REHPA Forskningsdatabase fremgår af Tabel 2.

Det er også muligt at afprøve nye interventioner og/eller indsamle specifikke data i forbindelse med forskningsforløb i forskningsklinikken. Projektforslag indstilles til vurdering i REHPAs forskningsråd efter indledende aftale med leder af forskningsklinikken samt forskningsleder.

Henvendelser vedrørende udlevering af data eller initiering af forskningsprojekter eller anden dataindsamling i forskningsklinikken sendes på e-mail til: rehpa@rsyd.dk. E-mailen skal indeholde kort information om projektets formål og vedhæftes en kort projektbeskrivelse (max 5 sider) samt kontaktoplysninger og affiliation for ansøger.

Den projektansvarlige forskers ansvarsområder og opgaver i forbindelse med forskningsaktiviteter i forskningsklinikken præciseres ved projektopstart. Såfremt den projektansvarlige ikke er ansat i REHPA udarbejdes en skriftlig samarbejdsaftale og evt. databehandlersaftale(r).

Data udleveres som udgangspunkt i anonymiseret form. I henhold til registerforskrifter kan anonymiserede data frit videregives til forskningsformål. Såfremt der er behov for udlevering af personidentificerbare data, skal der foreligge en fortegnelsesansøgning og evt. godkendelse fra andre relevante myndigheder (se Tabel 2).

Til inspiration fremgår af Bilag 2 en oversigt over eksempler på artikler, rapporter, og anden formidling, hvor data fra forskningsdatabasen er anvendt.

Tabel 2. Procedure for ansøgning om data fra REHPA Forskningsdatabase

Hvad skal gøres?	Ønsket datatype	
	Anonyme data	Person-identificerbare data
Der skal foreligge en skriftlig projektbeskrivelse (max 5 sider, Times New Roman, font 12). Projektets formål skal være foreneligt med forskningsdatabasens overordnede formål. Data må kun anvendes til det formål, de er godkendt til, og de må ikke overføres til 3. part.	X	X
Det nye projekt skal registreres som et selvstændigt projekt under relevante dataansvarliges fortegnelse over forskningsprojekter. Den projektansvarlige forsker sørger selv herfor.		X
Dataansvarlig ansat i Regions Syddanmark: Der udfyldes en <i>Blanket om overladelse af data</i> . Dataansvarlig ansat uden for Region Syddanmark: Der udfyldes <i>Skema for videregivelse af data</i> . REHPAs datamanager bistår med dette (kontakt dm-rehpa@rsyd.dk).		X
REHPAs blanket for anmodning om udlevering af data udfyldes og returneres til REHPAs datamanager. Data vil blive tilsendt inden for ca. 3 uger.	X	X
Når datagodkendelsen er udløbet, skal personidentificerbare data slettes eller anonymiseres. Projektansvarlig sørger selv herfor. Bemærk, at det ikke er tilstrækkeligt at slette identifikator-variable, hvis enkeltpersoner fortsat kan identificeres ved kombination af data (fx ved kombination af køn og cancerdiagnose i et lille datasæt). Fuldt anonymiserede data er ikke omfattet af GDPR-reglerne og kan opbevares.		X

Referencer

1. *REHPA STRATEGI 2025*. 2018, REHPA, Videncenter for rehabilitering og Palliation: REHPA, Nyborg.
2. Videncenter for Rehabilitering og Palliation. *Årsrapport 2020*. 2021 [cited 2021 3. juni]; Available from: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2021/04/REHPA-Aarsrapport_2020_screen.pdf.
3. Rasmussen, A., et al., *Praksisbeskrivelser, Forskningsklinik REHPA – Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft*. 2020: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
4. A, R., et al. *Praksisbeskrivelser, Forskningsklinik REHPA – Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft*. 2020; Available from: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/04/Rehpa_praksisbeskrivelser_020420_enkelt.final_.pdf.
5. Videncenter for Rehabilitering og Palliation. *Årsrapport 2019*. 2020 [cited 2021 3. juni]; Available from: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/03/Rehpa_a%CC%8Arssrapport_2019_210220_web.pdf.

Bilag 1

I de følgende oversigtstabeller (Tabel 1 til 4) fremgår indholdet i REHPAs generiske dataindsamling på tværs af forløbstyper gældende fra 2. halvår 2020. Oversigt over forkortelser for skalaer/spørgeskemaer, der fremgår af tabellerne, fremgår af liste efter Tabel 4.

Tabel 1. Indhold i henvisningsskema

Overskrifter	Navngiven skala el. spørgsmålenes oprindelse	Beskrivelse af indhold [datatype]
Ansøger	Udviklet af REHPA	CPR [FT] Navn [FT] Adresse [FT] Telefonnr. [FT]
Egen læge	Udviklet af REHPA	Navn, [FT] Telefonnr. [FT]
Behandelende Afdeling	Udviklet af REHPA	Afdeling/navn [FT] Hospital [FT]
Lægelige oplysninger	Udviklet af REHPA	Supplerende lægefaglige oplysninger. Varierer alt efter diagnosegruppe og aktuelle projekts formål.
Andre diagnoser/komorbiditet	Udviklet af REHPA	Andre diagnoser udover henvisningsdiagnose [FT]
Rehabiliteringsbehov	Udviklet af REHPA	Beskrivelse af behov [FT]

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

Tabel 2. Indhold i ansøgningskema

Overskrifter	Navngiven skala el. spørgsmålenes oprindelse	Beskrivelse af indhold [datatype]
Samtykke	Udviklet af REHPA	Deltagernes samtykke til at REHPA må indsamle deres data i et forskningsøjemed
Oplysninger om dig	Udviklet af REHPA	CPR [FT] Navn [FT] Adresse (inkl. kommune og region) [FT] Telefonnr. [FT] E-mail [FT] Boligforhold (samboende eller ej) [JN] Civilstand [SK] Børn under 18 [JN] Diagnose og behandlingssted [FT] REHPA-forløb der ønskes deltagelse i [FT] Mål for deltagelse i forløb [FT]
Uddannelse og beskæftigelse	Udviklet af REHPA	Skole og ungdomsuddannelse [SK] + [FT] Videregående uddannelse [SK] + [FT] Aktuelle beskæftigelsesmæssige situation [SK] + [FT]
Helbred	Fra SUSY-undersøgelserne	Egen vurdering af helbred [SK] Funktioner og følelsesliv [SK] Komorbiditet [SK] + [FT] Behandling for komorbiditet [SK] + [FT]
Hjælp og støtte	Udviklet af REHPA	Spørgsmål til tilbud om vejledning, undervisning, samtale, genoptræning relateret til sygdom, dagligdags aktiviteter, job, hjælpemidler og psykiske og eksistentielle spørgsmål [SK] + [FT] Herudover spørgsmål til om respondenter tog imod de beskrevne tilbud. [SK] + [FT]
Rehabiliteringsmåling: Er du på vej?	REHPA-skala (en videreudvikling af Dallundskalaen)	Selvurdering af hvor tæt på ønskede liv pågældende er [NRS Skala 0-10] Herudover spørgsmål til problemstillinger relateret til hverdag, skoleliv, familie, psyke, fysik samt åndelige og religiøse spørgsmål [SK] + [FT]
Hvor har du hørt om REHPAs forløb?	Udviklet af REHPA	Sygehus, egen læge, patientforening mv. [SK]+ [FT]

FT = fritekst, JN = ja/nej afkrydsning, SK = svarkategorier til afkrydsning.

Tabel 3. Indhold i spørgeskemaet *Hvordan har du det?* (HHDD)

Overskrifter	Navngiven skala el. spørgsmålenes oprindelse	Beskrivelse af indhold [datatype]
Helbred og livskvalitet	EQ-5D-5L	Generisk livskvalitet [NRS skala 0-100] + [SK]
	EORTC QLQ-C30 <i>Tages ud ved ikke-kræft-forløb</i>	Cancerspecifik livskvalitet [SK] + [NRS skala 1-7]
	Fra SUSY undersøgelserne	Egen vurdering af helbred [SK]
Træthed	BFI	Udmattelse/fatigue [JN] + [NRS skala 0-10]
Søvn	ISI-DK	Søvnløshed [SK]
	Udviklet af REHPA	Søvn hjemme/ude [SK]+[FT] Årsager til søvnproblemer [SK]+[FT]
Følelsesliv	PHQ-9	Depression [SK]
	GAD-7	Angst [SK]
Smerter	Udviklet af REHPA	Hyppeghed, oprindelse, varighed og område [SK] + [FT]
Smerteintensitet	Udviklet af REHPA	Smerteintensitet og ændringer heri [NRS skala 0-10]
Socialt liv	Fra SUSY undersøgelserne	Boligforhold (samboende eller ej), sociale relationer og beskæftigelse [SK] + [FT]
Ensomhed	T-ILS short	Ensomhed [SK]
Seksualitet	Modificeret fra undersøgelsen " <u>Livet med en hjertesygdom</u> " ved SIF	Seksuelle udfordringer grundet sygdom [SK] + [FT]
Livsstil	Fra SUSY-undersøgelserne	Rygning [SK] + [FT] Alkohol [SK] + [FT]
Fysisk aktivitet og fysisk form	Fra SUSY-undersøgelserne	Fysisk form [SK]
	Udviklet af REHPA – på baggrund af SST anbefalinger	Fysisk aktivitet over og under 65 år [JN]
Dit aktivitetsniveau	IPAQ short	Fysisk aktivitet tid/dag og uge [FT] + [SK]
Rehabilitering	REHPA-skala	Selvurdering af hvor tæt på ønskede liv pågældende er [NRS Skala 0-10] Herudover spørgsmål til problemstillinger relateret til hverdag, skoleliv, familie, psyke, fysik samt åndelige og religiøse spørgsmål [SK] + [FT]

FT = fritekst, JN = ja/nej afkrydsning, SK = svarkategorier til afkrydsning.

Tabel 4. Indsamling af fysiske tests og objektive målinger frem til udgangen af 2022

Test Forløb	6 min. walk	RSS	Watt max	Gribe styrke	Hofte- og talje-mål	Højde/vægt	Blodtryk og hvile-puls	Aktivtets-dagbog	Mini BESTest
Standardforløb (6 min. walk benyttes hvis deltager ikke kan udføre watt max)	(X)	X	X	X	X	X	X	X	
Koordineret integreret Rehabilitering og Palliation (KRP)	X	X		X		X		X	
Forløb for hjertestop-overlevende	X	X		X	X	X		X*	
COVID-19-projekt 'Få luft'	X	X		X		X			
Hoved/hals kræft forløb	X	X		X		X			
Forløb for mennesker med atrieflimren							X		
Bevægelse i naturen	X	X		X					X

* Aktivitetsdagbog særligt udviklet til hjertestopoverlevende.

Liste over forkortelser i tabeller

SUSY: Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne ved Statens Institut for Folkesundhed

NRS: Numerisk Rang Skala

EQ-5D-5L: The EuroQol 5-dimension, 5 levels health-related quality of life instrument

EORTC QLQ-C30: EORTC QLG Core Questionnaire, a 30-item instrument measuring quality of life in all cancer patients

BFI: The Brief Fatigue Inventory

ISI-DK: Insomnia Severity Index, dansk version

PHQ-9: The Patient Health Questionnaire

GAD-7: Generalised Anxiety Disorder Questionnaire

T-ILS short: Three-Item Loneliness Scale

IPAQ short: The International Physical Activity Questionnaires – short

RSS: Rejse-sætte-sig test

Mini-BESTest: Mini-Balance Evaluation Systems Test

Bilag 2

Oversigt over eksempler på artikler, rapporter og anden formidling, hvor data fra REHPAs forskningsdatabase er anvendt.


Navn	Form	Hyperlink
Promising results from a residential rehabilitation intervention focused on fatigue and the secondary psychological and physical consequences of cardiac arrest: The SCARF feasibility study	Artikel	doi: 10.1016/j.resuscitation.2022.02.002
Få luft – rehabilitering efter COVID-19 infektion. De første erfaringer fra REHPAs forskningsklinik.	Notat	https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2021/04/REHPA-notat-21-Faa-luft.pdf
Experiences of improvement of everyday life following a rehabilitation programme for people with long-term cognitive effects of COVID-19: Qualitative study	Artikel	https://doi.org/10.1111/jocn.16739
Hiv og liv gennem 25 år	Rapport	https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/10/Hiv-og-liv-notat-inkl-bilag-FINAL.pdf
Stories of a long life with HIV: A qualitative study of a narrative intervention	Artikel	https://doi.org/10.1111/scs.13161
Strengthening young adult cancer survivors' participation in everyday activities: Development and feasibility of a rehabilitation programme	Poster	https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/08/Poster_Strengthening-young-adult-cancer-survivors-participation-in-everyday-activities-Development-and-feasibility-of-a.pdf
Users' perspective on rehabilitation interventions for young adult cancer survivors: A group concept mapping study	Artikel	doi: 10.1111/ecc.13734
Bevægelse i naturen. Pilottest af en gruppebaseret intervention til mennesker med uhelbredelig kræft	Notat	https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2023/05/Bevaegelse-i-naturen-REHPA-notat-25.pdf

Navn	Form	Hyperlink
Tilbage til arbejde med eller efter kræft	Qbrick-video	https://bit.ly/3tcbEiX
Everyday living with pain – reported by patients with multiple myeloma	Artikel	https://doi.org/10.1515/sjpain-2020-0087
Smerter i hverdagen – også når myelomatosen er stabil eller i remission	Artikel	https://bpno.dk/artikler/smerter-i-hverdagen-ogsaa-naar-myelomatosen-er-stabil-eller-i-remission/
The effectiveness of exercise-based rehabilitation to patients with myeloproliferative neoplasms – An explorative study	Artikel	https://doi.org/10.1111/ecc.12865
Health-related quality of life in patients with multiple myeloma participating in a multidisciplinary rehabilitation program	Artikel	https://doi.org/10.1007/s00277-020-04356-0
Effects of a Multidisciplinary Residential Nutritional Rehabilitation Program in Head and Neck Cancer Survivors – Results from the NUTRI-HAB Randomized Controlled Trial	Artikel	https://doi.org/10.3390/nu12072117

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Tilmeld dig REHPAs nyhedsbrev

 facebook.com/rehpa.dk

 linkedin.com/company/rehpa

