ÅRSRAPPORT 2016

ER JEG BARE ET SKVAT?

Patienter lider ofte i det liv, der venter dem efter livstruende sygdom

side 20

HVER PATIENT INVITERER OS INDEN FOR I SIT LIV

Professor, overlæge Hans Hasselbalch har fokus på livskvalitet og rehabilitering for patienter med MPN-blodkræft

Side 16

BØRN ER IKKE SMÅ VOKSNE

Palliation til børn, unge og deres familier er under hastig udvikling i Danmark

Side 26

REHPAS PUBLIKATIONER 2016

Side 40

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

"Rehabilitering og Palliation. Det er 2 ord, man som regel forbinder med plejehjem og gamle mennesker, exit-programmer til rockere eller Amy Winehouse's hit "Rehab" med tanke på stofmisbrug. Dog er der mange andre værdier, der også kan tillægges disse ord, jeg ville bruge ord som livskvalitet, "lær dig selv at kende v2.0" og det at vende tilbage til en ny hverdag."

Ole, tidligere deltager på REHPA-ophold

LIVSKVALITET FOR MENNESKER MED LIVSTRUENDE SYGDOM

Flere og flere mennesker overlever eller lever længere med livstruende sygdom. For mange bliver livet ikke som før. Alvorlig sygdom rammer os dybt, og mange må leve med senfølger, funktionstab og nedsat livskvalitet. Hvordan kan sundhedsvæsenet bedst hjælpe mennesker med livstruende sygdom – når døden er foranstående, når livet skal leves eller generobres?

Det er en krævende opgave, der går på tværs af faggrupper, forvaltninger og sektorer og naturligt må tage afsæt i brugernes behov.

Vores sundhedspolitikere tog et modigt valg, da de prioriterede at etablere et samlet videncenter for rehabilitering og palliation tilbage i 2012. I 2016 er REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation en realitet.

Videncenteret har i 2016 taget imod mere end 150 kræftoverlevere og uhelbredeligt kræftsyge på et REHPA-ophold i Nyborg. En af disse er Steen, som kan forvente at leve mange år endnu med sin blodkræftsygdom. Steen deler åbent og sårbart sin historie om, hvordan sygdommen har ramt ham dybt, trods virkningsfuld behandling, og hvordan han oplever, at fokus på rehabilitering gav ham styrke til at orientere sig på ny i sit liv.

Sundhedspolitikerne har udfordret os som sundheds-professionelle fra to adskilte faglige felter: palliation og rehabilitering. Vi skal nu mødes om det, der er fælles for os. Udfordringen har affødt reaktioner fra 'kamp i kulissen', over afventende forbehold, forsigtig nysgerrighed til engageret samarbejde, som i 2016 har taget rigtig fin form. Samarbejdet tager afsæt i et fælles ønske om at opnå bedst mulig livskvalitet for patienter og pårørende med livstruende sygdom. Professor og overlæge Hans Hasselbalch fortæller, hvorfor han, samtidig med dyb forankring i international anerkendt gen- og molekylærbiologisk forskning, finder det vigtigt at samarbejde om udvikling og forskning i rehabilitering og palliation og metoder til at forbedre livskvaliteten hos alvorligt syge mennesker.

REHPA skal fortsat understøtte palliation som selvstændigt fagområde, og døden er fortsat et ufravigeligt emne for REHPA. Her i årsrapporten kan du læse om, hvordan videncenteret bidrager til udviklingen af palliation til børn i samarbejde med feltets aktører på et vidensbaseret grundlag. Artiklen synliggør samtidig behovet for indsatser, som ikke blot fokuserer på lindring i den sidste del af livet, men også rummer indsatser, som understøtter en hverdag for det syge barn og den familie, som skal leve både med den foranstående død og håbet for livet.

I REHPA glæder vi os til at udbygge samarbejdet med alle aktører.

Vores opgave er at understøtte den vidensbaserede rehabiliterings- og palliationsindsats i Danmark på tværs af faggrupper, forvaltninger og sektorer til gavn for alle, som lever med alvorlig livstruende sygdom.

Brugernes behov er REHPAs afsæt.

April 2017,
Ann Dorthe Zwisler
Centerleder, professor

INDHOLD

6
REHPA – ORGANISATION, STRATEGI OG FINANSIERING

En væsentlig del af arbejdet med organiseringen har været at trimme for knopskydninger, så både medarbejdere og samarbejdspartnere kan identificere, hvem vi er, og hvad vi er sat i verden for.

10
SAMARBEJDE OG VIDENDELING UDVIKLER FAGLIGHEDEN

Samarbejde og netværk er nøglen til et vellykket videncenter og en af grundpillerne for REHPA i vores arbejde på at videreudvikle og sammentænke rehabilitering og palliation.

16
HVER PATIENT INVITERER OS INDEN FOR I SIT LIV

Professor, overlæge Hans Hasselbalch har fokus på livskvalitet og på hvordan rehabilitering kan lindre patienter med livstruende sygdom.

20
ER JEG BARE ET SKVAT

Steen Kim Olsens medicin kan holde hans alvorlige blodkræftsygdom i skak. Men han lider i det liv, han overlever til.

REHPA
Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 30 57 10 59
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Årsrapport 2016
Redaktion: Anette Fly Haastrup, Ann-Dorthe Zwisler, Charlotte Toft-Petersen og Jan Tofte
Tekst: REHPA og sundhedsjournalist Mette Thorsen.

Copyright ® 2017
Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydeligt kildeangivelse.
Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

Design: Company:k
Foto: REHPA, Fotograf Brøndum & Co. ApS, Martin D. Knudsen, Colourbox, Region Sjælland, Shutterstock. Tegning side 27 er tegnet af Lea.
Tryk: Tafdrup&co ApS
Oplag: 500 stk.
ISSN: 2246-8811
ISSN: 2246-882X (online)

24
REHPAS PROJEKTER I 2016 OM REHABILITERING

26
BØRN ER IKKE SMÅ VOKSNE

Palliation til børn er et felt i rivende udvikling.

31
REHPAS PROJEKTER I 2016 OM PALLIATION

32
REHABILITERING OG PALLIATION

Rehabilitering og palliation er forskellige tilgange til at hjælpe mennesker med livstruende sygdomme. Koordineringen er en stor udfordring og går på tværs af faggrupper, sektorer og forvaltninger.

36
REHPAS PROJEKTER I 2016 OM REHABILITERING OG PALLIATION

37
KOMMUNIKATION OG FORMIDLING

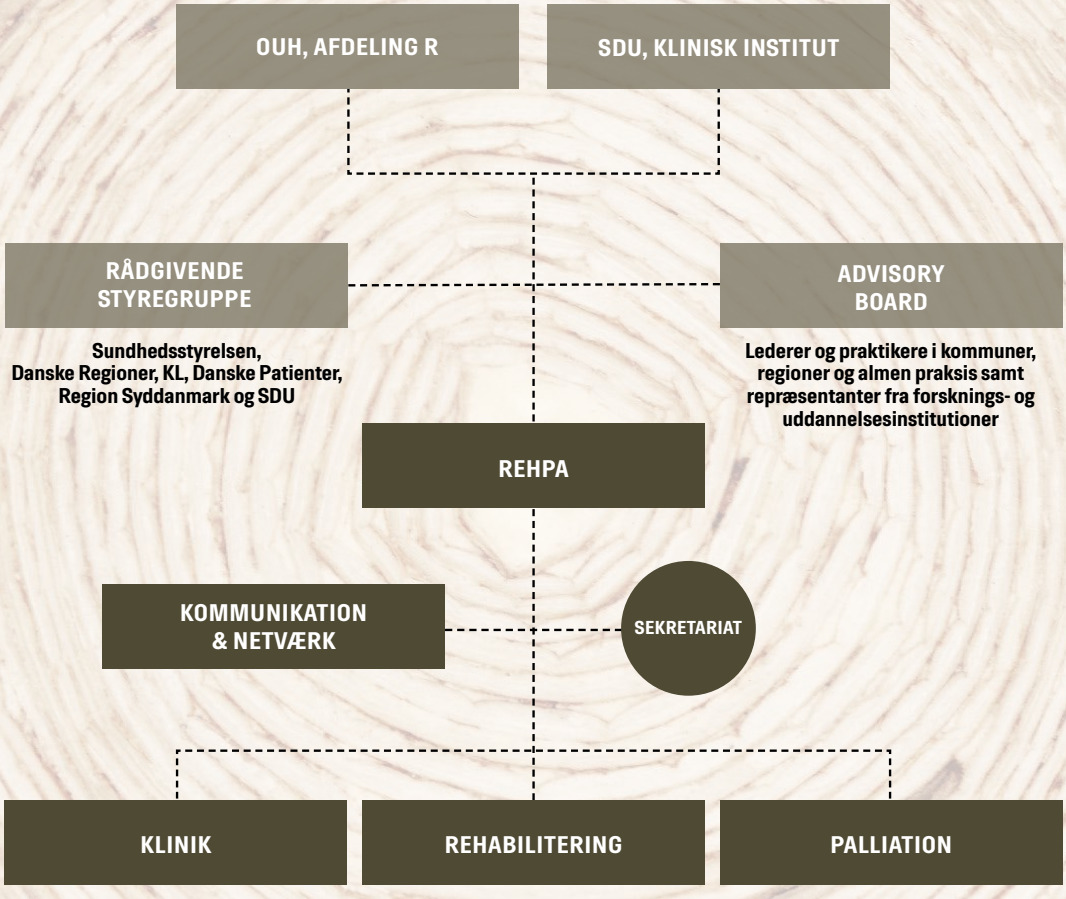
Kommunikation, formidling og videndeling er højt prioriteret og helt grundlæggende for REHPA som videncenter. Vores målgrupper er mange og forskelligartede, og derfor skal vores kommunikationskanaler også dække bredt.

40
REHPA PUBLIKATIONER 2016

44
MØD REHPA MEDARBEJDERNE

REHPA – ORGANISATION, STRATEGI OG FINANSIERING

Når man kigger tilbage på 2016, er der særligt én ting, der kendetegner året: arbejdet med at skabe en ny og solid organisation. En organisation, der trækker på erfaring fra både PAVI og RcDallund, men som nu er sin egen: REHPA. En væsentlig del af arbejdet med organiseringen har været at trimme for knopskydninger, så både medarbejdere og alle samarbejdspartnere kan identificere, hvem vi er, og hvad vi er sat i verden for.



Den rådgivende styregruppe er udpeget af Sundheds- og Ældreministeriet

Ydre og indre rammer
Henover foråret spirede arbejdet med at skabe klarhed over roller, funktioner, ansvarsområder og snitflader i forhold til REHPAs to moderorganisationer Syddansk Universitet (SDU) og Region Syddanmark. Den endelige samarbejdsaftale, som lå klar i juli, definerer de organisatoriske forhold for REHPA, der både skal agere i og kombinere det bedste fra de to verdener – den universitære og den kliniske.

Undervejs i processen viste det sig at give mening, at REHPA organisatorisk – i SDU – blev flyttet fra Statens Institut for Folkesundhed til Klinisk Institut, som er kendetegnet ved at rumme mange små og store forskningsenheder, mens REHPA i Region Syddanmark fortsat hører til hos Onkologisk Afdeling R, Odense Universitetshospital (OUH).

I foråret 2017 fik vi den interne organisation på plads. Organiseringen afspejler, at REHPA griber sin opgave med at sammentænke rehabilitering og palliation an med forskellige perspektiver. Derfor har vi etableret en Klinikergruppe med særlig fokus på rehabiliteringsforløb, en Rehabiliteringsgruppe og en Palliationsgruppe begge med fokus på dokumentation, forskning og udvikling på egne områder og på tværs af felterne, idet tværgående projekter internt og med eksterne aktører binder felterne og perspektiverne sammen. Endelig har vi samlet et sekretariat, der varetager administrative opgaver, og vi har Kommunikation & Netværk, der har ansvaret for formidlingsopgaver og netværk i videncenteret.

Mod årets slutning blev Sundheds- og Ældreministeriets historiske aftalenotat om Etablering af Videncenter for Rehabilitering og Palliation (2012) revideret, så det matcher dels ændringerne i REHPAs organisation, dels den generelle udvikling på rehabiliterings- og palliationsområdet samt nye initiativer i sundhedsvæsenet som fx Kræftplan IV. Aftalenotatet beskriver et klart sigte for REHPAs forsknings- og udviklingsindsats.

Med organisationens rammer på plads er REHPA nu klar til at holde sin officielle åbning, som vi ser frem til i juni 2017 og til at sætte fart på strategiarbejdet, som vil pågå i løbet af 2017-2018 blandt andet i form af en forsknings- og formidlingsstrategi, og herunder en række delstrategier.

Økonomi
REHPA finansieres af finanslovsmidler, men også via andre finansieringskilder som fonde og forskningsrådsbevillinger m.v., som REHPA selv søger, samt medfinansiering af aktiviteter som drives i samarbejde med tredjepart. Projektet om rehabilitering ved knoglemarvskræft er et eksempel på et vigtigt projekt, som gennemføres på baggrund af medfinansiering fra tredjepart.

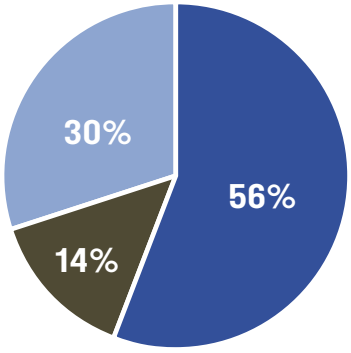
Finanslovsmidlerne udgør 19 mio. årligt (2011-pl niveau). Bevillingen administreres på baggrund af tilskudsbetingelserne af Region Syddanmark. Rammen for fordeling mellem Region Syddanmark og Syddansk Universitet var oprindeligt hhv. 15,0 mio. kr. og 4,0 mio. kr. Centerlederen kan foretage omfordeling af midler, så de anvendes mest optimalt i forhold til forskning, udvikling, dokumentation og formidling. Inden for rammen er Region Syddanmark forpligtet til at afholde udgifterne til videncentrets patientrettede aktiviteter, som fortrinsvis foregår på REHPAs faciliteter i Nyborg, men som også kan foregå ambulant i tilknytning til regionale og kommunale projekter inden for rehabilitering og palliation.

IF. AFTALENOTATET FRA SUNDHEDS- OG ÆLDREMINISTERIET SKAL REHPA SOM NATIONALT VIDENCENTER

- fremme udviklings- og forskningsindsatsen inden for rehabilitering og palliation, herunder udvikle konkrete rehabiliterings- og palliationsindsatser til gavn for patienter og borgere
- være en ressource for kommuners og regioners rehabiliterings- og palliationsindsats ved i vores aktiviteter at tage afsæt i deres behov og efterspørgsel
- sikre en systematisk dokumentation, formidling og vidensindsamling og -spredning, herunder en ensartet udbredelse af viden og rådgivning til regioner, kommuner og andre aktører om god praksis inden for og på tværs af de enkelte sektorer med henblik på ensartet høj kvalitet i hele landet og sammenhængende forløb
- i relevant omfang bidrage til synergi og systematisk sammentænkning af de to områder.

Størstedelen af midlerne ved REHPA anvendes til lønninger. Region Syddanmark anvender 56% af lønmidlerne til patientrettede aktiviteter, mens 14% går til ikke-patientrettet forskning, udvikling og dokumentation, og 30% går til kommunikation, formidling, netværk, sekretariat og ledelse.

REHPA har hjemtaget 11,2 mio. kr. fra fonde gennem de sidste 5 år. Det svarer til 12% af den samlede bevilling over perioden. Det er ambitionen, at REHPA i de kommende år vil kunne øge den eksterne finansiering.



Region Syddanmark anvender 56% af lønmidlerne til patientrettede aktiviteter, mens 14% går til ikke-patientrettet forskning, udvikling og dokumentation, og 30% går kommunikation, formidling, netværk, sekretariat og ledelse.

REHPA-LOKATIONER

Aalborg

Holbæk

København

Nyborg

Et nationalt videncenter samarbejder med hele landet
I 2016 fik REHPA hovedadresse på Nyborg Sygehus. Her huser vi både forskning, kliniske forløb og formidlingsmæssige og administrative opgaver.

Som nationalt videncenter er det imidlertid vigtigt for os at være repræsenteret i hele landet. I 2016 er vi kommet godt på plads i fire regioner med kontorfaciliteter og medarbejdere på Institut for Sociologi og Socialt Arbejde på Aalborg Universitet, på Holbæk Sygehus og på Statens Institut for Folkesundhed i København. Der er indgået aftale med DEFACTUM om etablering af samarbejde og kontorfaciliteter i Region Midtjylland i 2017.

Ved at være til stede i hele landet understøtter REHPA sit samarbejde med og sin forankring i regional og kommunal praksis, fordi vi får en naturlig adgang til lokale, faglige miljøer og uddannelsesinstitutioner. I 2017 har vi taget fat på udviklingen af en model for, hvordan vores regionale kontorer kan være med til systematisk at udvikle, indgå og videndele i forskellige netværk regionalt.

Rådgivende styregruppe
REHPAs rådgivende styregruppe yder strategisk rådgivning til centerledelsen om REHPAs økonomi, strategi og udvikling, men også bagud til videncentrets driftsansvarlige OUH (Region Syddanmark), SDU og Sundheds- og Ældreministeriet.

I Styregruppen sidder repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, KL, Region Syddanmark, SDU og to medlemmer udpeget via Danske Patienter, hvoraf én plads er tildelt permanent til Kræftens Bekæmpelse. Medlemmerne udpeges af Sundheds- og Ældreministeriet efter indstilling fra de enkelte medlemsorganisationer. SDU og OUHs medlemmer varetager formandskabet og udfylder rollen som formand og næstformand på skift. Styregruppen mødes to gange årligt.

I Nyborg har vi faciliteter til netværksmøder, og de kan bookes af faglige miljøer, der har rehabilitering og/eller palliation på dagsordenen, og hvor det giver mening at mødes i hjertet af Danmark. Læs mere på www.rehpa.dk/REHPA/laan-et.moedelokale.

Advisory Board
REHPA har tilknyttet et Advisory Board, som sikrer videncentret et tæt og formaliseret samarbejde med felterne inden for relevante forsknings- og vidensinstitutioner, primær- og sekundærsektor og andre organisationer fra hele landet. De 20 medlemmer er tværfagligt sammensat, og de rådgiver REHPA i forskningsmæssige, faglige og organisatoriske spørgsmål, lige som de bidrager til en meningsfuld dialog med feltets mange øvrige, eksterne aktører.

Advisory Board er dermed en central sparringspartner for REHPA, og medlemmerne tjener som ambassadører for videncentret ved at bidrage til det rette flow i videnspredningen fra og til REHPA og egne miljøer – både hvad angår forskningsresultater og praksisnære indsatser.

Advisory Board mødes to gange årligt og drøfter aktuelle emner og særlige temaer, som REHPA ønsker belyst. I 2016 udgav REHPA to notater på den baggrund: Videncentrets rolle i følge Advisory Board og Rehabilitering og palliation - oplæg til begrebsafklaring. Temanotaterne er tilgængelige på www.rehpa.dk.

MEDLEMMER AF RÅDGIVENDE STYREGRUPPE

Syddansk Universitet
v/ Ole Skøtt, dekan, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet (næstformand)

Region Syddanmark
v/ Kim Brixen, direktør, Odense Universitetshospital (formand)

Danske Regioner
v/ Rikke Verner Agergaard, chefrådgiver, Center for Sundhedspolitik og Sociale indsatser

Kommunernes Landsforening
v/ Christian Harsløf, afdelingschef, Center for Social og Sundhed

Kræftens Bekæmpelse
v/ Bo Andressen Rix, chef, Dokumentation og Udvikling og Laila Walther, afdelingschef, Patientstøtte & Lokal Indsats

Sundhedsstyrelsen
v/ Britta Bjerrum Mortensen, specialkonsulent, og Ane Bonnerup Vind, sektionsleder, Planlægning

Odense Universitetshospital
v/ Merete Bech Poulsen, oversygeplejerske, Onkologisk Afdeling R (observatør)

Syddansk Universitet
v/ Kirsten Ohm Kyvik, institutleder, Klinisk Institut (observatør)

REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Ann-Dorthe Zwisler, centerleder (observatør)

Den aktuelle liste over medlemmer af rådgivende styregruppe findes på www.rehpa.dk

MEDLEMMER AF ADVISORY BOARD 2016

Annette Wandel, Chef for kvalitet og politik, Master i Public Policy, fysioterapeut, Videncenter for Brugerinddragelse, Danske Patienter

Claus Engstrup, Leder af Rehabiliteringsenheden, Rehabiliteringsenheden, Randers Sundhedscenter

Claus Vinther Nielsen, Klinisk professor, læge, Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

Hans Lund, Lektor, fysioterapeut, Institut for Idræt og Biomekanik, Syddansk Universitet

Henning Langberg, Professor, Cand.scient. (humanbiologi), fysioterapeut, Institut for Folkesundhed, Københavns Universitet og Københavns Kommune

Jens Søndergård, Professor, læge, Forskningsenheden for almen medicin, Syddansk Universitet

Jette Vibe-Petersen, Centerchef, læge, Center for Kræft og Sundhed, Københavns Kommune

Jørn Herrstedt, Professor, overlæge, Onkologisk Afdeling R, Odense Universitetshospital

Karen la Cour, Lektor, Master i ergoterapi, ergoterapeut, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

Lis Adamsen, Professor, sociolog, sygeplejerske, Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning

Lisbet Due Madsen, Hospiceleder, Cand.cur., sygeplejerske, Arresødal Hospice, Region Hovedstaden

Mai-Britt Guldin, Postdoc, psykolog, Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

Morten Hulvej, Lektor, antropolog, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

Mogens Hørder (formand), Professor, dr. med. Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet

Mogens Lytken Larsen, Professor, klinisk overlæge, Forskningsenhed for Ulighed i Hjertesundhed, Aalborg Universitetshospital

Niels Christian Hvidt, Lektor, teolog, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

Per Sjøgren, Klinisk professor, overlæge, Institut for Klinisk Medicin, Finsencentret, Rigshospitalet

Søs Fuglsang, Sundheds- og omsorgschef, Norddjurs Kommune

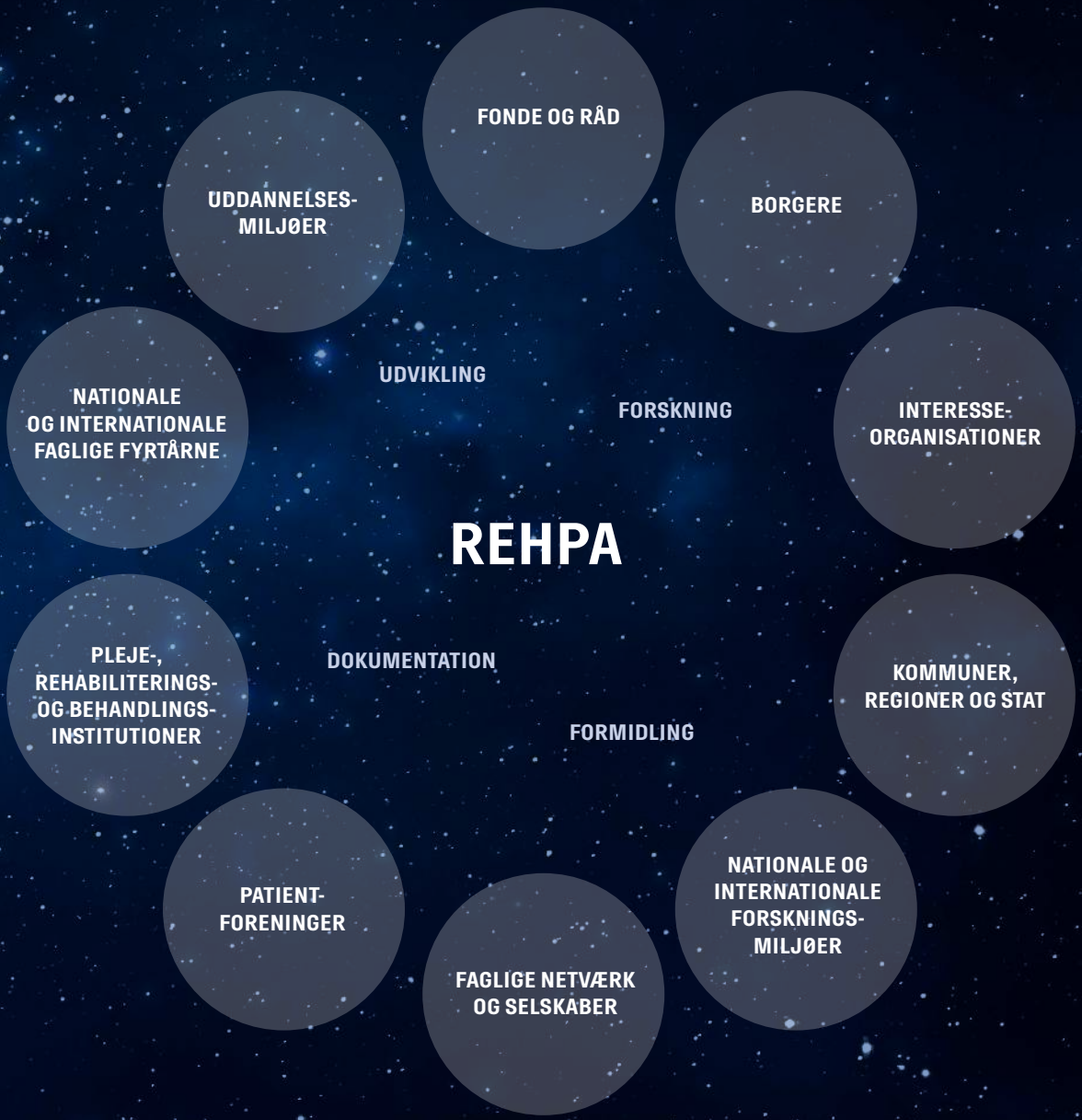
Tine Curtis, Forskningschef, Ph.d. i folkesundhedsvidenskab, kultursociolog, Center for Anvendt Kommunal Sundhedsforskning, Aalborg Kommune

Uffe Juul Jensen, Professor, filosof, Institut for filosofi, Aarhus Universitet

Den aktuelle medlemsliste findes på www.rehpa.dk

SAMARBEJDE OG VIDENDELING UDVIKLER FAGLIGHEDEN

Samarbejde og netværk er nøglen til et vellykket videncenter. Vi anser det som en af grundpillerne for REHPA i vores arbejde på at videreudvikle og sammentænke rehabilitering og palliation.



”REHPA samarbejder nationalt og internationalt på tværs af fagligheder, organisationer og netværk. Det giver et godt afsæt for videreudvikling og sammentænkning af de to områder.”

FAGLIGT NETVÆRK SAMLER FOLK PÅ TVÆRS AF KOMMUNERNE

REHPA står som tovholder for en række faglige netværk, der samler folk på tværs af faggrænser og organisationer.

Netværket for den kommunale, palliative indsats kunne fejre fem års jubilæum i 2016. Deltagerne er ansvarlige for projekter, der handler om palliation i kommuner og regioner, og de bruger netværket til at udvikle, inspirere og hjælpe hinanden med de konkrete opgaver. Møderne holdes hos REHPA to-tre gange årligt, og netværket er åbent for nye deltagere.

4 DAGES FAGLIG SPEEDDATING OM REHABILITERING I 4 BYER

Det nationale forskningsnetværk for rehabilitering, SEVERIN, inviterede i efteråret 2016 til Rehabiliteringsforskningens Uge. Her blev den nyeste viden inden for rehabilitering præsenteret i løbet af fire symposier afholdt i henholdsvis Aalborg, Aarhus, Odense og København. Som medlem af SEVERIN deltog REHPA i planlægningen af symposierne, og Ann-Dorthe Zwisler deltog som oplægsholder på SDU i Odense.

Du kan streame oplæg fra alle symposierne på rehabiliteringsforum.dk/det-sker/rehabiliteringsforskning-i-danmark-2016.

FAGLIGT FOKUS PÅ PALLIATION TIL HJERTEPATIENTER

Patienter med fremskreden hjertesygdom er ofte plaget af stor fysisk og psykisk lidelse, men alligevel mangler der organisering og viden i forhold til den palliative indsats til patienter med hjertesvigt i Danmark. I efteråret kunne Dansk Cardiologisk Selskab præsentere et nyt holdningspapir, der skal understøtte udviklingen og sætte fokus på palliation til mennesker med fremskreden hjertesygdom.

Fra REHPAs side har centerleder Ann-Dorthe Zwisler deltaget i arbejdsgruppen som faglig sekretær sammen med Susanne Aagaard, Vibeke Brogaard Hansen (formand), Jens Brock Johansen, Susanne S. Pedersen og Tove Bahn Vejlgaard.

Arbejdet præsenteres internationalt i 2017 dels som poster ved EAPC-konferencen i Madrid og som artikel i internationalt tidsskrift.

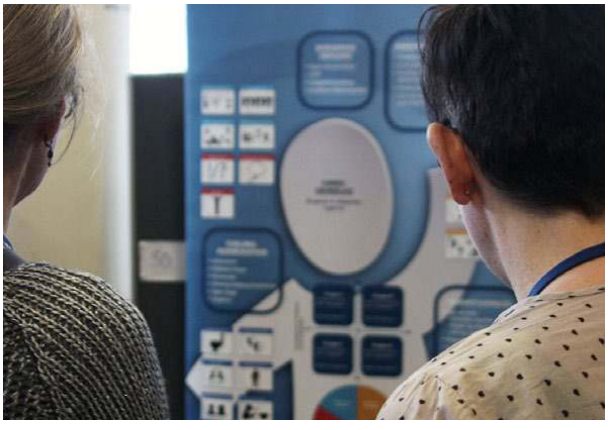
Formand for arbejdsgruppen bag holdningspapiret, Vibeke Brogaard Hansen, Dansk Cardiologisk Selskab præsenterer "Palliation ved fremskreden hjertesygdom - et holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab" på selskabets årsmøde den 27.oktober på Hotel Nyborg Strand.

KONFERENCE I NYBORG TOG KRÆFT OG REHABILITERING ET SKRIDT VIDERE

Hotel Nyborg Strand summede af engagement og faglighed, da Kræftens Bekæmpelse, KL og REHPA i februar 2016 i fællesskab var vært for konferencen "Rehabilitering og kræft – et skridt videre". Ca. 340 fagfolk, der dagligt beskæftiger sig med kommunal rehabilitering af kræft, fik rig lejlighed til at drøfte udfordringer og muligheder inden for området, og de fik samtidig også input til udviklingsperspektiver, der kan løfte området videre. I alt 78 kommuner var repræsenteret på konferencen.

Konferencen bød på ni oplæg under temaerne:

- Hvad er god kommunal rehabilitering?
- Hvordan får vi inkluderet de rette målgrupper?
- Hvordan kan vi samarbejde i kommunen og mellem kommuner om rehabilitering?



Du kan downloade Rehabilitering og kræft: et skridt videre: Konferencerapport fra d. 10. februar 2016 på Nyborg Strand i samarbejde med Kommunernes Landsforening og Kræftens Bekæmpelse på rehpa.dk/professionelle/udgivelser.

SAMARBEJDE PÅ TVÆRS AF LANDEGRÆNSER

I REHPA samarbejder vi gerne og naturligt på tværs af landegrænser, og i 2016 har vi haft besøg fra både Grønland, Bangladesh og Nordirland, mens vi selv har gæstet Senegal. I april satte et fællesseminar hos REHPA fokus på rehabilitering og palliation i mellem- og lavindkomstlande med besøg og indlæg fra professor Nezamuddin Ahmad fra Centre for Palliative Care, Bangabandhu Sheikh Mujib Medical University i Dhaka, Bangladesh, mens professor Donna Fitzsimons fra Belfast Health and Social Care Trust og University of Ulster i Nordirland inspirerede deltagerne med sine erfaringer fra tilrettelæggelsen af sygeplejeforskning inden for rehabilitering og palliation.

REHPA har et tæt samarbejde med professor Ahmad, hans team og flere projekter, hvilket blev indledt tilbage i 2015 blandt andet med centerleder Ann-Dorthe Zwislers besøg i Bangladesh, hvor hun deltog i seminarer om opbygning af hjerterehabilitering. Efterfølgende har professor Helle Timm og forskningsassistent Jahan Shabnam i 2016 indledt et samarbejde om dokumentation og publicering af blandt andet en 24/7 palliativ hotline i Centre for Palliative Care, Dhaka.

I september fik REHPA besøg af den grønlandske ministersekretær Rosa Thorsen og sundhedsfaglig konsulent Kasper Brix Bærndt, Departementet for Sundhed, Naalakkersuisut (den grønlandske regering). Formålet med Danmarksbesøget var at hente inspiration til organiseringen af et rehabiliterings- og rådgivningscenter til alle borgere med behov, inkl. kræftpatienter og deres familier, og at undersøge, hvordan decentrale rehabiliteringsaktiviteter kan understøttes fagligt og organisatorisk.

I 2017 får REHPA tilknyttet to adjungerede professorer: Rod Taylor, Exeter University i England og David Clark, University of Glasgow i Skotland. REHPA får på den måde en uvurderlig kilde til international viden fra fagpersoner og lande, der har meget at tilbyde, når det kommer til udviklingen inden for rehabiliterings- og palliationsområdet. Samarbejdet sker løbende hen over året, men to gange om året besøger professorerne REHPA i en uge ad gangen, hvor der er tæt pakkede programmer med vejledninger, temamøder, seminarer ol. I 2017 har professor Helle Timm ligeledes besøgt David Clark og hans team i Skotland og den slags besøg vil der blive flere af i fremtiden. Også fagpersoner uden for REHPA kan anmode om vejledning. Mere information findes på www.rehpa.dk.

I juni 2017 byder vi officielt velkommen til vores adjungerede professorer med tiltrædelsesforelæsninger i forbindelse med REHPAs officielle åbning.

Deltagerne på et seminar hos REHPA om rehabilitering og palliation i mellem- og lavindkomstlande.

Ministersekretær Rosa Thorsen, forsker Jette Thuesen, centerleder Ann-Dorthe Zwisler og sundhedsfaglig konsulent Kasper Brix Bærndt.

I august 2016 var professor Helle Timm på besøg i Dakar, Senegal for at etablere samarbejde om et fælles forskningsprojekt om dokumentation af palliative behov og palliativ praksis. På billedet ses nogle af medarbejderne fra Keur-Baax; en privat, non-profit organisation, der tilbyder palliativ indsats i private hjem. Keur-Baax er stiftet af danskeren Kristian Laubjerg, som også er REHPAs primære kontaktperson i Senegal.

TEMADAG OM PALLIATION TIL BØRN: INSPIRATION, VIDENDELING OG FAGLIG UDVIKLING

Temadag 2016 om palliation til børn blev en velbesøgt succes hos REHPA i Nyborg. Dagen bød på spændende oplæg fra aktører, der gav deres indspark til debatten med forskellige vinkler og erfaringer på palliativ indsats til børn og unge. Vi lagde ud med indlæg fra hvert af de palliative teams til børn og unge i alle regionerne. Oplæggene gav en grobund for gensidig inspiration og en vigtig videndeling på tværs af feltet. Det står klart, at mange arbejder med de samme problemstillinger af bl.a. etisk, organisatorisk og praktisk art.

Arbejdsgruppen – palliativ indsats til børn og unge med livstruende tilstande var arrangører af temadagen. Fra venstre er det ph.d. Camilla Lykke, Rigshospitalet; landsformand Tove Videbæk, Hospice Forum Danmark; seniorforsker Mette Raunkiær, REHPA; klinisk psykolog Steen Nielsen, Sankt Lucas Stiftelsen og sygeplejerske Margit Bjergegaard, Region Midtjylland.

WORKSHOP OM ARKITEKTUR & LINDRING SAMLER FAGFOLK

Som del af projektet Arkitektur & Lindring holdt REHPA i sommeren 2016 en workshop, der satte fokus på at inddrage forskningsbaseret viden og brugerperspektiver i arbejdet med at udvikle, bygge og indrette arkitektur til patienter, deres pårørende og personalet. Netop feltet arkitektur og lindring er et område, der kan samle mange forskellige faggrupper, der arbejder med udviklingen af eksempelvis hospitaler, plejehjem, rådgivningscentre og hospicer. Især brugerinvolvering fyldte meget i dagens diskussioner, og debatterne afspejler både et felt i rivende udvikling, men også fagfolkenes mange forskellige tilgange til at inddrage forskningsbaseret viden og brugerperspektiver.

Projekt Arkitektur & Lindring sætter i 2017 fokus på at udbrede forskningsresultater og erfaringer fra allerede etablerede institutioner, og målet er at få bygherrer og fagfolk til at inddrage forskning og brugerperspektiver undervejs i de mange byggeprocesser, med henblik på at forbedre kvaliteten af de fysiske omgivelser. Arkitektur & Lindring er indtil udgangen af 2017 støttet af midler fra Realdania. Det er tanken, at en del af de nuværende aktiviteter derefter skal leve videre i et forskningsprojekt i form af et ph.d. studium.

I disse år er sundhedssektoren i færd med at omlægge sit værdigrundlag. Fra snævert at fokusere på behandling af sygdomme arbejdes der nu systematisk med at integrere patientens egen vurdering af helbred, livskvalitet og behandlingsresultater i behandlingen.

Indsamling af disse data sker på flere niveauer: I kliniske studier for at måle effekt og i klinisk praksis for at definere og vurdere kvaliteten af den samlede behandlingsindsats.

Det er visionen, at denne indsats skal styrke patientinddragelsen og skabe værktøjer, der kan måle, udvikle og styre kvaliteten af sundhedsydelser fra tidlig diagnostik over behandling til rehabilitering og palliation.

HVER PATIENT INVITERER OS INDEN FOR I SIT LIV

Netop nu er forskere i færd med at forstå de molekylærbiologiske mekanismer bag livstruende sygdomme. De kan udvikle banebrydende behandlingsmetoder, og de kan vinde levetid til patienterne som aldrig før. Men succesen stiller nye krav til forskerne og sundhedsvæsenet, mener professor, overlæge Hans Hasselbalch.

Flere og flere mennesker kan i dag overleve en livstruende sygdom, men mange bliver ikke helbredt. Hans Hasselbalch har en livslang forskerkarriere i de sjældne MPN-blodkræftsygdomme bag sig og opsummerer, hvad der fx kan vente en MPN-patient, selv om vedkommende er i behandling: Øget risiko for blodprop eller hjerneblødning. Øget risiko for andre kræftsygdomme, for inflammationssygdomme i form af fx muskelgigt, kroniske tarmsygdomme og øjensygdomme. Desuden træthed, vægttab, nedsat hukommelse. Dertil kommer medicinens bivirkninger.

Livet bliver ikke som før, og for nogle mennesker med livstruende sygdom kan prisen for den vundne levetid være markant forringet livskvalitet og nedsat funktionsniveau. Et nyt spørgsmål trænger sig derfor på, siger Hans Hasselbalch: "Vi har avanceret teknologi, vi har banebrydende medicin – men hvor er patienten i alt dette, og hvad har vi gang i?"

En kulturændring

Dette spørgsmål rummer en kompleks udfordring, og det er en udfordring, som sundhedsvæsenet arbejder med at tage på sig. I disse år er patientens perspektiv og livskvalitet ved at trænge ind i centrum af forskernes og behandlernes opmærksomhed.

Det er en kulturændring, som er på vej, siger Hans Hasselbalch, og han forklarer vejen frem: Man skal arbejde med at etablere livskvalitet som et anerkendt samtaleemne for fagfolk. Man skal arbejde med at etablere feltet som forskningsområde – dels ved at integrere livskvalitet som responskriterium i studier, dels ved at lave særskilte livskvalitets- og rehabiliteringsstudier. Og endelig skal man arbejde med at oversætte forskningsresultaterne til klinisk

Forskningsansvarlig professor, overlæge Hans Hasselbalch ved Hæmatologisk Klinik, Sjællands Universitetshospital, Roskilde Sygehus, behandler patienter med alvorlige blodsygdomme i det hæmatologiske ambulatorium.

praksis. Det er en omfattende transformationsproces på mange niveauer.

Fronterne ændrer sig

Samtidig er det fascinerende tider for forskere. De kombinerer discipliner som genetik, molekylær-biologi, farmakologi, statistik og datalogi og formår at skabe helt ny viden. Når Hans Hasselbalch står over for unge forskere og fortæller om sit forskningsprogram, mærker han deres forventning. Livskvalitet står ikke nødvendigvis højt på deres liste. Han forestiller sig, at de tænker: Lad os nu komme til genmutationerne!

I midten af firserne var Hans Hasselbalch selv ung reservelæge ved Hæmatologisk Afdeling på Finseninstituttet. Instituttet var berømt for sit innovative forskningsmiljø, og når han tænker tilbage på den tids faglige samtaler, husker han, hvordan lægernes opmærksomhed – dengang som nu – samlede sig i spørgsmål som: Hvordan ligger patientens celletal? Og: Er patienten i remission? Ét bestemt spørgsmål spurgte de ikke. Hans Hasselbalch er sikker på, at de ikke diskuterede patienternes livskvalitet.

Det var ikke fordi, han ikke registrerede MPN-patienternes lidelse, tværtimod. De kom gående op ad hospitalets trappe med store, udspilede maver pga. forstørret milt. Nogle var invaliderede af de typiske komplikationer som hjerneblødninger og blodpropper. På den tid var der ikke meget at gøre for MPN-patienter, og deres trængte situation satte Hans Hasselbalchs egen forskning i gang.

"At måle på livskvalitet var ikke født dengang," siger han. "Hvor skulle det komme fra?"

Men i løbet af hans karriere har fronterne ændret sig. Jo dygtigere lægevidenskaben bliver til at redde liv, jo vigtigere bliver patienternes livskvalitet, og derfor er Hans Hasselbalch sikker: "Når vi bruger så store ressourcer på at behandle, så skal vi sikre os, at patienten er med under hele rejsen. Vi er nødt til at vide, hvordan patienterne bedst kan bære den sygdomsbyrde, de overlever til. Det gør livskvalitets- og rehabiliteringstudier os klogere på."

Hans Hasselbalch har endnu en motivation. Han følger sine patienter i ambulatoriet gennem mange år – han bliver en del af deres liv, og de en del af hans. "For mig er det en meget stor rigdom at kunne hjælpe og følge patienterne på deres rejse gennem livet med kræftsygdom," siger han, og grunden er enkel: "Hver patient inviterer os inden for i sit liv."

OM HANS HASSELBALCH

Forskningsansvarlig professor, overlæge ved Hæmatologisk Klinik, Sjællands Universitetshospital, Roskilde Sygehus.

Arbejde: Hans Hasselbalch behandler patienter med alvorlige blodsygdomme i det hæmatologiske ambulatorium. I sin forskning fokuserer han på MPN-blodkræftsygdomme, hvor han aktuelt samtænker diagnostik og behandling med genteknologi og molekylærbiologi. Målet er at kunne opspore MPN-blodkræftsygdomme på et tidligere sygdomsstadium, inden patienterne rammes af livstruende komplikationer, samt efterfølgende at kunne give en mere individualiseret og målrettet behandling. Herigennem håber Hans Hasselbalch at forbedre overlevelsen og livskvaliteten for patienter med MPN-blodkræft.

I de senere år har Hans Hasselbalch og hans forskergruppe på Hæmatologisk Klinik stået bag en række livskvalitetsstudier.

OM REHPA OG SAMARBEJDET MED HÆMATOLOGISK KLINIK, SJÆLLANDS UNIVERSITETSHOSPITAL, ROSKILDE

I 2016 gennemførte REHPA et forskningsprojekt målrettet patienter med MPN-blodkræft. Ideen til projektet blev skabt i fællesskab af REHPA og Hæmatologisk Klinik, Sjællands Universitetshospital, Roskilde Sygehus og tog afsæt i et tidligere samarbejde om MPN-blodkræft og livskvalitet. Resultaterne herfra er offentliggjort i to videnskabelige artikler i 2016.

49 patienter og syv pårørende med henvisning fra Hæmatologisk Klinik deltog i et rehabiliteringsophold i REHPA. Alle deltagere udfyldte spørgeskemaer om funktionsniveau, livsstil og livskvalitet. Rådata vil blive analyseret i 2017 og offentliggjort som REHPA notat. Resultater fra projektet forventes at udmønte sig i fire artikler.

Øvrige samarbejdspartnere

Hæmatologisk Afdeling X, OUH ved udviklingssygeplejerske og formand for Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker, Ditte Naundrup Therkildsen.

Referencegruppe

Professor, overlæge dr.med. Hans Hasselbalch, post.doc, ph.d., sygeplejerske Mette Kjerholt og læge, ph.d.-studerende Nana Brochmann Mortensen, alle fra Hæmatologisk Afdeling, Roskilde Sygehus; udviklingssygeplejerske Ditte Naundrup Therkildsen, Hæmatologisk Afdeling X, OUH; patientforeningsformand Per Kjær Erichsen, Dansk MPN Forening; Professor, overlæge Ann-Dorthe Zwisler, forsker post.doc. Lars Tang, forskningsassistent Henriette Knold Rossau og socialrådgiver og kursusleder Jan Tofte, alle fra REHPA.

For bare få årtier siden var en livstruende sygdom det samme som en dødsdom. Sådan er det ikke længere. Vi oplever kvantespring i mulighederne for at redde svært syge menneskers liv. Men bagefter lever en del patienter med senfølger, der tynger deres livskvalitet og funktionsniveau.

Hvilken hjælp og støtte har de brug for?

Det er et spørgsmål, som det bliver stadig mere nødvendigt at stille, i takt med at flere mennesker lever mange år med livstruende fremadskridende sygdom.

REHPA har til opgave at gennemføre kliniske udviklings- og forskningsprojekter inden for rehabilitering af mennesker, der lever med livstruende sygdom uden at blive raske igen. I 2016 deltog 166 patienter på et af REHPAs rehabiliteringsophold.

Én af deltagerne var 60årige Steen Kim Olsen fra Nr. Alslev på Sydsjælland.

Steen Kim Olsens medicin kan holde hans alvorlige blodkræftsygdom i skak. Men han lider i det liv, han overlever til.

ER JEG BARE ET SKVAT

Vi kan få styr på det!" siger Hans, overlægen på sygehuset. "Dine blodtal er bedre!" Men Steen er stille. Ham selv går det ned ad bakke med, synes han. Hele 2015 har været noget skidt, og 2016 tegner til at blive ligesådan.

Engang kunne kollegerne regne med ham. På arbejde producerer de udstyr til dieselmotorer, og det er præcisionsmaskineri. Det gælder om at koncentrere sig, ellers går det galt. Men netop koncentrationen er begyndt at smutte fra Steen – pludselig flyver hans tanker et andet sted hen. Chefen forstår. Når Steen har brug for en pause, må han gerne gå op i kantinen og sunde sig med en kop kaffe. Men det er ikke nogen god kop kaffe. En tanke lurer: Hvad siger kollegerne om ham, når han ikke er der? Han tager jo ikke længere fra, som han burde.

Engang kunne han styre firs hujende børn til spejdermøde. Nu slår han bak ved tærsklen til et fyldt indkøbscenter – dér skal han bare ikke ind.

Engang bidrog han til fællesskabet. Sådan kender han sig selv. Men ikke længere. Han forsøger at holde fast i den gamle Steen: Han laver aftaler – og aflyser. Han opsøger selskab – og trækker sig. Når det hele bliver for meget, og det sker tit, har han et bestemt tilflugtssted.

"Jeg går over i værkstedet," siger han. Eller hvis han er irritabel, kan det ske, at Bodil foreslår det. Det er her, han reparerer gamle lamper og andre ting til butikken. Hvor er han på vej hen? Det tænker han på, mens han sliber en gammel stol. Én ting er han sikker på: Allerede nu slår han ikke til – som kollega, som ægtemand, som familiefar. Hvor er han så om fem år?

Hver dag kører Steen på arbejde over Farøbroen og hjem igen. Det er et flot syn i al slags vejr, men det hæfter han sig ikke ved. En lille film spiller for hans indre blik: Mens han kører, holder han ind midt på broen. På begge sider er der langt til fastland. Dybt under ham blinker havet. Og så står bilen tom, uden fører.

Sorte dage

Steen har en samlebetegnelse for sit humør på den slags dage: 'Sorte dage'. Uden at gå i detaljer har han nævnt dem for Hans, og Hans har svaret, at der findes et sted i Nyborg, der måske kan hjælpe. Dér vil han møde andre med MPN-blodkræft, og der vil være fagfolk, som vil lære dem alle at leve bedre med deres sygdom. Er det noget for ham? Steen siger ja. Indeni tænker han åh nej.

Han har trukket sig så langt væk fra sin omverden, og nu skal han i en uge være sammen med 25 vildtfremmede mennesker og tale om sig selv? Bodil kan godt lure hans tøven, men synes, det er den bedste idé, hun længe har hørt.

OM STEEN KIM OLSEN

Nærmeste familie: Gift med Bodil, to voksne børn.

Arbejde: Steen har hele livet arbejdet som maskinarbejder. Kort før jul 2016 blev han fyret i en større fyringsrunde.

Fritid: I sin fritid renoverer Steen retromøbler, som han og Bodil sælger i deres lille weekendbutik. I mange år var han spejderfører i FDF spejderne, men han måtte opgive pga. sin sygdom.

Det fejler Steen
Steen lider af den sjældne MPN-blodkræftsygdom. Godt 4.000 mennesker lever med denne sygdom i Danmark. En genmutation i hans knoglemarv er skyld i, at han producerer for mange blodplader. Det gør hans blod mere tyktflydende end hos raske mennesker.

I sygdommens tidlige stadier betyder det, at ilten i blodet ikke kan blive transporteret ordentligt rundt i kroppen. Det giver hovedpine, træthed og koncentrationsbesvær. I de senere stadier er blodpropper og hjerneblødninger meget almindelige. Til sidst indtræffer knoglemarvssvigt og akut leukæmi.

Steens sygdom blev diagnosticeret allerede i midten af halvfemserne. Dengang var der ingen, der sagde ordet kræft, sygdommen holdt sig i ro, og han kunne næsten glemme, at han var syg. I 2014 blussede sygdommen voldsomt op. Hans medicinske behandling kan mindske produktionen af blodplader, og det forhindrer sygdommen i at mutere til det tredje og sidste stadie. Men denne gang har sygdomsforløbet taget hårdt på Steen.

Som pårørende er hun også inviteret med, og de ville begge to ønske, det kunne lade sig gøre. Men hun må ikke få fri for sit arbejde. For sin værdigheds skyld lader Steen være med at springe fra, men indeni håber han inderligt, at telefonen vil ringe med besked om, at kurset er aflyst.

"Jeg følte mig som en dreng, der skal starte i første klasse," husker Steen. "Uden sin mor ved hånden."

Han får svar

REHPAs hvide kursusbygninger ligger i et parkanlæg omgivet af høje træer. Det er en lun junidag, og Jan, REHPAs socialrådgiver, byder velkommen.

Snart efter sker nøjagtig det, som Steen har gruet for – og han nyder det. Han sidder i rundkreds med en flok fremmede og fortæller om sig selv. Imens orienterer han sig i fællesskabet: Han er syg, men ikke så syg som nogle af dem. Han er ældre, men ikke så gammel, og nogle af de andre er helt unge. Det går lynhurtigt med at få placeret sig selv i gruppen, og lige så hurtigt falder han til. Det er længe siden, han har talt så meget og lyttet så meget.

De fortæller hinanden den ene historie efter den anden. Om hvordan de tackler deres sygdom, eller netop ikke tackler den. Om deres oplevelser i sundhedsvæsenet. En særligt barsk historie gør stort indtryk på Steen. Manden er så ung.

Senere sætter Steen i en individuel samtale med Jan for første gang ord på sin mørke tanke om den førerløse bil på broen.

Også om aftenen, når gruppen har fri, løber snakken. Et spørgsmål har længe trykket Steen, når han følte, han kom til kort, og spørgsmålet er: Er jeg da ikke bare et skvat? Nu får han svar. For han ser: De andre bliver også trætte. De føler trætheden som ham. Indimellem må en af dem gå og lægge sig, og alle forstår. De kender det! Det er en ... Steen tager tilløb til at sige ordet. Det er en – stor trøst.

Nu kan jeg noget igen

Trekvart år efter opholdet i REHPA husker Steen, hvordan han havde det forinden. Det er ikke rart at tænke på. "Hans kunne få styr på min sygdom," forklarer han. "Men tankerne kunne han jo ikke styre." Og det kunne Steen heller ikke selv.

Også fysisk var han ramt. Inden sit ophold, magtede han ikke at gå op på tredje sal. Trapperne var nok imod ham dengang, smiler han.

Mange ting nåede at ske på den ene uge i Nyborg. En af dem var, at alle fik til opgave at spørge sig selv: Hvad gør, at jeg ikke når mine mål? Og: Hvad kan jeg gøre for at nå dem? I løbet af ugen skrev Steen to mål ned: At han ville være mere nærværende over for sin familie i stedet for at gå over i værkstedet. Og at han ville vinterbade.

Da han tog hjem, var nye tanker kommet ind i hans hoved. En af dem var: Nu kan jeg noget igen. Han anlagde sin egen terrasse. Han holdt fast i begge sine mål og kan fortælle, at Guldborgsunds vand i februar er frygteligt koldt.

Vinteren 2016 er ikke som de to foregående vintre.

Også Steens tanker om fremtiden har taget en drejning. Da han var til kontrol på sygehuset, sagde Hans noget til ham. Det er en sætning, Steen godt kan lide at tage frem i sit stille sind. Hans havde netop fortalt, at Steens tal blev ved med at se pæne ud, faktisk næsten normale. Og så tilføjede Hans: "Vi bliver gamle sammen."

STEEN KIM OLSENS TRE ØNSKER

Jeg ville ønske:

- at lægerne havde forberedt mig på, at der kan komme et psykisk dyk, når man bliver så syg, som jeg er
- at REHPA ville følge op på mig en gang om året. Jeg er dybt taknemmelig over, at jeg fik tilbuddet, og det ville være dejligt at opleve sådan en energiindsprøjtning igen
- at alle MPN-patienter kan få et tilbud på REHPA, som det jeg fik

REHPAS PROJEKTER I 2016 OM REHABILITERING

Her finder du en oversigt over REHPAs projekter om rehabilitering. På vores hjemmeside rehpa.dk kan du læse mere om hvert projekt, ligesom du finder en opdateret liste over alle aktive, planlagte og afsluttede projekter.

Projekt	Projektleder	Status
Fysisk aktivitet og kræftsygdom	Jan Tofte	Aktiv
Arbejdsfastholdelse og kræftsygdom	Ann-Dorthe Zwisler	Aktiv
Hjertestopoverlevere og rehabilitering	Ann-Dorthe Zwisler	Aktiv
Rehabilitering til patienter der lider af en myeloproliferativ (MPN) kræftsygdom	Ann-Dorthe Zwisler	Aktiv
Dialog og rådgivning om alternativ behandling til kræftpatienter	Henriette Knold Rossau	Aktiv
Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiver (DEM-REHAB)	Jette Thuesen	Aktiv
Kræftrehabilitering – kortlægning af praksis	Jette Thuesen	Aktiv
Review af forskning fra RcDallund	Tina Broby Mikkelsen	Aktiv
Senfølger og livskvalitet blandt kvinder med livmoderhalskræft	Tina Broby Mikkelsen	Aktiv
Forskningsdatabasen for rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme i Danmark	Graziella Zangger	Aktiv
Hvordan har du det som pårørende til en person der har eller har haft en livstruende sygdom?	Graziella Zangger	Aktiv
Melanompatienters egenrapportering af bivirkninger – et randomiseret pilotstudie	Lærke Kjær Tolstrup	Aktiv
Tværfaglig rehabilitering til mænd med prostatakræft	Karin Dieperink	Aktiv
Rehabilitering til mennesker med hoved-hals kræft og spiseproblemer	Karin Dieperink	Aktiv
Familiefunktion og oplevet støtte fra sygeplejersker iblandt danske og australske patienter og familiemedlemmer	Karin Dieperink	Aktiv
Rehabilitering til kvinder med livmoderhalskræft	Karin Dieperink	Aktiv
Livskvalitet 3 år efter en rehabiliteringsindsats til mænd med prostatakræft	Karin Dieperink	Aktiv
ProCare - Rehabilitering som støtte til at afhjælpe seksuelle problemer hos mænd med prostatakræft	Karin Dieperink	Aktiv
Validering af søvnskema	Karin Dieperink	Aktiv
NUTRI-HAB – Which head and neck cancer patients should be offered specialized rehabilitation of nutrition impact symptoms?	Marianne Boll Kristensen	Aktiv
Hjerterehabilitering i lav- til middelindkomstlande, et samarbejde med Bangladesh	Lars Tang	Aktiv
Rehabilitering til patienter med komplekse hjertesygdomme (CopenHeart projekt)	Lars Tang	Aktiv
Systematisk screening for angst og depression blandt hjertepatienter	Henriette Knold Rossau	Aktiv
Kortlægning af patientuddannelse i hjerterehabilitering. En forundersøgelse	Henriette Knold Rossau	Aktiv
Kan spørgeskemaet HeartQoL anvendes til patienter med kompleks hjertesygdom?	Graziella Zangger	Aktiv
Målemetoder til at vurdere søvn ved patienter med sygdom i hjertets kranspulsårer – et systematisk review	Graziella Zangger	Aktiv

REHPA 2016 – ÅRETS AKTIVITETER INDEN FOR REHABILITERINGSOPHOLD OG -FORSKNING

Rehabiliteringsophold
I 2016 har:
- 166 mennesker med kronisk, livstruende sygdom deltaget på et REHPA ophold
- syv pårørende har deltaget i et REHPA ophold
- 19 mennesker med kræftsygdom deltaget i et to dages innovativt ophold om skrivningens betydning i forhold til at komme sig efter livstruende sygdom

I 2016 modtog REHPA deltagere med en bred vifte af kræftsygdomme fra alle regioner.

I 2016 var der fokus på tilbagevenden til arbejde efter kræftsygdom, MPN blodkræftsygdomme, fysisk aktivitet og kræft, skrivning som hjælp til at komme sig efter alvorlig sygdom samt vurdering af behov for rehabilitering (behovsvurdering).

Deltagerne har i 2016 udtrykt meget høj tilfredshed med deres ophold i forhold til relevans og udbytte. Den overordnede tilfredshed ligger for alle ophold over 4,7 på en skala fra 0-5.

Artikler
I 2016 blev udgivet en artikel baseret på rehabiliteringsophold. Herudover er der udgivet to artikler om livskvalitetsmåling ved MPN-blodkræft og hjertepatienter.

Rådgivning og undervisning
REHPA rådgiver og underviser løbende om rehabilitering i fora rettet mod forskere, sundhedsprofessionelle og patienter.
I 2016 har socialrådgiver Jan Tofte undervist patienter på Odense Kommunes rehabiliteringstilbud Kom til Kræfter.

Centerleder Ann-Dorthe Zwisler, overlæge Lene Jarlbæk og socialrådgiver Jan Tofte har rådgivet og undervist patientforeningerne LyLe, KIU og Hjerteforeningen.

Konferencer
I 2016 afholdt REHPA, Kræftens Bekæmpelse og KL sammen konferencen Rehabilitering og kræft – et skridt videre. Konferencen var målrettet fagfolk, der beskæftiger sig med kommunal rehabilitering af kræftsyge borgere, og 340 personer deltog.

REHPAs klinikergruppe deltager løbende i konferencer for at sikre, at REHPA ophold er baseret på nyeste viden og for at danne internationale netværk.

Myndighedsbetjening
REHPA har bidraget med viden om rehabilitering med foretræde for Sundhedsstyrelsens kræftudvalg.

Centerleder Ann-Dorthe Zwisler sidder i Region Syddanmarks ad hoc udvalg for Behovsvurdering.

REHPA har i 2016 påbegyndt evaluering af implementering af behovsvurdering for Region Syddanmark.

FAKTA OM REHPA REHABILITERINGSOPHOLD

Et REHPA ophold består af:
- op til fem dages internatophold med to dages opfølgning
- fællesundervisning, gruppesamtaler, fysisk aktivitet, individuel vejledning og fællesskab med ligestillede

Et REHPA ophold tager afsæt i:
- den sygdomsramtes særlige behov og problemstillinger
- nyeste rehabiliteringsforskning
- samarbejde med eksterne eksperter
- systematisk indsamling af viden

Et innovativt REHPA ophold af to til fem dages varighed tager afsæt i:
- områder, som er særligt nytænkende
- samarbejde med eksterne eksperter
- international udvikling og forskning

REHPA tager imod deltagere fra hele Danmark med henvisning fra egen læge eller sygehuslæge.

Indtil REHPA er fuldt etableret i efteråret 2017, bor deltagerne på hotel i Nyborg. Fra efteråret 2017 bor deltagere under ophold i nyindrettede værelser på REHPA i Nyborg.

REHPA 2017 – FREMTIDSPERSPEKTIVER

I 2016 havde REHPAs rehabiliteringsophold fokus på kræftsygdomme. Dette vil fortsætte i 2017. I de kommende år vil tilbuddene gradvist også åbne for andre patienter med livstruende, kroniske sygdomme herunder hjertesygdom, KOL og neurodegenerative sygdomme som fx Alzheimers sygdom.

REHPAs kliniske forsknings- og udviklingsaktiviteter vil i de kommende år fortsat blive gennemført som REHPA ophold eller som ambulante aktiviteter rundt omkring i landets kommuner og regioner.

I 2017 vil REHPA udbyde 17 kursusforløb med plads til 340 deltagere.

REHABILITERINGOPHOLD OG FORSKNING, DE NÆSTE SKRIDT – TRE RÅD FRA REHPA

Patientinddragelse
I de kommende år skal input og perspektiver fra sygdomsramte og deres pårørende inddrages i arbejdet med at:
- kvalitetsudvikle rehabiliterings- og palliationsindsatsen
- identificere, hvilke emner der bør forskes i

Identificering af manglende viden
De sundhedsprofessionelle i kommuner og regioner er vigtige samarbejdspartnere for REHPA. Kommuner og regioner skal sammen med forskere inden for området være med til at udpege områder, hvor der især mangler viden om rehabilitering og palliation.

Tværsektorielt samarbejde
I de kommende år skal sygehuse, kommuner og almen praksis i højere grad samarbejde om at sikre sammenhæng i rehabiliteringsforløb og sikre, at patienter med behov for rehabilitering henvises til de rette tilbud. REHPA opholdene vil bidrage til at afklare, hvor udfordringerne især findes, og hvad der skal til, for at målet om vidensbaseret rehabilitering af høj kvalitet til alle med behov kan lykkes.

I starten, der rørte jeg overhovedet ikke ved vores barn, var ikke med til at hjælpe. Det, at han græd og tanken om, at jeg så også skulle gøre et eller andet ved ham, gjorde mig bare skrækslagen. Så undervisning i brugen af diverse udstyr har gjort, at jeg nu kan være alene med ham i flere dage.

Far til ½ år gammel dreng

BØRN ER IKKE SMÅ VOKSNE

Alle ønsker det bedste for et barn med livstruende sygdom eller handicap. Men hvad er det bedste? Det er vi først nu ved at finde ud af, siger REHPAs seniorforsker Mette Raunkiær.

Børnepalliation er et ganske lille fagområde – så lille, at REHPA og Arbejdsgruppen – palliativ indsats til børn og unge med livstruende tilstande i 2014 havde svært ved at fylde et mødelokale til en temadag om emnet. Men på bare få år er feltet spurtet frem, og i 2016 var der stuvende fuldt hus til årets temadag.

Netop i disse år er fagområdet ved at tage form. Endnu har det ikke sine egne retningslinjer og strategi. Men hvorfor er der overhovedet brug for retningslinjer? De børnepalliative forløb er få. Kan man ikke bare overføre praksis og forskning fra "voksenpalliation" til børn? Det var præcis det spørgsmål, som fagfolk diskuterede for et par år siden, fortæller Mette Raunkiær, der har fulgt feltet siden dets spæde start. I 2014 udgav REHPA et litteraturstudie, der kortlægger internationale og danske erfaringer med at organisere "børnepalliation". Og i 2016 stod REHPA bag en 1 års evaluering af Lukashuset, Danmarks første børnehospice.

I denne evaluering sætter en læge fra voksenpalliation fingeren på en central forskel: [For voksne] går det ned ad bakke på en forudsigelig måde. Men for børn er det mere en rutsjebanetur. Det syge barn kan glide ind i en terminal krise – og rette sig igen. Tilbage til krisen – og rette sig endnu engang. Barnets behov svinger frem og tilbage, og familiens behov svinger med. Snart er der brug for intensiv pleje, snart for aflastning og rådgivning. Så langstrakte og uforudsigelige forløb kan køre en hel familie i sænk. Derfor kan den børnepalliative indsats ikke nøjes med at lindre det syge barn. Den må hjælpe hele familien. "Børn er ikke små voksne", siger Mette Raunkiær, "heller ikke ved alvorlig sygdom."

I frit fald

Traditionelt er det hospitalernes børneafdelinger, der løfter den palliative opgave blandt deres mange andre gøremål. Men et hospital er ikke et hjem. "Forestil dig", siger Mette Raunkiær, "at du er indlagt med dit syge barn. Maskiner bipper overalt. Dine raske børn sidder på gangen, for der er ingen opholdsrum til dem. Og personalet har vagtskifte flere gange i døgnet. Et hospital er gearet til sygdomskriser – ikke til at gribe en familie i frit fald."

Andre aktører arbejder med at udvikle specialtilbud, der kan favne en families skiftende behov. Aktuelt findes følgende landsdækkende tilbud: Lukashuset, det eneste børnehospice i Danmark, Region Midts projekt FamilieFOKUS, og endelig regionernes udgående børnepalliative teams, fem i alt. De er alle pionertilbud, kun få år gamle. Hver især er de optaget af at finde deres egne ben.

FAKTA OM BØRNEDØDELIGHED PGA. LIVSTRUENDE ELLER LIVSBEGRÆNSENDE SYGDOMME

Hvem: Børn og unge mellem 0-18 år

Periode: Tal stammer fra perioden 2012-2014

Hvor mange: 335 børn og unge døde årligt.
Af dem døde
- 209 børn inden et år
- 110 børn i løbet af den første leveuge

Børn dør typisk af
1. medfødte misdannelser/kromosomfejl
2. sygdomme i nervesystemet
3. hjertesygdomme
4. kræftsygdomme

"Palliativ indsats til børn er den aktive totale indsats for barnets krop, sind og ånd og omfatter også støtte til familien."

Uddrag af WHO's definition

Mette Raunkiær bliver i 2017 medlem af det europæiske netværk for palliation til børn (The EAPC Paediatric Taskforce).

Organisatoriske udfordringer
Udfordringer har de nok af, fortæller Mette Raunkiær, og flere af dem er organisatoriske. Sundhedsvæsenet leverer helst sine ydelser i standardtilbud, som vi fx kender det fra pakkeforløb. Men et børnepalliativt forløb kan man ikke standardisere. Det kræver en helt anden logik af aktørerne at organisere sig fleksibelt.

En anden udfordring er: Hvordan når hjælpen frem til en trængt familie? Hvem visiterer, hvornår og til hvad? Denne opgave er endnu ikke sat i system, siger Mette Raunkiær. Og det er ikke gjort med det. Selv i stor udmattelse kan en familie tøve med at tage imod hjælp. Ordet 'palliation' kan klinge af mit barn dør meget snart, og en accept af tilbuddet kan føles som en dødsdom over håbet. Udbyderne skal kommunikere, så familierne formår at åbne sig for hjælpen.

En tredje udfordring er at sikre høj faglig kvalitet – på alle niveauer. En hjemmesygeplejerske i den kommunale hjemmepleje møder sjældent et barn med livstruende sygdom eller handicap. Men når hun gør, står hun over for krævende problemstillinger. Hun får brug for vejledning, men hvor går hun hen? Det er ikke organiseret. Og fagfolk, der specialiserer sig i feltet, har brug for løbende at kvalificere sig. Men der findes ingen uddannelsestilbud til dem i Danmark. Man må til udlandet, fx Norge eller England. Hvordan sikrer vi de rette kompetencer på rette tid og sted? Det skal vi blive meget klogere på, siger Mette Raunkiær.

Ideologiske udfordringer
Også ideologiske diskussioner udfordrer. Her er et fagligt dilemma: Et udkørt forældrepar tør ikke røre ved deres syge, skrøbelige barn. I den situation, forklarer Mette Raunkiær, vil den palliative logik være at aflaste – at pusle barnet og give forældrene lov til at sove og komme til kræfter. Men den pædiatriske logik går en anden vej. Her gælder det om at normalisere barnets udvikling, og man bør vejlede forældrene – ikke aflaste dem. To fagligheder støder sammen her, siger Mette Raunkiær, og det er en uenighed, som er frugtbar. Det palliative felt skal lære af pædiatrien og dens indsigt i barnets udvikling og tilknytning. Modsat skal pædiatrien lære af palliationens fokus på lindring og fleksibilitet. Denne type faglige diskussioner foregår lige nu, bølgerne kan gå højt, og de er med til at udvikle et felt, der sætter familien i centrum.

Vejen frem
Hjælp i hjemmet og hjælp på hospice. Korte aflastningsophold og langtidsindlæggelser – i disse år afprøver og udvikler fagfolk en række forskellige tilbud. "Målet er ikke at finde frem til én model som den eneste rigtige, for én model formår ikke at løfte hele opgaven i dens kompleksitet. Vejen frem – er flere veje," påpeger Mette Raunkiær: "Vi skal evaluere praksis, så hvert skridt frem tages på dokumenteret grundlag. Og vi skal bygge bro mellem modellerne, så de kan samarbejde og sammen løfte opgaven."

PALLIATIV INDSATS TIL BØRN, DE NÆSTE SKRIDT – TRE RÅD FRA REHPA

Videndeling og samarbejde
En klar sundhedspolitisk forventning til aktører om at samarbejde på tværs af faggrupper og sektorer vil kunne sikre videndeling og gensidig inspiration.

Organisatorisk brugerinddragelse
Brugerinddragelse sker allerede i individuelle forløb. Hvis familierne inviteres ind i fx rådgivende organer, vil de også på et organisatorisk niveau kunne bidrage til udviklingen.

Systematisk kortlægning
Feltet savner fortsat indsigt for at kunne træffe vidensbaserede beslutninger. Det bør klarlægges:

- hvordan børnepalliation bedst kan organiseres i Danmark
- hvor mange børn og deres familier, der har brug for et børnepalliativt tilbud
- hvordan den palliative praksis fungerer i de fem regionale palliative børneteams
- hvordan familier og ikke mindst søskende bedst støttes i forløbene
- hvordan familier bedst støttes efter dødsfald

REHPA 2016 – ÅRETS AKTIVITETER PÅ BØRNEPALLIATIONSOMRÅDET

Rapport
Lukashuset, en 1 års evaluering. Af Mette Raunkiær.

Arrangementer
Temadag arrangeret af Arbejdsgruppen – palliativ indsats til børn og unge med livstruende tilstande. Gruppen består af ph.d. Camilla Lykke, Rigshospitalet; landsformand Tove Videbæk, Hospice Forum Danmark; klinisk psykolog Steen Nielsen, Sankt Lucas Stiftelsen; sygeplejerske Margit Bjergegaard, Region Midtjylland og seniorforsker Mette Raunkiær, REHPA.

Foredrag og undervisning af aktører på området.

Rådgivningsfunktion
Følgegruppe i Region Midtjyllands projekt FamilieFokus

REHPA 2017 – fremtidsperspektiver
REHPA følger og bidrager fortsat til udviklingen af videnbaseret børnepalliation. I første del af 2017 er vi blevet bedt om at bidrage til Sundhedsstyrelsens overblik over udviklingen, inkl. en workshop.

DR TV-Avisen bragte i januar 2017 et indslag om børnepalliation på baggrund af REHPAs evaluering af børnehospice Lukashuset.

Mette Raunkiær bliver i 2017 medlem af det europæiske netværk for palliation til børn (The EAPC Paediatric Taskforce).

REHPA udgiver i 2017 notatet Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år i Danmark, 2012-2014. Af Lene Jarlbæk.

REHPAS PROJEKTER I 2016 OM PALLIATION

Her finder du en oversigt over REHPAs projekter om palliation. På vores hjemmeside rehpa.dk kan du læse mere om hvert projekt, ligesom du finder en opdateret liste over alle aktive, planlagte og afsluttede projekter.

Projekt	**Projektleder**	**Status**
Et tag – to enheder: Evaluering af Aalborgmodellen	Karen Marie Dalgaard	Afsluttet
Lukashuset: En 1 års evaluering	Mette Raunkiær	Afsluttet
Udforskning af palliativ indsats i forskellige rammer; i eget private hjem, på plejehjem, på sygehus, på hospice	Helle Timm	Afsluttet
Brugerevaluering af projekt Livsrum	Kirstine Falk	Afsluttet
Kortlægning af specialiserede palliative enheder 2016	Tina Broby Mikkelsen	Afsluttet
Dødsårsager blandt børn og unge under 19 år i Danmark	Lene Jarlbæk	Afsluttet marts 2017
Arkitektur & Lindring	Kirstine Falk	Aktiv
Palliation ved fremskreden hjertesygdom	Ann-Dorthe Zwisler	Aktiv
DOMUS, Accelererede forløb fra onkologisk behandling til specialiseret palliativ indsats i eget hjem for patienter med kræft: Organisatorisk evaluering	Helle Timm	Aktiv
Tværgående evaluering af satspulje "En værdig død – modelkommuneprojekt"	Mette Raunkiær	Aktiv
Hospicer i Danmark – historie, praksis og betydning	Vibeke Graven	Aktiv
Videokonsultationer i den specialiserede palliative indsats	Karin Dieperink	Aktiv
Internationalt samarbejde om kvalitativ forskning, udvikling og formidling af palliativ indsats	Helle Timm	Aktiv
Beslutninger i palliative forløb for mennesker med lunge- eller pankreaskræft og deres familier. Et eksplorativt hypotesegenererende forstudie med kvalitativ og kvantitativ metodisk tilgang	Mette Raunkiær	Aktiv
Død indenfor 1 år efter indlæggelse – hvem og af hvad?	Lene Jarlbæk	Aktiv
Dødsårsager og dødssted i Danmark	Lene Jarlbæk	Aktiv
Opioidforbruget i Danmark	Lene Jarlbæk	Aktiv
Kortlægning af sorgstøttetilbud til voksne og ældre 2017	Rikke Vittrup	Aktiv

EN FORTÆLLING OM HÅB, EN FORTÆLLING OM TAB

Mennesker med livstruende sygdom kan svinge mellem at lægge håbefulde planer for fremtiden og fokusere på uafvendelige brud og tab. Frem og tilbage – ofte inden for kort tid. Hvis fagfolk skal tage opgaven om koordinering af rehabilitering og palliation på sig, må de kunne gribe denne ambivalens, siger REHPAs postdoc Jette Thuesen.

Hvem er jeg? Hvem kan jeg blive?
Det spørger vi mennesker os selv om hele livet, måske særligt når vi rammes af alvorlig livstruende sygdom og oplever brud og tab, siger Jette Thuesen. Derfor kan også svært syge mennesker have glæde af at styrke deres funktionsevne. Omvendt kan mennesker ramt af alvorlig livstruende sygdom, som efter behandling er erklæret raske, have et behov for lindring og støtte til at komme sig efter sygdommen. Blandt andet derfor giver det mening at samtænke fagfelterne rehabilitering og palliation. Sammen med sine forskerkolleger Tina Broby Mikkelsen og professor Helle Timm står Jette Thuesen bag REHPAs rapport Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom.

Rehabilitering fokuserer på fremtidens kvaliteter, forklarer hun – på håbet om bedring med uvisheden som håbets følgesvend. Dette fagfelts værdigrundlag harmonerer med vores kultur, der værdsætter autonomi og aktørskab. Mister vi dette aktørskab pga. sygdom, kan rehabilitering hjælpe os med at generobre en del af det. Jette Thuesen husker en kræftsyg kvinde, der bestemte sig for, at hun ville lære at klatre på en klatrevæg. Et halvt år inden sin død nåede hun sit mål om at klatre. Denne kvindes historie illustrerer, hvad rehabilitering kan give et menneske, som kun har en kort tid tilbage at leve i. Og målet behøver ikke være storslået. Det kan være dagligdags som den kvinde med svær KOL, der ønsker rehabilitering til selv at kunne vaske sit hår.

Men en anden mulighed skal også være legitim. Palliation fokuserer på nuets kvaliteter – på lindring. At leve livet bedst muligt kan her være forbundet med at sætte sig overkommelige og kortsigtede mål og acceptere, at tiden er begrænset. Jette Thuesen husker en mand i kørestol, der netop havde sagt ja til genoptræning mhp. at komme til at gå igen. Hun spurgte ham: Er der nogen, der har talt med dig om, hvis du nu ikke kommer til at gå igen? Det var der ikke, skønt det var et realistisk scenarie.

Rehabilitering og palliation. Forskellige tilgange i hjælpen til mennesker ramt af alvorlig sygdom: På den ene side fokus på gøren, de aktive bestræbelser på at kontrollere og styre sit liv i retning af mål, man er med til at definere. Og på den anden side fokus på væren, på eksistensen og på velbefindende her og nu.

Ambitionen om koordinering
Koordinering af rehabilitering og palliation er en opgave, der går på tværs af faggrupper, sektorer og forvaltninger. Enhver, der arbejder med at skabe gode overgange i sundhedsvæsenet ved, at det er svært. Hvornår blev ambitionen om koordinering af rehabilitering og palliation født i Danmark, og hvor?

Jette Thuesen peger på forløbsprogrammet for kræftplan III Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i

forbindelse med kræft. (2012). Det er her, at danske beslutningstagere for første gang formulerer deres ambition om koordinering af de to fagområder, der – som der står i teksten – tager afsæt i et patientperspektiv.

REHPAs rapport viser den aktuelle status på denne opgave, fortæller Jette Thuesen. Vi ved nu, at vi i Danmark især arbejder med koordinering på kræftområdet, mens man i udlandet også inkluderer sygdomme som KOL, neurodegenerative sygdomme og apopleksi. At vi savner evidens for, hvad der virker. At der generelt er større fokus på de rehabiliterende tilbud end på de palliative, og at der er en tendens til silotænkning – dvs. at man i praksis enten yder en palliativ eller en rehabiliterende indsats.

Men hvorfor ikke bare køre ad to adskilte spor? Jette Thuesen har et modspørgsmål: Hvad sker der, hvis vi ikke koordinerer? Rapporten viser, at i forhold til rehabilitering af mennesker med livstruende sygdom kan der mangle opmærksomhed på, at de lever med truslen om at skulle dø. Og modsat i palliation: Dér kan der mangle fokus på at styrke funktionsniveauet og deltagelse i hverdagens aktiviteter.

Kompleksiteten i de alvorligt syge menneskers behov er usynlig.

Et nyt fagfelt

Hvis man ønsker at opfange og imødekomme denne kompleksitet, må både den rehabiliterende og den palliative tolkningsramme være til stede, siger Jette Thuesen. Ikke hver for sig – men på én og samme gang. For at det kan lykkes, har de fagprofessionelle brug for særlige kompetencer og et organisatorisk fleksibelt rum.

Men hvordan udvikler man værktøjer til at begribe noget flydende uden at gøre det firkantet? Og hvis personalet skal levere en sundhedsydelse i en fleksibel samskabelse mellem rehabilitering og palliation – hvordan definerer man så den gode indsats? Hvordan måler man den?

Et koordineret – og som sådant nyt – fagfelt er ved at udvikle sig.

Grundlæggende skal vi fagprofessionelle udfordre vores egen faglighed, siger Jette Thuesen. Her er de tværfaglige teams en af vejene frem. Det er i mødet – og forskellene – mellem rehabiliteringens og palliationens værdigrundlag at evnen til at løfte opgaven i dens kompleksitet udvikler sig. Forskningsmæssigt er der bl.a. brug for større viden om det koordineringsarbejde, der allerede foregår. På mange kommunale institutioner med særlige palliative tilbud, løser de også rehabiliteringsopgaver. Hvordan griber de i praksis den opgave an?

Og alt skal ikke bygges op fra bunden. Brugervenlig fleksibilitet kan integreres i allerede eksisterende tilbud. Jette Thuesen nævner som eksempel Aalborg Sundhedscenters tilbud til patienter med svær KOL. Denne type patienter bliver af og til indlagt på hospital. I stedet for et klassisk tidsbegrænset rehabiliteringstilbud har de fået klippekort til centerets tilbud – så kan de holde pause og komme tilbage.

Endelig er der den organisatoriske udfordring. I sundhedsvæsenet behovsvurderer man, lægger en handleplan, leverer en defineret ydelse og måler til slut ydelsens kvalitet ud fra specifikke kriterier – alt sammen ideelt set. Denne fremgangsmåde er sandsynligvis for statisk, når det gælder at udvikle tilbud, der koordinerer rehabilitering og palliation.

"Der er ingen nemme løsninger", siger Jette Thuesen, men hun ser veje frem. Et koordineret fagfelt er i færd med at tage form, og samtidig realiserer det beslutningstagernes ønske om at tage afsæt i et patientperspektiv. Organisationen skal tilpasse sig den virkelighed, mennesker ramt af alvorlig livstruende sygdom er i.

Ikke omvendt.

REHABILITERING OG PALLIATION: NOGLE FORSKELLE – OG ET PAR LIGHEDER

Her er et bud på forskelle og ligheder inden for rehabilitering og palliation på udvalgte områder. Det skal ikke ses som et endegyldigt svar men som et kvalificeret bud, der kan udbygges og nuanceres. Skemaet bygger på analyser fra Helle Timm og Jette Thuesen.

	REHABILITERING	**PALLIATIV INDSATS**
Historisk baggrund	1. Verdenskrig . Invaliditet	Den kolde krig. Kræftsygdom
Struktur	Tværfaglige og teambaserede tilgange. Helhedsorienteret Fokus på fysiske, psykiske, sociale (eksistentielle) dimensioner	Tværfaglige og teambaserede tilgange. Helhedsorienteret Fokus på fysiske, psykiske, social og eksistentielle dimensioner
Proces	Gentagne, aktive og edukative problemløsningsprocesser, baseret på brugerens egen deltagelse. Tidsbegrænset og målrettet "Gøre muligt" (making capable)	Lindring, varige indsatser, brugerens rolle kan være mere modtagende "Skærme" (cloaking)
Outcome	Livskvalitet – selvbestemmelse – selvhjulpenhed – funktionsevne	Livskvalitet – (autonomi) – begrænse lidelse
Genstandsfelt	Funktionsevne, mestringsevne, ICF	Lidelse. "Total pain"
Perspektiv	Kort- og langsigtede mål Udvikling eller aktiv vedligeholdelse Kontrol Gøren og bliven	Især kortsigtede mål Døden en naturlig proces Forbundethed Væren
Norm	Norm om aktivitet – at yde, deltage	Passivitet legitimt, at modtage/trække sig tilbage

KOORDINERING AF REHABILITERING OG PALLIATION, DE NÆSTE SKRIDT – TRE RÅD FRA REHPA

Videndeling og samarbejde
REHPA har en særlig rolle at spille på dette felt, som ikke har hjemsted i et fagligt speciale og derfor kræver særlig opmærksomhed. Der er brug for at udvikle uddannelse på området, og REHPA vil tage initiativ til at styrke samarbejdet med uddannelsesinstitutioner.

Planer, programmer og praksis
Et 2017 REHPA notat viser, at der er stor forskel på, hvordan rehabilitering og palliation skrives ind i aftaler for sammenhængende forløb. Nationale, regionale og kommunale aktører bør overveje, hvordan rehabilitering og palliation kan skrives ind i planer, programmer og retningslinjer for alle patientgrupper, der har brug for det. De initiativer, der skrives ind, bør efterfølgende evalueres.

Systematisk kortlægning og forskning
Feltet savner fortsat indsigt for at kunne træffe videnbaserede beslutninger. REHPA og samarbejdspartnere bør derfor klarlægge:

- Hvordan koordineres rehabilitering og palliation i praksis? Hvilke former eksisterer, og hvilke former virker?
- Hvordan integreres rehabilitering og palliation sammen i institutioner, der dækker begge områder? Der er brug for studier, der giver nye og kvalitative indsigter i praksis.

REHPA 2016 – ÅRETS AKTIVITETER I FORHOLD TIL KOORDINERING AF REHABILITERING OG PALLIATION

Rapport
Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom.
Af Jette Thuesen, Tina Broby Mikkelsen og Helle Timm.

REHPA advisory board
Temadrøftelser om sammentænkning af rehabilitering og palliation udgivet som REHPA temanotat.

Undervisning
Undervisning på kandidatuddannelsen for sygeplejersker og for ergoterapeuter, Syddansk Universitet: Rehabilitering og palliation.
Undervisning på masteruddannelse i tværfagligt sundhedsarbejde, Færøernes Universitet: Rehabilitering og palliation; aldring og rehabilitering.

Myndighedsbetjening
Kræftplan IV, et fagligt oplæg. Arbejdsgruppe om Rehabilitering og Palliation.
Kræftplan IV, et fagligt oplæg. Udvalg for kræft.
Rehabilitering og palliation. Oplæg i Sundhedsstyrelsen 16. september 2016.
Rehabilitering og Aldring. Artikel i Sundhedsstyrelsens Håndbog for Rehabilitering på Ældreområdet.
Anbefalinger til kompetencer for ergoterapeuter i det palliative felt, udgivet af DMCG-pal. Review.
Regeringens oplæg til den nationale demenshandlingsplan. Referencegruppe, arbejdsgruppe og høringssvar.

Konferencer
Rehabilitering og palliation som koordinerede tilgange. Hvorfor, hvornår og hvordan? Poster, præsenteret på konferencen Rehabilitering og kræft – et skridt videre. Februar 2016.

REHPA 2017 – fremtidsperspektiver
Også fremover vil REHPA følge og bidrage til koordineringen af rehabilitering og palliation. Bl.a. skal vi i 2017 deltage i Sundhedsstyrelsens opdatering af Anbefalinger for den palliative indsats fra 2011 og Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft fra 2012. REHPA planlægger desuden en konference om palliativ rehabilitering i efteråret 2017.

REHPAS PROJEKTER I 2016 OM REHABILITERING OG PALLIATION

Her finder du en oversigt over REHPAs projekter om rehabilitering og palliation. På vores hjemmeside rehpa.dk kan du læse mere om hvert projekt, ligesom du finder en opdateret liste over alle aktive, planlagte og afsluttede projekter.

Projekt	**Projektleder**	**Status**
Rehabilitering og palliation i tværsektorielle aftaler – en kortlægning	Jette Thuesen	Aktiv
Rehabilitering og palliation som koordinerede indsatser – en litteraturgennemgang	Jette Thuesen	Aktiv
Sundhedsarkitektur for patienter, deres pårørende og personalet	Kirstine Falk	Aktiv
Evidens for rehabilitering og palliative indsatser til hjertepatienter – en systematisk litteraturgennemgang	Lars Tang	Aktiv
Survey kortlægninger som indsatsområde	Tina Broby Mikkelsen	Aktiv
Danish translation and validation of the Insomnia Severity Index (ISI)	Karin Dieperink	Aktiv

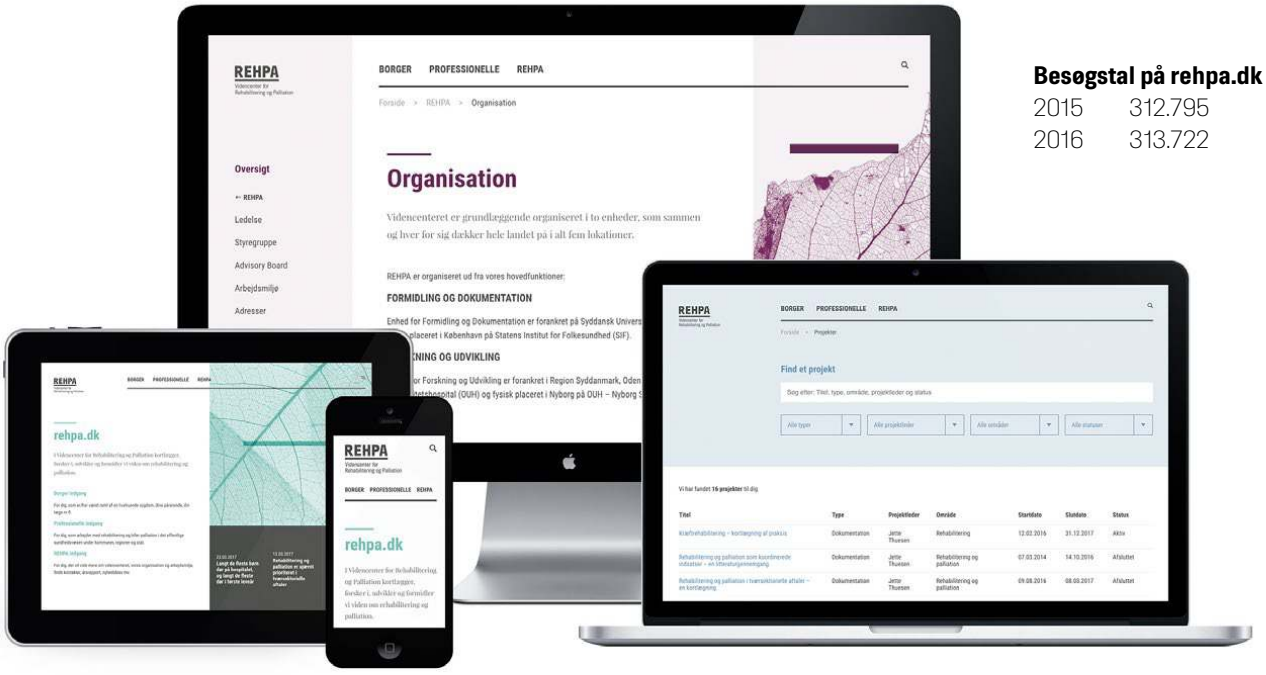
KOMMUNIKATION OG FORMIDLING

Kommunikation, formidling og videndeling er højt prioriteret og helt grundlæggende for REHPA som videncenter. Vores målgrupper er mange og forskelligartede, og derfor skal vores kommunikationskanaler også dække bredt. Vi formidler faglig og praktisk viden, nyheder, forskningsresultater via så forskellige kanaler som rapporter, nyhedsbreve, sociale medier, pressen, videnskabelige artikler, undervisning og personlige møder.

En hjemmeside målrettet borgere og professionelle
Hjemmesiden www.rehpa.dk er helt central i REHPAs eksterne kommunikation. Her formidler vi nyheder og information til både fagfolk og lægfolk. Indholdet baserer sig på REHPAs egen forskning og kortlægninger, ligesom vi gerne deler viden fra andre relevante aktører i feltet. I 2016 har vi arbejdet bag kulissen på at udvikle et nyt website, der går i luften maj 2017.

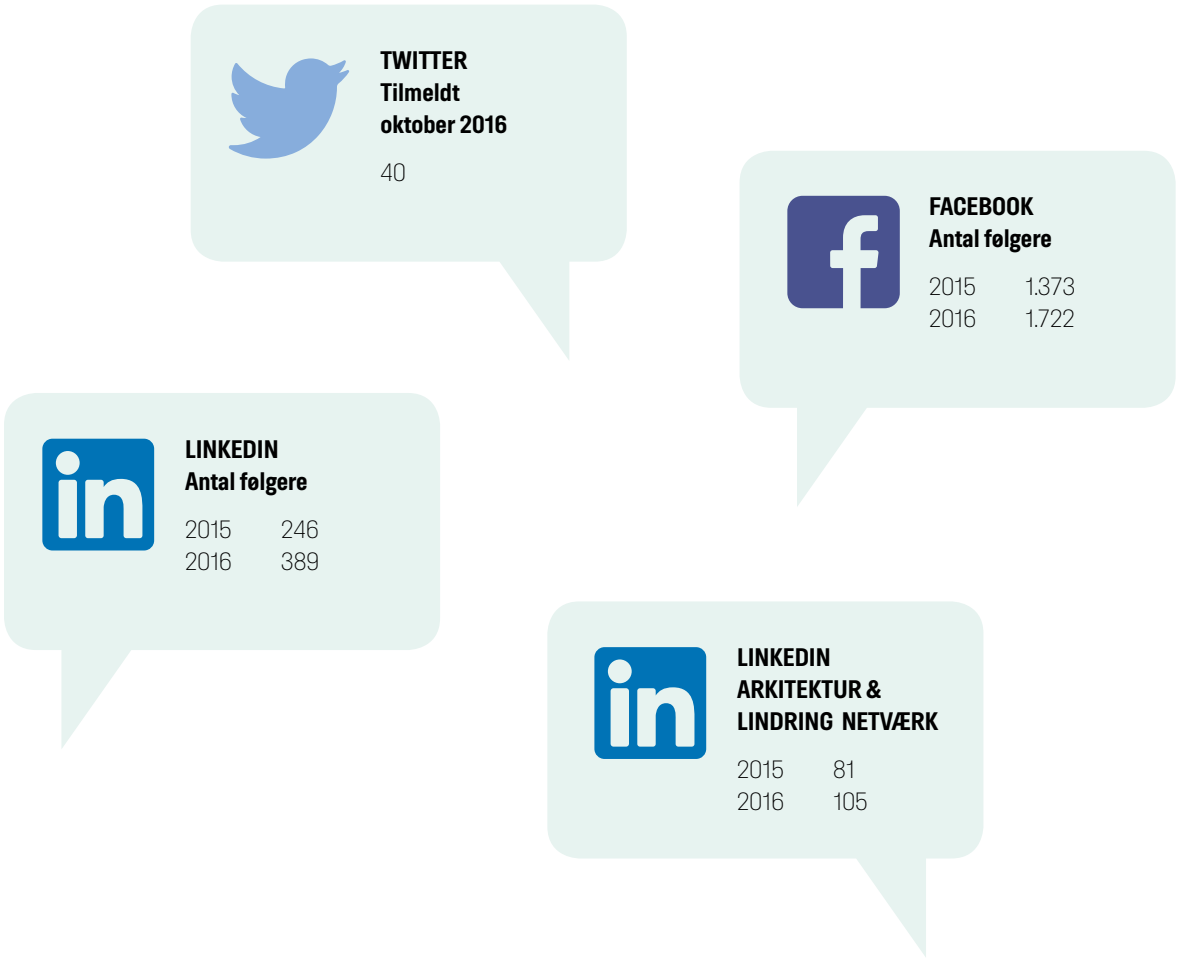
Om rehpa.dk version 2
Designet bag den nye hjemmeside er et såkaldt fladt design, som er optimeret til at vise siderne korrekt på alle platforme – pc skærm, smartphone, tablet. På den led gør vi alle informationer og nyheder på hjemmesiden tilgængelige for alle brugere, uanset hvilket medie de foretrækker at bruge.

Indholdet på hjemmesiden er gennemskrevet og redigeret med fokus på brugervenlighed for hver af de tre hovedmålgrupper: Borgere, professionelle og øvrige – herunder myndigheder, pressen og diverse samarbejdspartnere.



Besøgstal på rehpa.dk

2015	312.795
2016	313.722



Kommunikation på tværs af sociale medier
REHPAs Facebook-profil er en stabil og bred kommunikationskanal, hvor vi deler relevante og faglige opslag om rehabilitering og palliation fra REHPA og andre aktører i feltet. Antallet af følgere vokser støt, og i 2016 har især emner om fravalg af behandling samt muligheder for palliation til andre patientgrupper end kræftpatienter fået stor opmærksomhed.

LinkedIn er for REHPA hovedsageligt en kanal til stillingsopslag og præsentation af REHPA udgivelser. Vi har et digitalt netværk på LinkedIn, der udspringer af projektet Arkitektur & Lindring, hvor mennesker med faglig interesse i netop arkitektur og lindring deler faglige nyheder og opslag.

I 2016 er REHPA også blevet en del af debatten på Twitter med profilen @REHPA_DK. Vi er til stede og følger debatten, men Twitter er ikke en prioriteret kanal for REHPA.

De faglige nyhedsbreve favner både REHPA og feltet
REHPA udsender elektroniske nyhedsbreve ca. hver anden måned til samarbejdspartnere, sundhedsprofessionelle og andre interessenter. Vi bruger nyhedsbrevene til at give en kort orientering om aktuelle emner, udgivelser og aktiviteter fra os selv, men i høj grad også hos andre aktører inden for rehabilitering og palliation.

I 2016 sendte vi syv nyhedsbreve afsted. Vi oplever stor interesse for nyhedsbrevene og ser en stigning i antallet af abonnenter.

Abonnenter

Ultimo 2015	1.680
Ultimo 2016	2.172

REHPA
Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Brænder du for at gøre en forskel for mennesker ramt af livstruende sygdom?

REHPA udvider holdet af forskere og klinikere, og vi søger derfor nye kollegaer. Vi søger en sygeplejerske, en psykolog, tre forskere/post. doc., tre sosu-assistenter samt to studentermedhjælpere. Omdrejningspunktet er rehabilitering og palliation - og hvordan felterne spiller sammen til gavn for patienten.
Læs mere om stillingerne

Husk du kan live-streame 4 dage med nyeste forskning om rehabilitering

Forskningsnetværket SEVERIN inviterer til en 4-dags konference med oplæg og forskning om rehabilitering. Konferencen holdes med en dag i henholdsvis Aalborg, Aarhus, Odense og København i dagene 12. - 15. september. Her kan du kan møde førende nationale og internationale forskere, der præsenterer feltet rehabilitering fra forskellige vinkler. Husk du gratis kan live-streame alle oplæg, så hvis ikke du og kollegaerne kan deltage, så kan I holde jeres lokale konference på eget kontor.
Læs mere om konferencen Rehabiliteringsforskning i Danmark 2016

Brugerne af kræftrådgivningshusene, Livsrum er meget tilfredse

Brugerevaluering af Projekt Livsrum

REHPA

En ny evalueringsrapport fra REHPA viser, at brugerne af kræftrådgivningscentrene rundt i landet er meget tilfredse med de fysiske rammer i rådgivningscentrene, dog er der visse anbefalinger til fremtidige kræftrådgivninger og lignende byggerier. REHPA har undersøgt, hvorvidt de fysiske rammer lever op til intentioner, set ud fra brugernes perspektiv.
Download rapporten Brugerevaluering af Projekt Livsrum og læs mere om projektet her.

REHPA i medierne: Leverandør af baggrundsviden og et par skarpe indlæg
Som videncenter deltager REHPA i den offentlige debat om rehabilitering og palliation, når det er relevant. Det er ikke vores strategi at være offensiv og dagsordensættende i medierne, men vores viden og medarbejdere bliver ofte efterspurgt, når debatten om liv, død, lindring og rehabilitering rejser sig i medierne. Vi leverer baggrundsinformation til medierne, og vi henviser ofte og gerne journalister videre til andre relevante aktører og samarbejdspartnere.

I 2016 har emner som aktiv dødshjælp og palliation til mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft fyldt i den offentlige debat, og her har REHPA budt ind med faglige vinkler og kommentarer. Et andet vigtigt indlæg i den offentlige debat blev en markant kronik i Kristeligt Dagblad om manglende rehabilitering til hjertepatienter, som Ann-Dorthe Zwisler skrev i samarbejde med Morten Ørsted-Rasmussen, Hjerteforeningen og Susanne S. Pedersen, SDU og OUH.

REHPA har ikke selv fået meget omtale i medierne i 2016 sammenlignet med 2015. Den store forskel skyldes hovedsageligt, at vi i 2015 afsluttede folkeoplysningsprojektet "Sorg – når ægtefællen dør", som fik meget omtale.

Antal presseklip

2015	225
2016	74

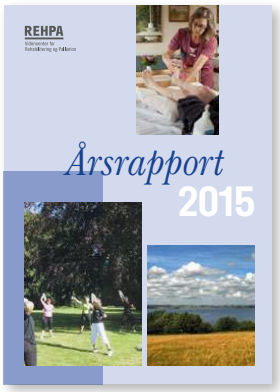
rehpa.dk
arkitektur-lindring.dk
sorgstøtte.dk

facebook.com/videncenterrehpa

LinkedIn/Company/REHPA-Videncenter-for-Rehabilitering-og-Palliation

Twitter.com/REHPA_DK

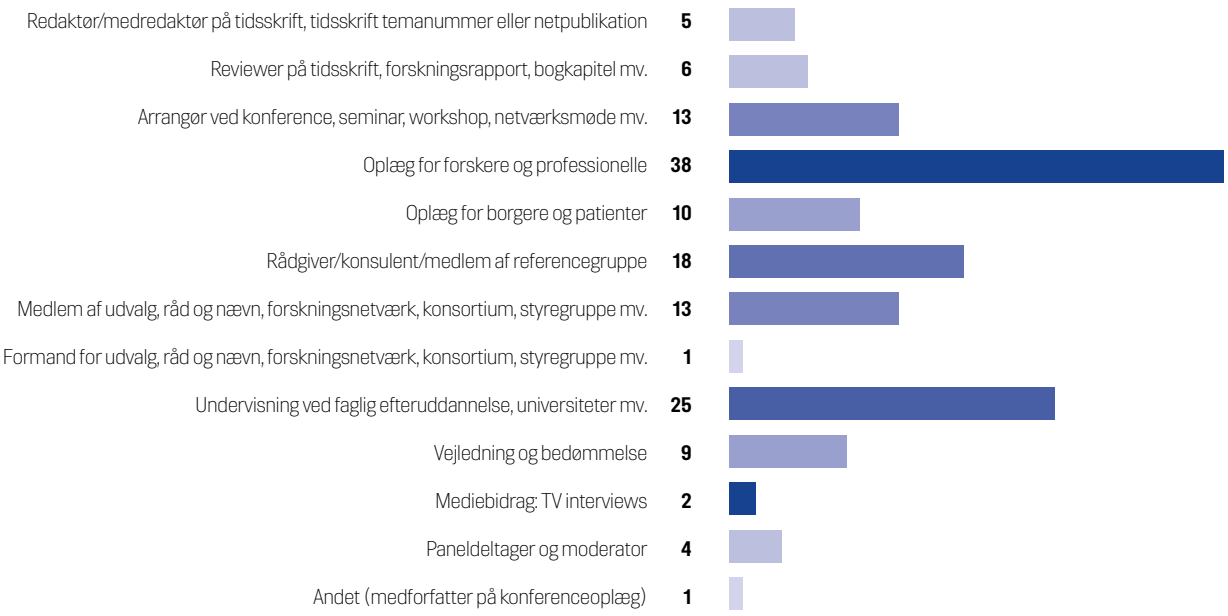
Du kan tilmelde dig REHPAs nyhedsbrev og få nyheder om rehabilitering og palliation direkte i din indbakke. Tilmeld dig på rehpa.dk



REHPA PUBLIKATIONER 2016

Formidling
Den mundtlige og skriftlige formidling er væsentlig for REHPA og vores videndeling, og vi prioriterer begge formidlingsformer højt. REHPAs medarbejdere har i 2016 publiceret rapporterer, artikler m.v. og bidraget i interne og eksterne faglige sammenhænge – og har i det hele taget bidraget med en bred vifte af formidlingsaktiviteter i forskellige faglige sammenhænge. Vi har arrangeret konferencer, workshops mv., og vores medarbejdere har undervist og formidlet til borgere og professionelle.

Formidlingsaktiviteter 2016



REHPA RAPPORTER

Brugerevaluering af Projekt Livsrum: et samarbejde mellem Realdania, Kræftens Bekæmpelse og REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Falk, K., Nielsen, A. F., Timm, H. U. & Dalgaard, K. M. 2016. København: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 241 s.

Ét tag, to enheder, én institution: evaluering af Aalborg-modellen. En model for organisering af et specialiseret palliativt tilbud, KamillianerGaarden, Center for Lindrende Behandling, Aalborg
Dalgaard, K. M. 2016. Nyborg: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 159 s.

Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom
Thuesen, J., Mikkelsen, T. B. & Timm, H. U. 2016. Nyborg: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 50 s.

Lukashuset: en 1 års evaluering
Raunkiær, M. 2016. Nyborg: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 61 s.

Rehabilitering og kræft: et skridt videre. Konference-rapport fra d. 10. februar 2016 på Nyborg Strand i samarbejde med Kommunernes Landsforening og Kræftens Bekæmpelse
Tolstrup, L. K., Rossau, H. K. & Haastrup, A. F. 8 jul. 2016. Nyborg: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 65 s.

Årsrapport 2015
Haastrup, A. F. (red.), Toft-Petersen, C. (red.) & Timm, H. U. (red.) 2016. Nyborg: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 105 s.

RAPPORTER OG BIDRAG TIL RAPPORTER HVOR REHPA HAR INDGÅET I EKSTERNE SAMARBEJDER

Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase: Strukturelle forhold i 2015 samt opgørelse af patientgrundlag for - og kodeaktivitet i relation til rehabiliteringsydelser opgjort fra Landspatientregistret i 2014
Zwisler, A. D. O., May, O., Prescott, E., Eichhorst, R., Foghmar, S., Kvist, B., Christensen, B., Gustafsson, I., Andersen, U. O., Thomsen, K. K., Viggers, L., Lytken Larsen, M., Hansen, L. B., Bojesen, S. E., Graversen, H. P., Cerqueira, C., Nakano, A. & Rossau, H. K. 13 jun. 2016. Kommenteret version 3.1 udg. Aarhus: Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program. 49 s.

Rehabilitering og aldring
Thuesen, J. 2016. I: Håndbog om rehabilitering på ældre-området: efter lov om social service. København: Sundhedsstyrelsen, s. 70-71

Socialdifferentieret hjerterehabilitering i praksis: Sundhedsprofessionelles og patienters perspektiver
Ingholt, L., Rod, M. H., Holmberg, T., Srivarathan, A., Rossau, H. K. & Tjørnhøj-Thomsen, T. 2016. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. 77 s.

BIDRAG TIL BOG/ANTOLOGI

Brugerinddragelse i rehabilitering: mellem institution og hverdagsliv
Thuesen, J. 2016. I: Det nære sundhedsvæsen: perspektiver på samfundsudvikling og møder mellem mennesker, Glasdam, S. & Westenholz Jørgensen, J. (red.). København: Munksgaard, s. 226-236

Hjertesygdomme
Gøtzsche, L., Pehrson, S., Gustafsson, F., Andreasen, J. J. & Zwisler, A. D. O. 2016. I: Basisbog i medicin og kirurgi, Schroeder, T. V., Schulze, S., Hilsted, J. & Gøtzsche, L. (red.). 6 udg. København: Munksgaard, Kap. 16, s. 443-524

Indsatsen for pårørende i et palliativt sygdomsforløb
Dalgaard, K. M. 2016. I: Den palliative indsats: en patient-centreret tilgang, Nordestgaard Matthiesen, H. & L. B. (red.). København: Munksgaard, Kap. 9, s. 175-187

TIDSSKRIFTARTIKEL ELLER -REVIEW TRYKT I INTERNATIONALE PEER-REVIEWEDE TIDSSKRIFTER

A new internet-based tool for reporting and analysing patient-reported outcomes and the feasibility of repeated data collection from patients with myeloproliferative neoplasms
Brochmann, N., Zwisler, A-D., Kjerholt, M., Flachs, E. M., Hasselbalch, H. C. & Andersen, C. L. 2016. I: Quality of Life Research. 25, 4, s. 835-846

A systematic review and meta-analysis comparing cardiopulmonary exercise test values obtained from the arm cycle and the leg cycle respectively in healthy adults
Larsen, R. T., Christensen, J., Tang, L. H., Keller, C., Doherty, P., Zwisler, A-D., Taylor, R. S. & Langberg, H. 2016. I: International Journal of Sports Physical Therapy. 11, 7, s. 1006-1039

Cardiac rehabilitation increases physical capacity but not mental health after heart valve surgery: a randomised clinical trial
Sibilitz, K. L., Berg, S. K., Rasmussen, T. B., Risom, S. S., Thygesen, L. C., Tang, L., Hansen, T. B., Johansen, P. P., Gluud, C., Lindschou, J., Schmid, J. P., Hassager, C., Køber, L., Taylor, R. & Zwisler, A. D. O. 2016. I: Heart. 102, s. 1995-2003

Cardiac rehabilitation patient's perspectives on the recovery following heart valve surgery: a narrative analysis
Hansen, T. B., Zwisler, A. D. O., Berg, S. K., Sibilitz, K. L., Buus, N. & Lee, A. 2016. I: Journal of Advanced Nursing. 72, 5, s. 1097-1108

Classification of a palliative care population in a comprehensive cancer centre
Benthien , K. S., Nordly , M., Videbæk , K., Kurita , G. P., Von der Maase , H., Timm, H. U., Simonsen, M. K., Johansen, C. & Sjøgren, P. 2016. I: Supportive Care in Cancer. 24, 4, s. 1865-73

Exercise-based cardiac rehabilitation for adults after heart valve surgery: review
Sibilitz, K. L., Berg, S. K., Tang, L. H., Risom, S. S., Gluud, C., Lindschou, J., Kober, L., Hassager, C., Taylor, R. S. & Zwisler, A-D. 2016. I: Cochrane Database of Systematic Reviews. 3, 48 s., CD010876

Exercise-based cardiac rehabilitation for coronary heart disease: cochrane systematic review and meta-analysis
Anderson, L., Oldridge, N., Thompson, D. R., Zwisler, A-D., Rees, K., Martin, N. & Taylor, R. S. 5 jan. 2016. I: American College of Cardiology. Journal. 67, 1, s. 1-12

Generalist palliative care in hospital: cultural and organisational interactions: results of a mixed-methods study
Bergenholtz, H., Jarlbaek, L. & Hølge-Hazelton, B. 2016. I: Palliative Medicine. 30, 6, s. 558-566

Home-based cardiac rehabilitation for people with heart failure: a systematic review and meta-analysis
Zwisler, A-D., Norten , R. J., Dean , S. G., Dalal, H., Tang, L. H., Wingham , J. & Taylor, R. 2016. I: International Journal of Cardiology. 221, s. 963-969

Marital rehabilitation after prostate cancer: a matter of intimacy
Dieperink, K. B., Mark, K. & Mikkelsen, T. B. 2016. I: International Journal of Urological Nursing. 10, 1, s. 21-29

Obstipation hos patienter i palliativ behandling er en behandlingsmæssig udfordring
Jarlbæk, L., Johnsen , B., Hansen , O. B. & Hedal , B. 15 aug. 2016. I: Ugeskrift for Laeger. 178, 5 s., V03160218

Perhaps I will die Young. Fears and worries regarding disease and death among Danish adolescents and young adults with cancer: a mixed method study
Hølge-Hazelton, B., Timm, H. U., Graugaard, C., Boisen, K. A. & Dyg Sperling , C. 2016. I: Supportive Care in Cancer. 24, 11, s. 4727-37

Physical activity increases survival after heart valve surgery
Lund, K., Sibilitz, K. L., Kikkenborg berg, S., Thygesen, L. C., Taylor, R. S. & Zwisler, A. D. 7 apr. 2016. I: Heart. 102, s. 1388-1395

Predictors of exercise capacity following exercise-based rehabilitation in patients with coronary heart disease and heart failure: A meta-regression analysis
Uddin, J., Zwisler, A-D., Lewinter, C., Moniruzzaman, M., Lund, K., Tang, L. & Taylor, R. 2016. I: European Journal of Preventive Cardiology. 23, 7, s. 683-693

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
Tang, L., Zwisler, A-D., Taylor, R. S., Doherty, P., Zangger, G., Berg, S. K. & Langberg, H. 2016. I: Journal of Science and Medicine in Sport. 19, 8, s. 611-615

The Danish Cardiac Rehabilitation Database
Zwisler, A-D., Rossau, H. K., Nakano, A., Foghmar, S., Eichhorst, R., Prescott, E., Cerqueira, C., Soja, A. M. B., Gislason, G. H., Larsen, M. L., Andersen, U. O., Gustafsson, I., Thomsen, K. K., Boye Hansen, L., Hammer, S., Viggers, L., Christensen, B., Kvist, B., Lindström Egholm, C. & May, O. 2016. I: Clinical Epidemiology. 8, s. 451-456

The existential dimension in general practice: identifying understandings and experiences of general practitioners in Denmark
Assing Hvidt, E., Søndergaard, J., Ammentorp, J., Bjerrum, L., Gilså Hansen, D., Olesen, F., Pedersen, S. S., Timm, H., Timmermann, C. & Hvidt, N. C. 1 okt. 2016. I: Scandinavian Journal of Primary Health Care. 34, 4, s. 385-393

Validating the HeartQoL questionnaire in patients with atrial fibrillation
Kristensen, M. S., Zwisler, A-D., Berg, S. K., Zangger, G., Grønset, C. N., Risom, S. S., Pedersen, S. S., Oldridge, N. & Thygesen, L. C. 14 mar. 2016. I: European Journal of Preventive Cardiology. 23, 14, s. 1496-1503

TIDSSKRIFTARTIKEL TRYKT I NORDISKE BFI-GIVENDE TIDSSKRIFTER

Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet
Timm, H. U. dec. 2016. I: Social Kritik. 28, 148, s. 32-43

Forestillinger om gravsted, krop og begravelse/bisættelse: blandt ældre mennesker med etnisk minoritetsbaggrund og deres pårørende
Raunkiær, M. 2016. I: Omsorg. 33, 3, s. 9-12

Stille hjerte, sol går ned: om genoplivningstvang blandt ældre, svækkede mennesker i Danmark
Timm, H. U. 2016. I: Omsorg. 33, 2, s. 38-43

BESVARELSE AF SPØRGSMÅL ELLER HØRING

Den Tværsektorielle Palliationsgruppe i Region Sjælland: aftale for det tværsektorielle samarbejde i den palliative indsats i Region Sjælland
Dalgaard, K. M. & Raunkiær, M. 3 jun. 2016

National klinisk retningslinje for ernæring og træning til ældre med funktionsevnenedsættelse og underernæring eller risiko herfor: høringssvar
Thuesen, J. & Zwisler, A. D. O. 17 aug. 2016

Regeringens oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025: Høringssvar
Thuesen, J., Raunkiær, M. & Zwisler, A. D. O. 17 okt. 2016.

BIDRAG TIL TIDSSKRIFT: KOMMENTAR/ DEBAT ELLER KONFERENCEABSTRAKT I TIDSSKRIFT

High readmission rates and mental distress after infective endocarditis: results from the national population-based copenheart ie survey
Rasmussen, T. B., Zwisler, A. D. O., Thygesen, L. C., Bundgaard, H., Moons, P. & Berg, S. K. 2016. I: European Journal of Cardiovascular Nursing. 15, 1 Suppl., s. S67-S68, 176

Impaired health, functioning and health-related quality of life in patients with chronic myeloid leukemia: results from a nationwide survey
Mortensen, N., Flachs, E. M., Christensen, A. I., Bak, M., Buchardt, A-S., Andersen, C. L., Juel, K., Hasselbalch, H. C. & Zwisler, A. D. O. 2016. I: Quality of Life Research. 25, Suppl. 1, s. 160, 3025

Likelihood of Death Within One Year Among a National Cohort of Hospital Inpatients in Scotland
Clark, D., Schofield, L., Graham, F. M., Isles, C., Gott, M. & Jarlbaek, L. 2016. I: Journal of Pain and Symptom Management. 52, 2, s. e2-e4

Measuring health-related quality of life following heart valve surgery: the HeartQoL questionnaire is a valid and reliable core heart disease instrument
Grønset, C. N. & Zangger, G. 2016. I: Quality of Life Research. 25, Suppl. 1, s. 111, 2003

Psychometric properties of HeartQoL, a heart quality of life questionnaire, in a Danish implantable cardioverter defibrillator population
Zangger, G. 2016. I: Quality of Life Research. 25, Suppl. 1, s. 33-34, 107.1

MØD REHPA - MEDARBEJDERNE

I REHPA arbejder dedikerede medarbejdere for at udvikle områderne rehabilitering og palliation. Vi arbejder med hele processen fra forskning, udvikling, kortlægning, implementering og formidling, og vores fælles mål er at øge livskvaliteten for mennesker ramt af livstruende sygdom.

LEDELSE

Ann-Dorthe Zwisler er centerleder for REHPA med ansvaret for den overordnede ledelse af det samlede center og den samlede ledelsesgruppe. Ann-Dorthe er ansat som overlæge, klinisk professor. Hun er speciallæge i kardiologi og har bifag i samfundsfag forvaltning. Hun har skrevet ph.d. om hjerterehabilitering.

Helle Timm er forskningsgruppeleder med ansvaret for forskning, udvikling og dokumentation inden for palliation. Helle er ansat som professor med særlige opgaver og har en ph.d. i sundhedsvidenskab og en magistergrad i kultursociologi.

Charlotte Toft-Petersen er leder af Kommunikation & Netværk med ansvar for personaleledelse, strategier og mål i egen gruppe. Charlotte løser opgaver inden for formidling, planlægning og koordinering og har sekretærfunktion for den rådgivende styregruppe og for Advisory Board. Charlotte er cand. mag. i nordiske studier og humanistiske designstudier.

SEKRETARIAT

Tina Broby Mikkelsen er forsker og arbejder med kortlægninger af både rehabilitering og palliation i Danmark. Derudover arbejder hun med at samle og formidle den forskning der blev genereret på RcDallund. Tina er cand. scient. og ph.d i epidemiologi.

Vibeke Graversen er sekretær med særlig funktion inden for bogholderi, personaleadministration og jura, og hun er PA for centerleder. Vibeke er uddannet advokatsekretær.

KOMMUNIKATION & NETVÆRK

Anette Fly Haastrup er kommunikationskonsulent og arbejder med strategisk og praktisk kommunikation, web og presse. Anette er cand. mag. i organisationskultur og kommunikation.

Eva-Marie Helsted Ravn er informationsspecialist og arbejder med litteratursøgning, forskningsformidling og -registrering, indsamling og registrering af dansk og international litteratur. Eva-Marie er uddannet bibliotekar DB og cand.scient.bibl. i informationsvidenskab.

Janne Larsen er projektansat webkonsulent og arbejder med udvikling og implementering af REHPAs nye hjemmeside og med videncentrets interne nyhedsbrev. Janne løser tillige ad hoc kommunikationsopgaver. Janne er cand. mag. i dansk og kommunikationsvidenskab.

Lisbeth Lind Bøilerehauge er arbejdsmiljørepræsentant og centersekretær med særlig funktion inden for deltageradministration og forløbsafvikling. Derudover arbejder Lisbeth med kommunikationsopgaver, indkøb, økonomi, fysiske faciliteter og administrative procedurer. (fratrådt januar 2017).

Rikke Vittrup er faglig konsulent og arbejder primært med forskningsunderstøttelse, herunder formidling og kortlægning, samt sekretariats- og strategiopgaver som fx modeludvikling. Rikke er cand.scient.soc.

REHABILITERINGSGRUPPEN

Henriette Knold Rossau er forskningsassistent og arbejder med forskellige projekter og formidling inden for rehabilitering. Henriette er uddannet kandidat i folkesundhedsvidenskab, cand.scient.san.publ.

Jette Thuesen er forsker, postdoc og arbejder med viden og videndeling om rehabilitering og palliation samt brugerinddragelse og rehabilitering. Jette gennemfører et postdoc projekt om rehabilitering ved demens. Jette er ergoterapeut, master i humanistisk sundhedsvidenskab og praksisudvikling og ph.d. Jette er pr. 1. marts 2017 tiltrådt som studieleder for master i rehabilitering ved Klinisk Institut, Syddansk Universitet.

Karin Diperink er forsker, postdoc og arbejder med forskning, udvikling og dokumentation inden for rehabilitering og palliation. Karins forskning fokuserer på rehabilitering ved prostatakræft, familiesygepleje, end-of-life mm. Karin er ph.d., sygeplejerske og har kandidatgrad i sygepleje. Karin er udlånt til REHPA på 1/2 tid fra Onkologisk Afdeling, OUH.

Lars Tang er forsker, postdoc og arbejder med forskning, udvikling og dokumentation inden for rehabilitering med særlig fokus på kommunale indsatser og komplekse interventioner, som kan omsættes til praksis. Lars er fysioterapeut, har kandidatgrad i sundhedsvidenskab og ph.d. Lars er udlånt på 1/4 tid fra REHPA til Professionshøjskolen Metropol i København.

PALLIATIONSGRUPPEN

Kirstine Falk er hovedsalig ansat på projektet Arkitektur & Lindring, hvor hun har ansvar for hjemmeside, opdatering af designprincipper og rådgivning. Kirstine er arkitekt, cand.polyt. arch.

Mette Raunkiær arbejder særligt med den kommunale palliative indsats, hvilket vil sige indsatsen for syge borgere og deres pårørende i eget hjem og på plejehjem. Herudover arbejder Mette med den palliative indsats for børn og deres familier. Mette er ph.d., cand.scient.soc. og sygeplejerske.

Mia Jess er ansat som videnskabelig assistent i den palliative gruppe og løser forskellige forskningsmæssige opgaver. Mia er cand.scient.anthr.

Vibeke Poulsen Graven er forsker, postdoc og arbejder med en filosofisk og sociologisk tilgang til det palliative felt. I øjeblikket arbejder Vibeke særligt med en undersøgelse af den palliative praksis på danske hospicer. Vibeke er ph.d. i humanistisk palliation.

Jahan Shabnam er videnskabelig assistent i den palliative gruppe og arbejder særligt i relation til artikler om palliation i Bangladesh og lavindkomstlande. Jahan er fysioterapeut og master i public and global health.

Lene Jarlbæk er forsker og arbejder bl.a. med hospitalernes palliative indsats på basisniveau samt specialiseret niveau. Herudover arbejder Lene med kortlægninger og patientforløb ud fra et epidemiologisk perspektiv og på baggrund af registerdata. Lene er herudover 25% af sin arbejdstid tilknyttet REHPAs kliniske team i Nyborg. Lene er ph.d. og speciallæge i onkologi og klinisk farmakologi.

KLINIKERGRUPPEN

Birk Mygind Grønfeldt er fysioterapeut og forskningsassistent. Han arbejder med forskningsrelaterede opgaver i forbindelse med ophold ved REHPA. Han er bachelor og kandidat i fysioterapi, cand.scient.fys.

Dorthe Søsted Jørgensen er sygeplejerske og projektleder. Dorthe varetager sygeplejefaglige opgaver i rehabiliteringsforløbene herunder gruppeundervisning og individuel rådgivning. Dorthe har en master i sundhedsantropologi og varetager forskningsassisterende opgaver relateret til REHPAs projekter og rehabiliteringsforløb.

Eva Jespersen er fysioterapeut og forsker. Hun er bachelor i fysioterapi, master i Rehabilitering og ph.d. Eva er ansat på deltid i REHPA, hvor hun arbejder med forskningsrelaterede opgaver i forbindelse med ophold ved REHPA. Eva er også deltidsansat som forsker ved Rehabiliteringsafdelingen, OUH.

Graziella Zangger er fysioterapeut og forskningsassistent. Hun arbejder med forskningsrelaterede opgaver i forbindelse med ophold ved REHPA. Hun er bachelor i fysioterapi og kandidat i sundhedsvidenskab, cand.scient.san.

Jan Tofte er socialrådgiver og projektleder. Han arbejder med planlægning og afholdelse af videncenterets rehabiliteringsforløb. På forløbene arbejder Jan med undervisning og individuel rådgivning inden for det psykosociale og socialfaglige område.

Lærke Kjær Tolstrup er cand. phil., onkologisk sygeplejerske. Lærke underviser i senfølger i forbindelse med internatopholdene på REHPA og har derudover forskellige opgaver i videncentret såsom udarbejdelse af rapporter. Lærke var i Klinikergruppen indtil oktober 2016, hvor efter hun overgik til ph.d. studerende.

Marianne Boll Kristensen er diætist og forskningsassistent på projekter vedrørende diætbehandling i rehabilitering af kræftpatienter med fokus på hovedhalskræft. Hun er uddannet klinisk diætist og cand. scient. i klinisk ernæring og ansat som lektor ved ernærings- og sundhedsuddannelsen, Professionshøjskolen Metropol.

Nina Rotmann er psykolog. Nina indgår i rehabiliteringsforløbene med gruppesamtaler og individuel rådgivning inden for det psykologiske og mentale område. Nina er cand.psyk. og er aktuelt ved at erhverve sig autorisation som klinisk psykolog. Nina er deltidsansat som adjunkt ved Institut for psykologi, SDU.

Rikke Tornfeldt Martens er fysioterapeut og projektleder. Rikke planlægger og koordinerer rehabiliteringsforløb i REHPA og underviser på forløbene i fysisk aktivitet og træning, foruden hun afholder individuelle samtaler og holder oplæg om træningsfysiologi og metode. Rikke har en master i sundhedsantropologi og varetager forskningsassisterende opgaver relateret til REHPAs projekter og rehabiliteringsforløb.

Sayed Ibn Alam er uddannet som fysioterapeut i Bangladesh og arbejder som træningsassistent på rehabiliteringsopholdene i Nyborg. Målet med ansættelsen er på kort sigt at opnå sproglige kundskaber med henblik på at kunne opnå dansk autorisation som fysioterapeut.

Susan Dybkjær Johansson er fysioterapeut og projektleder. Susan arbejder med planlægning og afholdelse af REHPAs rehabiliteringsforløb, hvor hun varetager den fysioterapeutiske træning, undervisning i mindfulness, manuel behandling og individuelle samtaler.

Susanne Elm Thomsen er værtinde og servicerer deltagere og personale i forbindelse med rehabiliteringsophold. Susanne er primært tilknyttet REHPA som aftenvagt. Susanne er uddannet social- og sundhedsassistent.

Bente Nielsen er værtinde og servicerer deltagere og personale i forbindelse med rehabiliteringsophold, har ansvar for mødeservice og løser diverse piccoline-opgaver i videncentret. Bente er uddannet ernæringsassistent.

PH.D.-STUDERENDE

Cecilie Lindström Egholm er akademisk medarbejder og ph.d.-studerende med fokus på implementering af en klinisk retningslinje for hjerterehabilitering. Cecilie er uddannet kandidat i folkesundheds-videnskab og er faglig sekretær for Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase.

Line Zinckernagel er ph.d.-studerende på projektet "Patienters erfaringer med og betydning af følelsesmæssig støtte fra sundhedsvæsenet". Hun er uddannet kandidat i folkesundhedsvidenskab.

Sara Fokdal Lehn er ph.d.-studerende med fokus på ældre medicinske patienter og risiko for genindlæggelse. Sara har baggrund i folkesundhedsvidenskab og er cand.scient.san.publ.

STUDENTERMEDHJÆLPERE

Caroline Kongste er studentermedhjælper og arbejder på REHPAs projekt vedrørende kortlægning af sorgstøttetilbud i Danmark. Caroline er sociologstuderende ved Aalborg Universitet.

Kasper Horsted Hansen er studentermedhjælper og bistår med sekretariatsbetjening og forskningsunderstøttelse. Kasper er studerende ved statskundskab, Syddansk Universitet. (fratrådt februar 2017)

Rene Iversen er studentermedhjælper og assisterer med juridiske opgaver. Rene er jurastuderende ved Syddansk Universitet.

FRATRÅDTE MEDARBEJDERE I 2016

Anne Fisker Nielsen, forskningsassistent

Frida Ginmann, Studentermedhjælper

Karen Marie Dalgaard, forsker

Lucas Rundblad, forskningsårsstuderende

Pia Munkehøj, forskningsassistent

REHPA

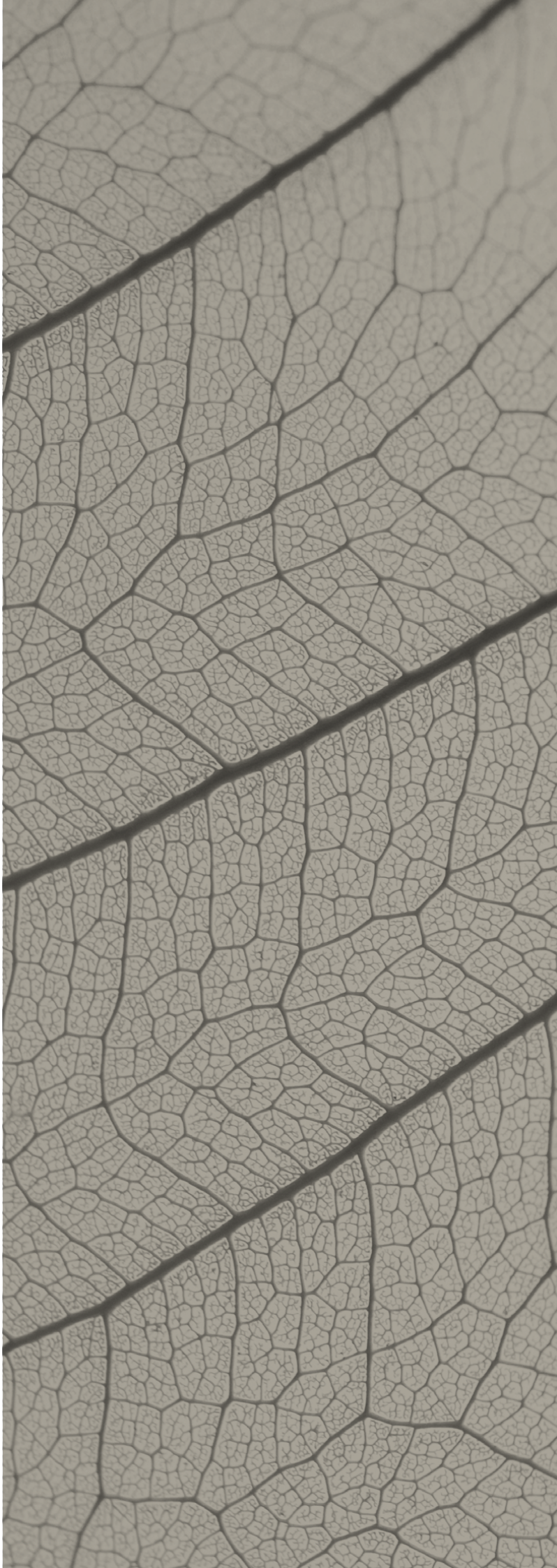
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 30 57 10 59
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

facebook.com/videncenterrehpa

LinkedIn/Company/REHPA-Videncenter-
for-Rehabilitering-og-Palliation

Twitter.com/REHPA_DK

Region Syddanmark

SDU