ÅRSRAPPORT 2017

LÆG DET NU VÆK, LÆG DET NU VÆK

Janni tager os med på sin tur gennem sundhedsvæsenet efter en kræftsygdom

Side 10

VI STÅR OVER FOR ET PARADIGMESKIFTE

Den nye formand for Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Anette Hygum om udviklingen i det palliative felt

Side 22

VI SKAL SAMARBEJDE. DET ER DÉR, GULDET LIGGER

I Greve Kommune har hospital og kommune skabt et værdifuldt samarbejde om at tilbyde kræftrehabilitering til borgerne

Side 26

REHPAS PUBLIKATIONER

Side 46

MEDICINSK SOCIOLOGI
REHPA
DET SOCIALE
BOBBY
BEHOVSVURDERING
REHPA
KRÆFTREHABILITERI
STRESS

LIVSTRUENDE SYGDOM – SAMMEN HJÆLPER VI BEDST

Tidlig diagnose sammen med effektiv højteknologisk behandling sikrer i dag, at flere og flere kan overleve eller leve længere med alvorlig livstruende sygdom. Trods god og effektiv behandling påvirker alvorlig sygdom og senfølger efter den livreddende behandling alligevel os mennesker dybt og længe. Nogle gange også unødigt dybt og længe. Behøver det virkelig være sådan?

I denne årsrapport deler 32-årige Janni sin fortælling om, hvordan hun langsomt og sårbart er ved at komme sig efter brystkræft. For Janni er livet ikke som før. Familien og de nærmeste venner har støttet hende, men også de er sårbare. Sundhedsprofessionelle i kommunen, på hospitalet og i almen praksis har alle bidraget i hendes lange og komplekse behandlingsforløb, som går på kryds og tværs af systemer, fagligheder og indsatser. Fortællingen viser også, at indsatserne ikke altid passer helt til Janni. Nogle indsatser tilbydes, inden hun er klar, nogle passer ikke til et ungt menneske, mens andre igen kommer lige til tiden, fx når lægen tager sig lidt ekstra tid til at lytte og se Janni og forstå, at hun er bange. En lille indsats af stor betydning, som ikke koster så meget.

Hvordan kan vi bedst hjælpe Janni og andre mennesker med alvorlig livstruende sygdom? Hvordan understøtter vi en koordineret og sammenhængende indsats, som kan mindske lidelser og senfølger, og som kan sikre bedst muligt funktionsniveau og livskvalitet? Det er nogle af de spørgsmål, REHPAs engagerede medarbejdere sammen med andre aktører, faglige netværk, sundhedsprofessionelle og brugere arbejder for at løse. Svarene finder vi gennem videndeling, kliniske interventioner, forskning, udvikling og dokumentation.

Vi ved alle, at der ikke findes enkle og lette svar på så komplekse spørgsmål. Jeg er alligevel overbevist om, at vi sammen kan løfte området betydeligt. Vi skal turde tage modige beslutninger og sætte retninger, der hviler på høj faglighed, og hvor der samtidig er tid, ro og rum til at lytte og se det hele menneske.

Anette Hygum, Formand for Dansk Selskab for Palliativ Medicin fortæller om, hvordan det specialiserede, palliative felt er i løbende udvikling. Det er tydeligt, at feltet ligger inde med erfaringer, som vi skal lære af på tværs af den specialiserede og basale, palliative indsats, på tværs af sygdomsområder, på tværs af sygehuse, kommuner og almen praksis og på tværs af rehabilitering og palliation.

Sundhedskonsulent Lene Paaske fortæller om, hvordan Greve Kommune, seks nærkommuner og de onkologiske afdelinger i Region Sjælland er lykkedes med at løfte indsatsen i et respektfuldt samarbejde. Lignende klyngemodeller er etableret og udbygges aktuelt flere steder i landet. Det bliver spændende at følge disse kommunale og regionale løsningsmodeller de kommende år.

Vi skal alle blive meget bedre til at bygge bro mellem indsatsområder, faggrupper og sektorer og udnytte, at vi er mange, som sammen løfter en krævende fællesopgave. Kortlægningen af kræftrehabilitering og palliation i Danmark, som REHPA gennemførte i 2017, viser, at vi er kommet i gang. Men der er fortsat er et stykke vej, før vi er mål.

Lad os sammen sætte farten op.

April 2018,
Ann-Dorthe Zwisler
Centerleder, professor

INDHOLD

6
REHPA HØJDEPUNKTER 2017

10
LÆG DET NU VÆK, LÆG DET NU VÆK

En kræftdiagnose og efterfølgende behandling ændrede med ét livet for 32-årige Janni Poulsen. Rehabilitering har hjulpet hende noget af vejen, men den livstruende sygdom har ændret hendes syn på livet og på sig selv.

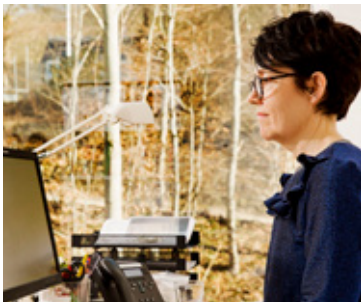
8
SOLSKIN, ÅBNING AF REHPA OG TRE PROFESSORTILTRÆDELSER

REHPA fejrede officiel indvielse i juni 2017 med snoreklip, flotte taler og professortiltrædelser for Ann-Dorthe Zwisler, Rod Tayor og David Clark.

16
REHPA-OPHOLD

20
FRA TØRRELOFT TIL KREATIVE OG LINDRENDE RAMMER

22
VI STÅR OVER FOR ET PARADIGMESKIFTE



Anette Hygum sætter fokus på behovet for at uddanne flere specialister inden for palliation.

REHPA
Videncenter for Rehabilitering og Palliation

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

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Årsrapport 2017
Redaktion: Anette Fly Haastrup, Charlotte Toft-Petersen og Ann-Dorthe Zwisler
Tekst: REHPA og sundhedsjournalist Mette Thorsen

Copyright ® 2018
Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse.
Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

Design: Company:k
Foto: REHPA, Fotograf Nils Lund, University of Exeter og Shutterstock.
Tryk: Tafdrup&co ApS
Oplag: 500 stk.
ISSN: 2246-8811
ISSN: 2246-882X (online)

24

ET RUM AF RO OG VIDEN

Specialiseret palliation er ikke længere et nichefelt i pionerfasen. På få årtier er det lykkedes at blive integreret i sundhedsvæsenet. Det er en sejr på godt og ondt.

26

VI SKAL SAMARBEJDE. DET ER DÉR, GULDET LIGGER

Rehabilitering til kræftpatienter skal gå på tværs af sektorer og organisationer. Lene Paaske fra Greve Kommune har succes med samarbejde på tværs af kommuner og hospitaler.

28

KRÆFTREHABILITERING ER EN ORGANISATORISK OG MENNESKELIG UDFORDRING

Kræftrehabilitering er en kæmpe opgave i en kompleks virkelighed.

29

EN KORTLÆGNING SKABER VIDEN, DER ELLERS ER USYNLIG

30

PROJEKTER OM PALLIATION OG REHABILITERING

32

NETVÆRK, VIDENDELING OG SAMARBEJDE

34

REHPA-SEMINARER OG EVENTS 2017

36

ORGANISATION OG STRATEGI

Oversigt over REHPAs organisation. Vi har kontorer i alle landets regioner og understøttes af en rådgivende styregruppe og Advisory Board.

42

KOMMUNIKATION OG FORMIDLING

46

REHPA PUBLICERINGER 2017

Oversigt over REHPAs publiceringer, forsknings- og formidlingsaktiviteter i 2017.

51

MØD REHPA MEDARBEJDERNE

REHPAs ledergruppe består af Helle Timm, leder af Palliationsgruppen, Charlotte Toft-Petersen, leder af Kommunikation & Netværk, Annette Rasmussen, leder af Klinikergruppen og Ann-Dorthe Zwisler som centerleder. Ledergruppen bliver udvidet, når Karen la Cour starter som leder af Rehabiliteringsgruppen pr. 1. april 2018.

REHPA HØJDEPUNKTER 2017

Det har været et begivenhedsrigt år for REHPA med mange organisatoriske og faglige højdepunkter – ikke mindst REHPAs officielle åbning i juni og åbningen af værelsesfløjene til deltagere på REHPA-ophold i oktober.

1. januar
Helle Timm tilbage i REHPA som forskningsleder for palliation

23.-25. januar
Gæstevisit fra Cypern

1. april
Ansættelse af Annette Rasmussen som leder for Klinikergruppen

9. maj
Startskud for REHPAs strategiarbejde

16. maj
Styregruppemøde

24. maj
Prisoverrækkelse ved Havekulturfonden og miniseminar om arkitektur og lindring

1. juni
Åbning af REHPA-kontor i Region Midtjylland

8. juni
Møde i REHPAs Advisory Board

9. juni
REHPAs officielle åbning og professor-tiltrædelse for center-leder Ann-Dorthe Zwisler samt adjungerede professorer Rod Taylor og David Clark

25. juni
Gæstevisit fra Japan

6. september
Forberedende miniseminar: Koordinering af rehabilitering og palliation

19. september
Styregruppemøde. Danske Patienter får endnu en plads i REHPAs Rådgivende Styregruppe

3. oktober
Seminar: Writing, Narratives and Medicine

23. oktober
Seminar: Døden, Hospice og Palliation. Hospice 25 års jubilæum i DK

25. oktober
Temadag: Palliativ indsats til børn og unge i Danmark

27. oktober
Indvielse af værelsesfløje til deltagere på REHPA-ophold og miniseminar om rehabilitering og palliation

9. november
Evaluering af Advisory Boards rolle, arbejdsform og sammensætning

5. december
Møde i REHPAs Advisory Board

11. december
Styregruppemøde

SOLSKIN, ÅBNING AF REHPA OG TRE PROFESSOR-TILTRÆDELSER

Den 9. juni 2017 glemmer vi sent i REHPA. Med høj sol, blå og nogenlunde skyfri himmel kunne vi byde 150 gæster velkommen til REHPAs officielle åbning efterfulgt af tiltrædelsesseminar for centerleder, professor Ann-Dorthe Zwisler og vores adjungerede professorer Rod Taylor og David Clark.

Festlighederne cementerede et langt, sejt træk hen imod et fælles center med både organisation og rammer – så godt som – på plads. En milepæl, vi har anet i horisonten længe, men som i 2017 blev en realitet. Vi glæder os stadig over at kunne dele dagen med så mange gode samarbejdspartnere og professionelle relationer.

Den officielle åbning blev markeret med et snoreklip af regionsrådsformand Stephanie Lose, Region Syddanmark, og tidligere deltager på REHPA-ophold Christine Mandrup-Rehr. Inden da var der taler ved Laila Walther, Kræftens Bekæmpelse, Jette Vibe-Petersen, Center for Kræft og Sundhed i København på vegne af KL, foruden Stephanie Lose, Christine Mandrup-Rehr og centerleder Ann-Dorthe Zwisler, der alle gav pæne ord med på vejen om REHPAs udvikling og rolle som nationalt videncenter.

Eftermiddagens tiltrædelsesseminar udgjorde den officielle åbnings faglige program. Dekan Ole Skøtt, SUND på SDU, bød velkommen, og på seminaret tiltrådte centerleder og professor Ann-Dorthe Zwisler med forelæsningen "Rehabilitation and palliative care – from heart to cancer and back", adjungeret professor Rod Taylor med "Cardiac Rehabilitation – lessons learned in building up evidence" og adjungeret professor David Clark med forelæsningen "Challenges and perspectives in the unfolding development of palliative care".

Dagen blev rundet af i smukke, historiske omgivelser med en reception i Riddersalen på Nyborg Slot, som er REHPAs nærmeste nabo.

Et hold af stærke kræfter og støtter står bag REHPA:
Leif Vestergaard, direktør, Kræftens Bekæmpelse, Ann-Dorthe Zwisler, centerleder for REHPA, Kim Brixen, direktør, OUH, Christine Mandrup-Rehr, tidligere REHPA-deltager, Ole Skøtt, dekan, SDU, Kirsten Kyvik, institutleder, SDU og Laila Walther, afdelingschef, Kræftens Bekæmpelse

From evidence to clinical practice
Rehabilitation and palliative care
From my heart to cancer and back
Ann-Dorthe Zwisler
Professor, MD, cardiologist
University of Southern Denmark

LÆG DET NU VÆK, LÆG DET NU VÆK

Godt to år efter sin brystkræftoperation har 32-årige Janni Poulsen lært sit nye liv at kende. Det er ikke et liv, som hun ville have valgt, men der findes frirum. Inde i dem gælder det ikke om at være sej, men om at være tæt på andre mennesker.

En strøm af glade mennesker (maj 2016)
Det er forår udenfor. Janni ligger på sofaen og instagrammer, og hun har god tid til at kigge på andres liv, for hun er sygemeldt og i kemoterapi. Hun swiper sig gennem en strøm af billeder af brude, babyer og scanningsbilleder af babyer på vej. De glade par befinder sig på toppen af en bølge, og for få måneder siden hørte hun til hos dem. Hun var den Janni, der sammen med sin kæreste skrev under på slutsedlen til sit første hus, hendes krop var i topform, hun havde overskud til ekstravagter på arbejde. Den Janni – hende, der løb stærkt i sit liv – kunne hun godt lide. Hvem er hun nu? Hvis hun skulle uploade billeder af sig selv, kunne det være: Janni har kvalme og koldsved #følersighundesyg. Janni går tur med hunden og bliver træt efter 500 meter #sidsteårløbjeghalvmaraton. Janni kan ikke holde ud at se flere småbørn, blomster og andres lykke #giddetvarmig #misundelig #verdensdårligstemenneske.

JANNI POULSEN
Alder: 32
Bopæl: Silkeborg
Nærmeste pårørende: Kæreste og forældre

DIAGNOSE: Janni er behandlet for triple negativ brystkræft – en kræfttype, der giver forhøjet risiko for tilbagefald.

HELBRED: Janni har ikke andre sygdomme og føler sig rask. Men efter sin kemo- og strålebehandling er hun generet af træthed, føleforstyrrelser og smertefuldt arvæv, og når hun har mange bolde i luften, kan hun ikke holde overblik som før.

ARBEJDE: Før Janni blev syg, arbejdede hun som ergoterapeut på et bosted for mennesker med erhvervet hjerneskade. Hun blev sygemeldt i otte måneder, og efter en langsom opstart er hun tilbage i sin tidligere stilling.

FRITID: Janni plejede at dyrke crossfit og styrketræning og har løbet flere halvmaratoner. Hun er begyndt at motionere igen.

REHABILITERING: Janni har deltaget i følgende tilbud:
- et REHPA-ophold for kræftpatienter ml 18-40 år
- et træningsprogram Krop og Kræft for patienter i ambulant kemoterapi
- en samværsgruppe for unge under Kræftens Bekæmpelse
- samtaler hos psykolog

Der findes en verden uden for instagram og facebook. Hendes kæreste findes. Et tæt vennepar findes, og de kommer med mad til dem: "Jeg orkede ikke at se nogen, men de satte den bare ved døren," husker Janni.

Ting, der fylder (vinteren 2017)
Vinteren efter sit kemoforår er Janni lige så stille startet på arbejde igen. "Pyha!" siger folk omkring hende. "Nu er det overstået. Godt, du er kommet så godt igennem det." Janni er nervøs for, om hun kan klare jobbet som før. "Jeg ville rigtig gerne være den samme, og jeg knoklede for at være det," siger hun. Og det lykkes.

Det lykkes rigtig godt. Hun får ros alle vegne fra for at ligne den gamle Janni: "Hvor er du sej," siger de. Det sidste hører hun tit, og er hun egentlig det? Jo, hun er god til at holde sammen på sig selv. Da hun fortalte sin mor, at hun havde kræft, reagerede moderen meget stærkt. Og Janni sagde: "Er vi enige om, at jeg er den af os, der bedst kan klare at få kræft?" Det måtte moderen indrømme. Og Janni sagde: "Vi siger, at jeg tager den for holdet."

Janni forklarer en særlig logik, der styrede mange af hendes handlinger dengang: "Hvis jeg var ked af det, blev min familie ked af det, hvis jeg var 'det skal vi nok klare-agtig', blev det nemmere for dem."

Men hun opdager, at det koster meget energi at trække sig fra sin egen virkelighed for at skåne andre. Og hun opdager en ting til: Hun formår ikke at lægge oplevelsen bag sig: "Jo mindre kræften fyldte for andre mennesker, jo mere begyndte den at fylde for mig," fortæller hun. Hun længes efter et frirum, hvor hun må have lov at tale om sin sygdom, uden at føle, at hun er belastende, eller at folk får ondt af hende på den måde, der også i dag får hende til at skære ansigt ved tanken. Samtidig er hun efter sig selv for sin trang til tale, og en båndsløjfe kører i hendes hoved: Læg det nu væk, læg det nu væk, hvorfor fylder det så meget så længe efter?

En af de ting, der fylder, er tanker om børn. "I må gerne få børn nu," har lægerne sagt. "I kan bare gå i gang, lige så stille."

It's been a long year,
I know, you don't belong here,
I know, I will still see your shadows
everywhere I go, everywhere I go...

"Afterglow" af Mads Langer – en sang, Janni har lyttet meget til.

JANNI FORTÆLLER

"Størstedelen af par på min alder er blevet forældre, og snakkene omkring bordet handler om planlægning og logistik – om at være en familie. Eller om hvornår skal vi tage skridtet og lade to blive til tre?

Det er jo ikke alle de andre, der er forkert på den, det er jo sådan, det burde være. Alligevel ser min virkelighed helt anderledes ud. Hvilke par på min alder ved, hvor meget man hver især får udbetalt i forsikring, hvis den anden går hen og dør? Hvem ved, hvad den anden har tænkt sig at gøre, hvis den anden ikke længere er her i forhold til, om man vil blive boende? Og hvor mange har overvejet, hvordan de vil herfra, hvilke sange der skal synges osv. Det har vi!"

Det kan hun ikke overskue. Hvad hvis hun og kæresten prøver, og det ikke lykkes? Så har hun endnu en ting, hun kan skrive på listen over ting, hun har mistet.

Omkring hende er alle nået til det tidspunkt i livet, hvor der kommer børn. På arbejde møder kolleger ind og siger, de er dødtrætte, fordi deres småbørn har holdt dem vågne. Janni bider hårdt sammen om et svar, der ikke må slippe ud af hendes mund. Det er: "Skal vi bytte? Jeg er også megatræt – det er så, fordi jeg har fået kemoterapi." Hun bebrejder sig selv, at hun ikke kan glæde sig på andres vegne uden at blive ked af det på sine egne. Og oveni puffer bekendte og kolleger til hende, om hun ikke også snart skal se at få nogle børn.

Janni selv skal finde tilbage til at være par. Alt har drejet sig om hendes behov, og hendes kæreste har stillet op og stillet op. Lige da hun blev syg, lavede de en aftale: Vi må ikke spilde tiden med at være uvenner. Aftalen har været svær at holde. Før i tiden plejede de altid at få hinanden til at le, når de skændtes. Men alt har været så alvorligt. Janni forklarer: "Det der før blev grinet væk, det blev hængende nu."

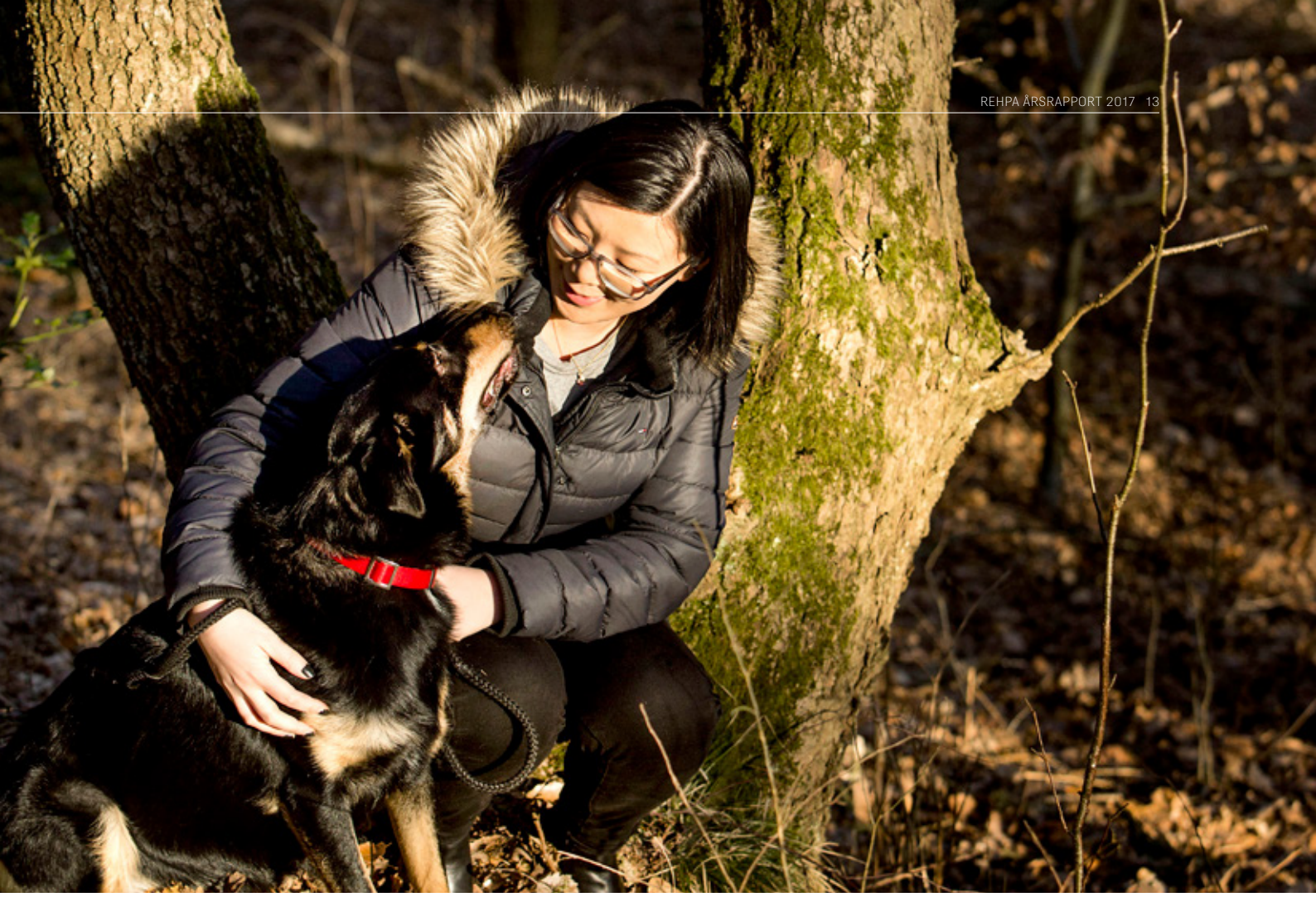
Det meste af tiden lægger hun låg på sig selv. Indimellem slipper noget ærligt ud. En dag siger hun til sin bedste veninde: "Jeg bliver pisseked af det, hvis du får et barn lige nu." Planen var jo, at de to skulle følges ad – også i det at få børn. Veninden trækker sig ikke væk. Hun kan godt holde til at høre det.

De dømmer ikke (tidligt forår 2017)

Nogle mennesker forstår hende, det mærker Janni. Men de er raske – de forstår ikke helt. Det dur heller ikke kun at tale med sin kæreste og tætteste venner. Hun opsøger steder, hvor der kunne være andre som hende selv. I en gruppe under Kræftens Bekæmpelse møder hun andre yngre kræftpatienter. En af dem har været på et REHPA-ophold og taler om stedet på en måde, så Janni også vil derhen. Planen er, at hun vil give den fuld skrue og tale sig selv helt i bund om sin oplevelse – og så kan hun måske lægge den fra sig.

Da hun i maj 2017 kører mod Nyborg, lidt for sent på den, er hun anspændt. Så mange fremmede mennesker kan hun egentlig ikke overskue. Men slægtskabet mellem deltagerne – alle kvinder – smelter fremmedheden. Janni åbner sig hurtigt, hun taler om ting, hun ellers ikke taler om: sex, mørke tanker. Mange af de andre har heller ikke børn, og de tumler med de samme spørgsmål. Et af dem er: Er det egoistisk at få et barn, hvis man risikerer at dø tidligt? Det taler de om i en gruppesamtale. En kvinde siger, at hun har været så meget rædselsfuldt igennem, så nu vil hun være egoistisk og have et barn. Og det skal ikke være hendes bekymring, om hun dør for tidligt. Kvindernes øjne hviler på hende. De forstår. De dømmer ikke.

"Den uge var et frirum, og den har fyldt så meget i tiden efter," siger Janni.



En dag med følelser (september 2017)
Efter REHPA går det omtrent, som Janni havde håbet: Hun mærker en anden ro og er bedre til at tage sin kræftoplevelse frem og lægge den væk. To skridt frem i maj – det forhindrer ikke, at hun i september går ét tilbage. Jannis svigerinde skal giftes, og allerede inden festen begynder, går den galt. Jannis lange hår var noget af det pæneste ved hende før i tiden, synes hun. Det hår har hun ikke mere. Til erstatning har hun et hår, der ikke vil sidde. Janni bakser med det i spejlet og er ved at skumme over af frustration: "Vil folk tro, jeg selv har valgt det her grimme hår?"

Et bryllup er en dag med følelser.

Bruden er så fin, parret har allerede et barn sammen, og omkring Janni er alting strålende perfekt. Som timerne går, føler hun mere og mere, at hun slet ikke passer ind blandt de glade mennesker. Ud på aftenen spørger en gæst: "Er du o.k.?," og det spørgsmål får Janni til at hulke så voldsomt, at hun må gå ud i et gennemgangsrum for at få styr på sig selv. Folk forsøger at trøste. Men tårerne lader sig ikke tvinge. Hun må tage hjem, og næste dag krymper hun sig over, hvor pinlig hun nok var. Sådan har hun aldrig mistet kontrollen før.

Et frirum af varme (januar 2018)
To år efter sin operation er Janni ved at komme sig. Det er ikke det samme som at kunne lægge oplevelsen bag sig.

Det er at finde måder at have den med sig på og finde sig til rette i sin nye virkelighed. Når hun er træt, kan hun begynde at stirre på et modermærke, hun har på armen. Det ser ikke ud af noget og så alligevel. Hun piller, og nu er huden rød og hævet. Har hun så modermærkekræft?

Hun er blevet mere omsorgsfuld over for sig selv. Jannis psykolog har opfordret hende til at være mere åben over for sine omgivelser, og Janni er så småt begyndt at fortælle mere om, hvordan hun har det.

Og hun finder flere frirum til sig selv. Hun elsker at gå i byen med sine yngre kolleger og have det sjovt, og hun kan nogenlunde fritage sig selv for skyldfølelse over at drikke alkohol. Hun finder frirum af varme. Hun og hendes kæreste inviterer et tæt vennepar til middag og brætspil, og bagefter bliver vennerne og overnatter. Sammen skaber de oplevelser, der ikke har andet formål, end at de er sammen og har det rart.

Det er som om, det hele er sket for længe siden, forklarer Janni. Og samtidig som om det lige er sket. Eller som om det skete for en anden kvinde. Men så ser hun sit navn på en journal.

Det *er* hende.

JANNIS VEJ GENNEM SUNDHEDSVÆSENET 2016-2017

JANUAR

UGE 4
Janni er i bad og mærker pludselig en knude, da hun vasker sig ved venstre bryst. Hun bliver enig med sin kæreste om, at det nok bare er en muskelknude fra træning.

FEBRUAR

UGE 6
Men knuden går ikke væk. Janni går til egen læge, der beroliger hende – og sætter et kræftpakkeforløb i gang.

UGE 7
Janni får en mammografi, ultralyd og biopsi. Hun er meget opmærksom på personalets signaler, og umiddelbart virker de ikke alarmerede.

UGE 8
Mandag på onkologisk afdeling fortæller lægen Janni og hendes kæreste, at hun har en kræftknude i venstre bryst og skal opereres på fredag. Jannis første tanke er: Kan jeg ikke! Fredag har jeg dagvagt!

Tirsdag er hun til CT-scanning, hvor lægerne opdager en plet på hendes ene lunge. De tænker, at den nok stammer fra en voldsom lungebetændelse, hun havde i 2015. Men de vil følge pletten i flere CT-scanninger for en sikkerheds skyld.

Torsdag er hun til samtale med anæstesilægen.

Fredag er Janni sammen med sin kæreste og forældre på stuen, inden hun skal køres på operationsgangen. De andre har røde øjne, men Janni føler sig klar. Hun får en brystbevarende operation, som går godt. Svulsten var lille og havde ikke spredt sig. Den sendes til mikroskopi.

MARTS

UGE 10
Mandag er Janni til samtale på fertilitetsklinikken. Hun og hendes kæreste har ingen børn, og kemobehandling kan skade hendes fertilitet. Vil hun have sin ene æggestok opereret ud, så den kan blive frosset ned til senere? Det vil hun gerne.
Onsdag får hun at vide, at hendes svulst er af en type, der giver hende en forhøjet risiko for tilbagefald.
Fredag får hun opereret sin ene æggestok ud. For få måneder siden regnede hun med, at deres børn ville komme af sig selv. Nu ved hun, at det kan blive svært.

UGE 11
Janni er til forberedende samtale om kemoterapi på onkologisk afdeling

UGE 12
Tirsdage skal være Jannis kemodage fremover. Hun får sin første kemobehandling af i alt tolv og føler sig meget sløj. I løbet af marts:

- tilbyder sygehuset hende et fysisk træningsforløb Krop og Kræft for mennesker i kemoterapi. Hun kan ikke overskue det og siger nej tak
- tilbyder kommunen hende et kræftrehabiliteringsforløb og gør samtidig opmærksom på, at de andre deltagere primært vil være pensionister. Også dette tilbud siger Janni nej tak til.

APRIL

UGE 15
Jannis blodårer er svære at stikke i, og hun får derfor indopereret en veneport under kravebenet, som hun fremover skal have sin kemobehandling igennem. Dagen efter får hun sin anden kemobehandling og er elendigt tilpas.

MAJ

I løbet af maj får Janni tre kemobehandlinger og bliver undervejs skiftet til et andet behandlingsregime, hun bedre kan tåle. I løbet af maj får hun også mod på at træne og fortryder, at hun sagde nej tak til Krop og Kræft-forløbet. Hun spørger, om hun kan komme med på et hold alligevel? Det er overtegnet, men sygeplejersken vil se, hvad hun kan gøre.

JUNI

I løbet af juni får Janni fire kemobehandlinger og en CT-scanning.

UGE 23
Janni kommer med på et afbud til træningsforløbet Krop og Kræft, hvor der også er en jævnaldrende brystkræftopereret kvinde. De to finder sammen og presser hinanden til at give den gas i træningen. Så kan min krop noget alligevel, tænker Janni. Det er også her, hun for første gang ser en anden brystopereret kvindes overkrop, og de sammenligner deres ar. Bagefter husker Janni dette træningsforløb som et vigtigt skridt frem i at komme sig.

UGE 25
Janni er til udredning på Genetisk Klinik for at finde ud af, om hun er bærer af et arveligt brystkræftgen – BRCA-genet. Hvis hun er det, forværrer det hendes prognose alvorligt.

JULI

I løbet af juli får Janni tre kemobehandlinger. Et par dage efter sin sidste behandling er hun til infodag om strålebehandling. Dem skal hun have 18 af – én om dagen, minus weekender.

AUGUST

Janni starter i daglig strålebehandling. I slutningen af august får hun svar på den genetiske udredning: Hun er ikke bærer af BRCA-genet.

SEPTEMBER

UGE 35
Janni får sin sidste strålebehandling. Operationen og strålerne har givet hende blivende smerter, stramt væv og følgeforstyrrelser langs ryggen. Hun klager sig aldrig for bedre at vænne sig til det. Men især når hun er træt eller ked af det, gør det ondt.

UGE 36
Janni er til tremåneders opfølgning. Det er hårdt at skulle til kontrol, men trygt at blive passet på. Kort efter sin samtale med lægen kan hun ringe fra bilen til sin kæreste og sin mor og fortælle, at alt ser fint ud.

UGE 37
Janni får fjernet veneporten. Forinden har hun tænkt på, om hun skulle beholde den for at være klar, hvis hun får et tilbagefald. Men så bange vil hun ikke være. Den skal ud, og bagefter er det som at have sat et punktum.

NOVEMBER

UGE 44
Janni er til seksmåneders kontrol. Hun har skræmt sig selv med et underligt blåt mærke på det ene skinneben. Er det tegn på noget slemt? Lægen tager sig god tid og mærker på det. Hun skal ikke være bange, siger han. Alt ser fint ud.
Jannis løbende kontakt til læger og sygeplejersker er ved at løje af. Hun har længtes så meget efter, at netop det skulle ske. Men det føles som at blive sluppet ud i et tomrum, og tomrummet er fuldt af bange tanker, især når hun er træt.

UGE 48
Endnu en CT-scanning af lungen. Janni fortæller hele tiden sig selv, at der ikke er noget at være bange for.

DECEMBER

UGE 49
Lægen siger, at de ikke længere er bekymrede for hendes lunger. Der er ingen forandringer at se, og hun skal ikke have flere CT-scanninger. Janni mærker lettelsen. Den plet på lungen fyldte mere, end hun troede.

2017

FORÅR
Janni deltager på et REHPA-ophold i Nyborg sammen med en gruppe yngre kvinder. Her oplever hun en gensidig forståelse og accept, der gør det muligt for hende at åbne sig med en uforbeholdenhed, der ellers er fremmed for hende. Bagefter husker hun opholdet som et frirum, hun kan tage med sig.

I maj begynder Janni at arbejde fuld tid efter godt et halvt års langsom opstart.

Da hun er til ét-årskontrol, er det på samme sygehus, hvor hun fik at vide, hun havde brystkræft. Nu står hun i det mørke venteværelse igen – for første gang siden den januardag i 2016. Stolene står på rad, og den stol, hun sad i dengang, er ledig. Skal hun sætte sig i den? Eller netop ikke?

Hun vil ikke være bange for en stol. Så uheldig kan man ikke være igen. Og hun sætter sig i den.

”2016 var et træls år.”

Janni Poulsen

REHPA-OPHOLD:

FORSKNING, DOKUMENTATION OG DET ENKELTE MENNESKE

REHPA tilbyder rehabiliteringsophold i Nyborg. Disse ophold har fokus på at øge livskvalitet, funktionsniveau og senfølger i relation til mennesker med livstruende sygdomme. Der inddrages lejlighedsvis også pårørende, hvor dette har et enten støttende eller forskningsmæssigt perspektiv.

Ved hjælp af forløbene kan REHPA afdække nye behov hos de forskellige målgrupper, afprøve nye kliniske metoder – samt dokumentere begge dele. Formålet er dels at hjælpe de mennesker, som ansøger om et ophold på REHPA, dels at bidrage klinisk og teoretisk til metodisk udvikling af rehabilitering. REHPA leverer dermed inspiration og opdatering af kommunale og regionale indsatser inden for rehabilitering og palliation.

Et REHPA-ophold består af:
- 5 dage med intensiv rehabilitering i form af undervisning, træning, samtaler og fællesskab mv.
- 12 ugers hjemmearbejde
- 2 dages opfølgning

Udvikling, innovation og "classic" REHPA-ophold
Rehabiliteringsopholdene er kategoriseret på tre forskellige måder med forskellige indsatser og forskellige forskningsmæssige initiativer: Udviklingsforløb, innovative forløb og REHPA-ophold.

Udviklingsforløb: I 2017 har der været fokus på at udvikle viden om kræftformen myelomatose. Målet er at få deltagelse af ca. 100 mennesker med myelomatose, og derfor gennemfører vi også forløb i 2018 og 2019.

Innovative forløb: I 2017 har vi holdt to innovative forløb. Et forløb for gruppen af unge kræftramte med fokus på at afdække deres særlige behov. Og et forløb i form af skriveværksted for mennesker med livstruende sygdom. Skriveværkstedet er beskrevet i et notat udgivet af REHPA, og det bliver efterfølgende evalueret af forskere ved SDU.

REHPA-ophold: I 2017 har der været tilbudt REHPA-ophold for mennesker med en kræftdiagnose og rehabiliteringsbehov. Her er fokus på livskvalitet, funktionsniveau og senfølger, der ikke umiddelbart er dækket af kommunale tilbud. På REHPA-opholdene indsamler vi viden, og i 2017 havde vi bl.a. fokus på sociale relationers betydning i en rehabiliteringskontekst.

Visitation og søgning til REHPA-ophold
Interessen for at deltage på et REHPA-ophold er steget markant fra 2016 til 2017, og samtidig har vi udviklet visitation og kommunikation med ansøgerne:

- Fra ledige pladser i 2016 til dobbelt så mange ansøgere som pladser på REHPA-ophold i 2017.
- Vi har formaliserede eksterne og interne visitationskriterier.
- Vi tager højde for ulighed i sundhed i visitationen. Hvis der er flere ansøgere end pladser, og alle opfylder de eksterne visitationskriterier, så træder de interne visitationskriterier i kraft. De lægger bl.a. vægt på køn, ensomhed, forældreskab og hjemmeboende børn.
- Vi har ventelister til REHPA-ophold.
- Når vi giver afslag på et ophold, oplyser vi borgeren om kommunale tilbud og om tilbud hos bl.a. Kræftens Bekæmpelse.
- Den eksterne kommunikation er rettet mod udviklingsforløb og innovative forløb.
- Værdifuldt samarbejde med patientforeninger og hospitalsafdelinger om information til kommende deltagere.

FORSKNING OG UDVIKLING I REHPAS KLINISKE OPHOLD

PROJEKT	PROJEKTLEDER	STATUS 2017
Rehabilitering til mennesker med myelomatose	Eva Jespersen og Jan Tofte	Igangværende
Arbejdsmarkedstilknytning for kræftoverlevere	Lars Tang	Igangværende
MPN og rehabilitering	Lars Tang	Igangværende
Eksistentielt og åndeligt patientkursus	Niels Christian Hvidt og Kirsten K. Roessler, SDU	Igangværende

REHPA-OPHOLD FOR MENNESKER MED LIVSTRUENDE SYGDOM

249 UNIKKE DELTAGERE MED KRÆFTDIAGNOSE I 2017. HVEM ER DE?

Yngste deltager
21 år

Ældste deltager
89 år

Gennemsnitsalder
56 år

53 mænd
21 %

88 deltagere boede alene
35 %

60 havde børn under 18 år
24 %

14 var enlige med børn under 18 år
6 %

TAL OG FAKTA FOR 2017

Der er afviklet 17 forløb med i alt 273 deltagere, heraf 17 pårørende i 2017. Hvert forløb har plads til 20 deltagere:

- 4 Myelomatose-hold med i alt 53 deltagere, heraf 17 pårørende
- 2 unge-hold med 32 deltagere
- 6 hold for nuværende eller tidligere kræftpatienter, blandede diagnoser med 97 deltagere
- 4 temahold om sociale relationer for nuværende eller tidligere kræftpatienter med 72 deltagere
- 1 skriveværksted for mennesker med livstruende sygdom med 19 deltagere (heraf 7 tidligere deltagere i andre REHPA-ophold)

REHPA-FORLØB FOR UNGE KRÆFTRAMTE

I 2017 holdt REHPA to forløb målrettet unge kræftramte med i alt 32 deltagere fra hele landet.

Formålet var at afprøve en model for rehabiliteringsforløb for unge og skabe viden om, hvad de unge selv tillægger betydning i relation til deres tilbagevenden efter et kræftforløb.

Om deltagerne:
28 kvinder og 4 mænd
Gennemsnitsalderen er 34 år
15 ud af 32 deltagere har hjemmeboende børn under 18 år
19 ud af 32 havde diagnosen brystkræft

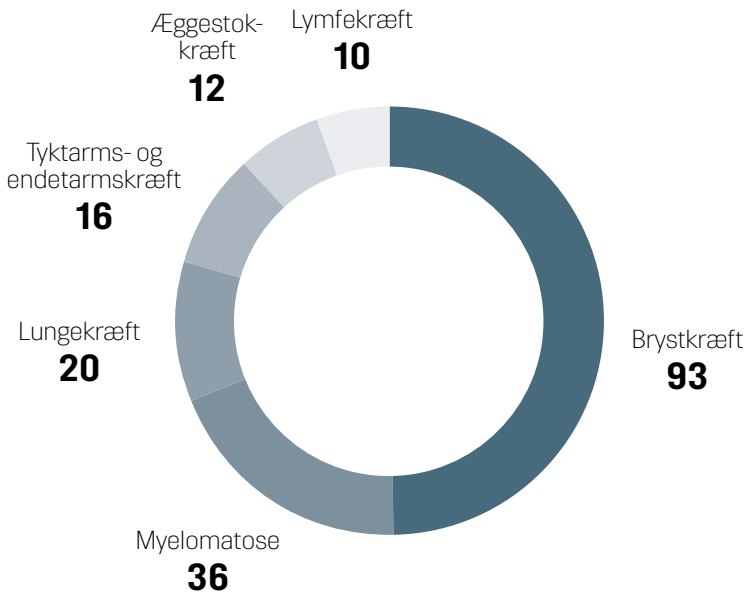
Sygdomsstatus:
- 3 deltagere var fortsat i behandling.
- 25 var erklæret sygdomsfrie
- 4 havde fået recidiv/var kronisk syge

REHPA HAR OGSÅ FOKUS PÅ UNGE KRÆFTPATIENTER I 2018

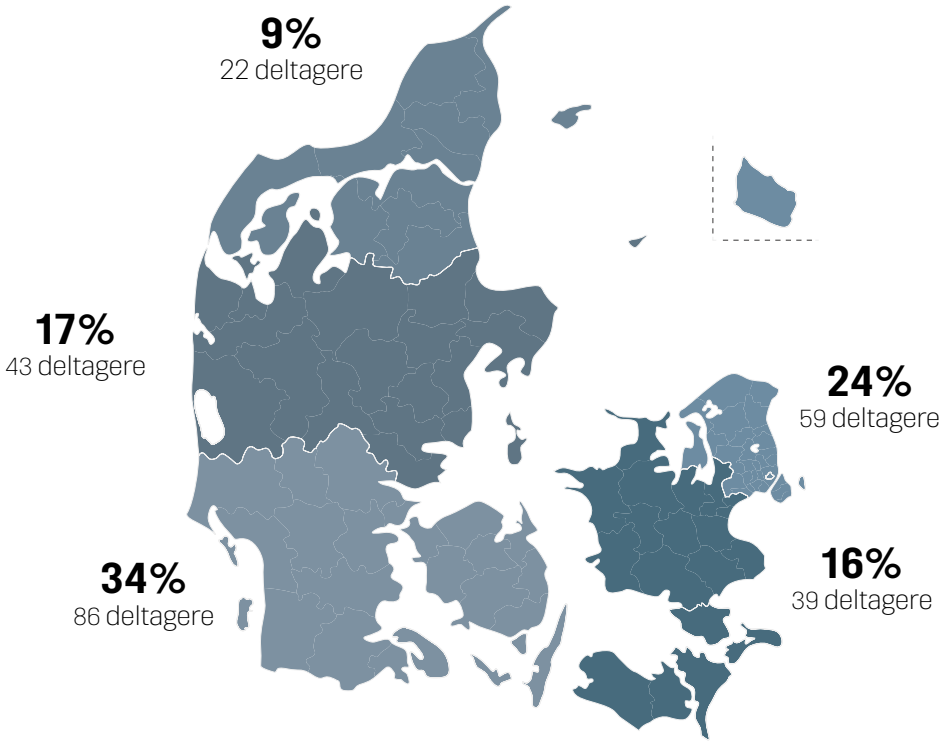
REHPA udgiver i foråret 2018 et notat, der præsenterer den viden og erfaring, vi har samlet på baggrund af unge-forløbene i 2017.

REHPA tilbyder tre unge-forløb i 2018.

DE 249 DELTAGERE HAR 38 FORSKELLIGE KRÆFTDIAGNOSER, HVORAF DE STØRSTE GRUPPER ER:



DELTAGERE FRA HELE DANMARK



FRA TØRRELOFT TIL KREATIVE OG LINDRENDE RAMMER

Ved årsskiftet 2016-2017 havde arkitekten dårligt sat streger på det papir, der udgjorde grundlaget for én af milepælene i det samlede videncenter: overnatningsfaciliteter til rehabiliteringsophold. Et tidligere tørreloft, der nu rummede kontorer, skulle ved stram styring og god opbakning fra OUH og Nyborg Sygehus - og ikke mindst en kæmpe indsats fra Klinikergruppen - blive til lyse, moderne værelser, to opholdsstuer og en spisestue.

Med baggrund i designprincipperne fra REHPA-projektet Arkitektur & Lindring har det været kernen i byggeprojektet at skabe rammer uden sygehuspræg, men i stedet favne en mere hjemlig atmosfære. Med både udsigt og adgang til Nyborg Voldanlæg og Nyborg Slot er også de ydre rammer for REHPA-opholdene sat på bedste vis.

10 måneder senere, den 27. oktober, kunne vi slå dørene op til REHPAs værelsesfløje med den officielle indvielse, hvor Kurt Nørgaard Petersen, bestyrelsesmedlem i Myelomatoseforeningen, stod for snoreklippet. Det blev en festlig dag, som dels markerede en milepæl i REHPA, dels bød på et miniseminar om REHPA-ophold for primært landets kommuner og patientforeninger.

Allerede tre dage senere bød vi det første overnatningshold velkommen. I årets sidste to måneder nåede 85 tilfredse deltagere at overnatte på REHPA, og både de fysiske rammer og det sociale aspekt i aftenernes samvær er blevet positivt bemærket.

Kurt Nørgaard Petersen, bestyrelsesmedlem i Myelomatoseforeningen, takkede beredvilligt ja til at forestå snoreklippet, der markerede den officielle indvielse af REHPAs værelsesfløje.

Efter en forfriskning fik deltagerne en rundvisning i værelser og stuer, der forener det bedste fra det sygehus, vi er en del af, og det mål om en hjemlig atmosfære, vi har sat os for vores deltagere på REHPA-ophold.

VI STÅR OVER FOR ET PARADIGMESKIFTE

Engang var livstruende sygdom lig med en hurtig dødsdom. Sådan er det ikke mere. Svært syge mennesker lever længere, og deres behov for palliation har ændret sig. Den udfordring skal det palliative felt kunne gribe, siger overlæge Anette Hygum, formand for Dansk Selskab for Palliativ Medicin.

Da Anette Hygum startede som ung læge, kom døden som regel hurtigt til patienterne, og den varede kort tid. "Du fik den store blodprop, du kunne ikke få trombolyse, og fra at være rimelig frisk var du død," fortæller hun.

I løbet af sin karriere har hun kunnet observere en ændring i den typiske dødsproces og død. Avancerede behandlingsmuligheder har gjort det muligt at redde langt flere liv, og i dag ville blodpropspatienten sandsynligvis have overlevet til et liv som kronisk hjertepatient. Umiddelbart er den længere levetid en gave. Men gaven har en pris: Patienterne kan lide under senfølger af den livreddende behandling, og de kæmper med at komme sig efter oplevelsen af livsfare. Når døden til sidst definitivt nærmer sig, er det i mange tilfælde igen muligt at udskyde den i en periode. Tilsammen betyder det paradoksalt, at potentialet for patienternes lidelse vokser. Dermed vokser også deres behov for palliation.

Denne nye virkelighed skal praktikerne i det palliative felt kunne reagere på. De skal gribe komplekse behov fra langt flere patienter, og de skal gribe behovene tidligere og over længere tid. Sundhedsstyrelsen er opmærksom på situationen, og i sine anbefalinger fra 2017 pålægger den fagfeltet at løfte den basale palliative indsats og at brede sine tilbud ud til alle med livstruende sygdom, der har behov.

Men hvem skal konkret sørge for, at praktikere i den basale palliation er rustede til opgaven? Det skal bl.a. de palliative specialister. En af dem er Anette Hygum, der leder det tværfaglige palliative team på Sygehus Lillebælt i Vejle.

På rette spor

På et plejehjem er en SOSUassistent i færd med at vaske en døende beboer. Pludselig blusser den døendes lidelse op i gennembrudssmerter og angst. Ved SOSUassistenten nu, hvad hun kan gøre?

Uanset kompetenceniveau stresser det sundhedspersonale at stå magtesløs over for lidelse, siger Anette Hygum. Derfor oplever hun også, at hun og det palliative team er velkomne, når de kommer for at lære fra sig. Målgruppen for deres undervisning er i den kommunale sektor en blandet skare: Hjemmesygeplejersker og sygeplejersker på plejehjem, praksislæger og sundhedshjælpere. Denne gruppe udfører basal palliation som én blandt mange andre opgaver, og deres behov for opkvalificering er stort.

Det er så stort, at kommunen i Anette Hygums lokalområde efterspørger teamets undervisning ud over, hvad der er sat ressourcer af til. Teamet forsøger at planlægge, så ressourcerne kan strække til det yderste. Men af og til må de nødtvungent sige nej, og det betyder, at de går glip af vigtig brobygning mellem kommune og hospital. Alligevel vurderer Anette Hygum, at basal palliation i kommunen er på rette spor. Det er den, fordi der er opbygget en systematik for løbende opkvalificering og udvikling af tilbud.

En ny virkelighed

Teamets målgruppe i forhold til hospitalssektoren er sygeplejersker, læger og sundhedshjælpere på de medicinske

DET PALLIATIVE FELTS OPGAVE

Sundhedsstyrelsen udgav i 2017 nye anbefalinger for palliativ indsats til mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende.

De nye anbefalinger skal løfte kvaliteten af den palliative indsats og understøtte det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde. Samtidig skal anbefalingerne understøtte, at alle patienter med livstruende sygdomme, og ikke kun patienter med kræftsygdomme, får palliativ indsats, hvis de har behov.

Formålet med anbefalingerne er:

- at skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose
- at løfte kvaliteten i indsatsen, særligt i forhold til den basale palliative indsats.

Anbefalingerne er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med en bredt sammensat arbejdsgruppe, hvor bl.a. REHPA deltog.

Anette Hygum,
specialeansvarlig overlæge, Palliativt Team, Sygehus Lillebælt.
Formand for Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPAM).
Speciallæge i medicinsk gastroenterologi,
MA i hospitalsledelse

og kirurgiske afdelinger. Også de har behov for den palliative faglighed, forklarer Anette Hygum. Svært syge mennesker bliver indlagt, men hvornår har de brug for palliation? Hvornår er døden nær? Traditionelt har sundhedspersonale orienteret sig efter patientens diagnose. I praksis har det ført til en overfokusering på kræftdiagnoser og på den særlige måde, dødsprocessen for kræftsyge fremstår på.

Denne fremgangsmåde formår ikke at favne den nye virkelighed, forklarer Anette Hygum.

Det er generelt blevet sværere at vurdere, hvornår døden er nær. Og de lange sygdomsforløb kræver mere af de medicinske og kirurgiske afdelinger. Personalet skal styre en avanceret smerte- og kvalmebehandling og mødes med patienten i svære samtaler. Dertil skal de udvikle en skærpet opmærksomhed på behovet for palliation hos bl.a. hjerte- og lungesyge patienter – kronikersygdomme, der forværres anderledes og over længere tid end kræftsygdomme.

For hospitalsbaserede palliative teams er det derfor et fokusmål at integrere den palliative faglighed tidligere ind i de lange sygdomsforløb. Denne opgave er de i færd med at tage på sig. "Jeg ser en trend, hvor jeg og mine kolleger på andre sygehuse systematisk arbejder med større tilstedeværelse ude på afdelingerne," siger Anette Hygum.

På hendes egen arbejdsplads venter teamet ikke på at blive kaldt ud. De opsøger selv afdelingerne, og igen er de velkomne. "Vores viden gør det nemmere for vores kolleger at løfte en svær opgave," siger hun. Men det er vigtigt at få opbygget en systematik i tilstedeværelsen. Derfor arbejder hun og det palliative team på at etablere sig med en in-house funktion, hvor de løbende sidder med ved konferencer og går med på stuegang.

Et paradigmeskifte

"Der ligger mange opgaver til det palliative felt, hvis vi skal opfylde Sundhedsstyrelsens mål," konkluderer Anette Hygum. Ansvaret for at det lykkes, hviler i høj grad på en lille gruppe mennesker. Det er bl.a. de palliative læger, og dem findes der 100 af. Flere af dem er på vej til at gå på pension. "I Dansk Selskab for Palliativ Medicin er vi bekymrede for kvaliteten og ensartetheden af den palliative indsats," siger Anette Hygum. Selskabet vurderer, at der er brug for ca. 150 lægefaglige specialister.

Hun peger på to nødvendige handlemuligheder. Den første er at sikre en større tilgang af højtkvalificerede specialister. Kun 40 af de aktive palliative læger har taget den nordiske specialistuddannelse i palliation, og årligt kan kun fire danskere få plads på denne uddannelse. Bl.a. derfor har selskabet gennem lang tid kæmpet for at få palliation godkendt som medicinsk speciale i Danmark, sådan som det er sket i fx Australien og England.

Den anden handlemulighed er en omorganisering af den palliative indsats. Hvis alle med behov skal have lige adgang til palliation, må det ikke være diagnosen, der styrer indsatsen. Det er med til at skabe en ujævn fordeling af ressourcerne. "Vi skal systematisk screene for palliative behov uanset diagnose", forklarer Anette Hygum. "Og den palliative faglighed skal tænkes som et parallelspor til behandlings- og rehabiliteringssporet." På den måde medtænker man de lange sygdomsforløb.

Denne omorganisering vil kræve en stor og bredspektret indsats af det palliative felt. Men lykkes den, er det fremover patientens behov, der styrer den palliative indsats.

"Vi står over for et paradigmeskifte", siger Anette Hygum.

ET RUM AF RO OG VIDEN

I 2009 var Helle Timm drivkraften bag etableringen af Palliativt Videncenter (PAVI), som havde til opgave at samle og dele viden om palliation samt udvikle og forske i palliativ indsats. PAVI danner det solide grundlag for det nuværende REHPA.

Kan du give et kort overblik over palliationens udvikling i Danmark?
Omsorg for og pleje af alvorligt syge mennesker har altid været en del af sundhedsvæsenet. Men området blev hårdt trængt med 1970-80'ernes intense fokus på specialisering og effektivisering. Det blev klart, at nogen måtte gribe palliation som en særskilt faglighed, og indførelsen af det første hospice i starten af 1990'erne blev spydspids for denne ambition. Hospice var en ny institutionstype og blev i begyndelsen modtaget med utryghed i offentligheden. "Dødshospitaler" kaldte man dem. Nu har den specialiserede palliation en stor stjerne i befolkningen som et felt, der formår at tage hånd om alvorligt syge mennesker og deres nærmeste.

Specialiseret palliation er ikke længere et nichefelt i pionerfasen. På få årtier er det lykkedes at blive integreret i sundhedsvæsenet. Det er en sejr på godt og ondt:

Fx medtænker og udvider Sundhedsstyrelsen løbende feltets rolle i sine anbefalinger. Samtidig rammes det af besparelser som alle andre i sundhedsvæsenet.

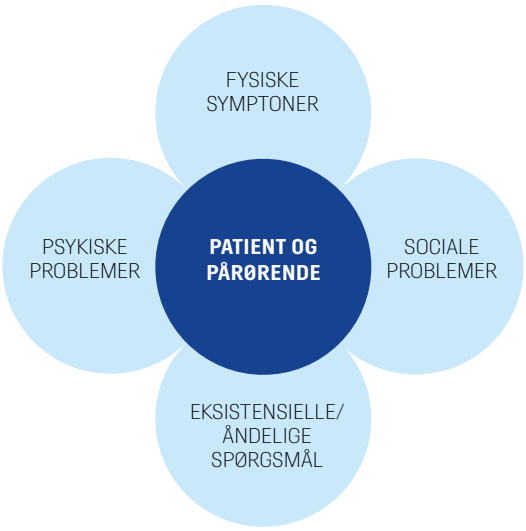
Hvordan kan det palliative felt udvikle sig fremover?
Traditionelt er specialiseret palliativ pleje og omsorg formet til at møde kræftpatienters behov. Det betyder, at mennesker med andre livstruende sygdomme – fx demens, KOL eller hjertesvigt – ofte ikke får den lindring, de har behov for, og at feltet ikke fuldt formår at gribe deres særskilte behov. Fx er det en kerneværdi i palliativ pleje, at patienter selv definerer, hvad der er vigtigt for dem. Men det kan man ikke, når de kognitive funktioner smuldrer, som vi ser det ved demens. Hvad så?

Et fokus på andre patientgrupper end kræftpatienter vil kunne sætte en forsknings- og udviklingsproces i gang, der kan:
- udvide feltets viden om andre patientgrupper
- skabe nye former for tilbud på tværs af sygdomsspecialer og på tværs af basal og specialiseret palliativ indsats

Hvorfor skal palliation være et specialiseret felt?
Overalt i sundhedsvæsenet arbejder personalet med at lindre patienters lidelse. Fagfeltet er delt op i hhv. basal og specialiseret palliation. De har det samme formål: at lindre lidelse og øge livskvalitet. Alligevel er der forskel.

Den basale palliation varetages af praksislæger samt personale på hospitalsafdelinger, plejehjem, hjemmeplejen og hjemmesygeplejen. De udfører palliativ pleje som en del af deres samlede arbejdsopgaver. Det kan være lige fra praksislægen, der styrer en patients smertebehandling, til sundhedshjælperen, der vasker beboeren på et plejehjem. Begge skal have indsigt i lidelse og lindring på hver deres kompetenceniveau.

Helle Timm
Mag.art. i kultursociologi,
ph.d. i sundhedsvidenskab, professor og
forskningsgruppeleder i REHPA



Palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende

Den specialiserede palliation varetages af de udgående palliative teams samt personale på hospice og hospitalsbaserede palliationsafsnit. Lidelse bliver til en tværfaglig specialistopgave, når den eskalerer i kompleksitet og intensitet: Når patientens dødsangst er overvældende voldsom, når smerterne er ude af kontrol, når lidelsen belaster de pårørende, så de ikke kan holde det ud.

Det specialiserede palliative felt arbejder løbende på at professionalisere og kvalitetsløfte både basal og specialiseret palliation. Fagfolk kæmper bl.a. for at få palliation godkendt som medicinsk speciale i Danmark for at sikre kompetenceudvikling både på grund-, efter- og videreuddannelse.

Det palliative felt er en del af sundhedsvæsenet. Samtidig læner det sig ind i en eksistentiel dimension og vil åbne et frirum af nærvær og ro omkring patienten. Kan den dimension finde fodfæste i det øvrige sundhedsvæsen? Ja – hvorfor er det kun i den sidste tid, de værdier kan få plads? Jeg tænker tit på palliation som et lille akvarium, der viser os: Se – sådan her kunne det være.

Det er muligt for en stor organisation som sundhedsvæsenet at åbne sig for palliationens værdier.

Se fx på moderne hospitalsbyggeri, hvor man anlægger sansehaver, fordi vi ved, at funktionalitet, æstetik og sanselighed har helende og lindrende betydning. Vi ved også, at opmærksomhed på brugernes blik og stemme gør behandling, rehabilitering og palliation mere relevant og virkningsfuld. Udfordringen er, at der er andre, stærke logikker på spil, der fortsat kalder på mere effektivitet – i forløb og i de professionelles indsats. Og det trækker i en anden retning.

I 2018 HAR REHPA SÆRLIG FOKUS PÅ TRE HOVEDOMRÅDER INDEN FOR PALLIATION:

- Organisering og praksis i palliativ indsats
- Population og målgrupper for palliativ indsats
- Begrebs- og metodeudvikling i palliativ praksis og forskning

Indsatsområderne understøtter nationale strategier og samfundsmæssige behov for at udvikle basal palliativ indsats til flere målgrupper. Vi arbejder med kortlægning, evaluering og udforskning af særligt basal palliativ indsats, men også specialiseret indsats samt koordinering af og grænseflader mellem palliation og rehabilitering.

Herudover har vi i 2018 særlig opmærksomhed på at sikre videndeling i og med det palliative felt som helhed.

HOSPICER I DANMARK

REHPA og Hospicelederforeningen i Danmark igangsatte i 2017 projektet "Hospicer i Danmark – historie, praksis og betydning". Afsættet har været erkendelsen af, at det er vanskeligt for de enkelte hospicer at gennemføre forskning, og at det kan være meningsfuldt at se på hospicerne som institutionstype i Danmark. Målet er at udforske og beskrive både hospicernes historie, indsats og betydning i Danmark.

Projektet er planlagt som tre delprojekter:

1. 'Historie og status', der har til formål at udforske og beskrive etablering og udvikling af hospiceinstitutionen og dens betydning i det danske samfund fra 1990-2020

2. 'Palliativ praksis', der har til formål at udforske og beskrive den angiveligt særlige palliative praksis og tilgang, der gør sig gældende på danske hospicer, samt at indkredse perspektiver for, hvordan hospiceinstitutionen fremadrettet kan bidrage til den samlede palliative indsats i Danmark

3. 'Betydning for brugere', der har til formål at udvikle en tværgående metode til evaluering af, hvorvidt hospicerne indfrier deres egen målsætning og brugernes ønsker og behov.

VI SKAL SAMARBEJDE. DET ER DÉR, GULDET LIGGER

I 2012 fik kommunerne til opgave at levere kræftrehabilitering. Men hospitalssektoren arbejder også med opgaven. Det nemmeste er at arbejde hver for sig – men for mennesker med behov for kræftrehabilitering er det afgørende, at sektorerne arbejder sammen. Det mener Lene Paaske, sundhedskonsulent i Greve Kommune.

I hospitalssektoren hedder et menneske med kræft patienten. I kommunen hedder det borgeren. Og for at overgangen fra patient på en onkologisk afdeling til borger i en kommunal kræftrehabilitering kan lykkes, skal der bygges en bro. Broen – det er en systematisk henvisningsprocedure.

Det var udfordringen dengang i 2012 – og det er fortsat en stor udfordring, siger Lene Paaske. I de første år, efter at kommunerne fik kræftrehabiliteringsopgaven, kom kun få borgere med en kræftdiagnose til rehabilitering i Greve Kommune. Og dem, der kom, var især henvist fra praksislæger. Det undrede ikke Lene Paaske og kommunens rehabiliteringsteam. Fra andre forløbsprogrammer vidste de, hvor krævende det er at etablere en henvisningsprocedure fra hospital til kommune. Men der ventede alligevel en overraskelse.

"Der knytter sig en særlig udfordring til netop gruppen af kræftpatienter", fortæller Lene Paaske. "Og den opdagede vi først, da vi nedsatte en tværsektoriel gruppe, der skulle mødes om opgavens udfordringer."

Kræftpatienter er en mere uhomogen gruppe end andre kronikere, forklarer hun. De har en større aldersspredning, og de kan lide af over 100 forskellige former for kræft. Men frem for alt kan man ikke finde patienterne ét bestemt sted. I løbet af et behandlingsforløb er de fx tilknyttet den onkologiske afdeling på hjemsygehuset. Så krydser de over regionsgrænsen til et højtspecialiseret behandlerhospital, fx OUH. Så får de behandling i en stråleklinik, der ligger et andet sted end hjemsygehusets onkologiske eller kirurgiske afdeling.

Omkring mødebordet i Greve Kommune forstod praktikere fra kommune og hospital, at de måtte reflektere over kræftpatientens rute gennem systemet. Hvornår skulle man behovsvurdere en patient – hvornår var den bedste timing i et langvarigt behandlingsforløb? Hvem præcis skulle behovsvurdere en patient og henvise til kommunal rehabilitering? Det viste sig, at hjemsygehuse ofte regnede med, at det var behandlerhospitalets opgave – og omvendt. Og hvilket skema skulle man behovsvurdere efter, hvis patienten krydsede en regionsgrænse – regionerne havde jo udviklet hvert deres skema?

Gruppen diskuterede også, hvad et kommunalt rehabiliteringstilbud kunne indeholde. "Det viste sig, at vi fortolkede forløbsprogrammet forskelligt", fortæller Lene Paaske. "Når programmet fx talte om psykosocial støtte til borgerne,

Lene Paaske, Sundhedskonsulent i Greve Kommune
Tovholder for tværkommunalt samarbejde om kræftrehabilitering

Greve Kommune løfter kræftrehabiliteringsopgaven i samarbejde med seks nærkommuner. På den måde får de et større borgergrundlag at udvikle ydelser på, de kan kommunikere ensartet til gruppen af praksislæger og personale på onkologiske afdelinger, og de kan træde frem som en kvalificeret samarbejdspartner over for hospitalssektoren.

Flere kommuner har indgået lignende samarbejdsaftaler.

tænkte lægerne, at vi i alle kommuner kunne tilbyde psykologhjælp. Og sådan var det jo ikke."

Der findes hjælp

Dette første møde – og mange efterfølgende – åbenbarede opgavens omfang og kompleksitet. De løbende tværsektorielle fællesmøder er udfordrende, siger Lene Paaske, og samtidig helt uundværlige.

Siden det første møde har parterne fundet sammen om en række projekter, fortæller hun, og i samarbejdet får de også lejlighed til at blive klogere på hinandens synspunkter. Praktikere fra hospitalssektoren kan fx spørge Lene Paaske, om de overhovedet behøver at behovsvurdere patienter, der virker friske – er systematisk behovsvurdering ikke at pådutte dem et tilbud? Til det spørgsmål har Lene Paaske følgende svar: Ofte møder ansatte i en kommune kræftoverlevere, som er usynlige i hospitalssektoren. Det er mennesker, som er kørt i sænk af at have holdt ud med senfølger i mange år. Jobliv og familier er gået i stykker. En brystopereret kvinde kan ikke løfte sin arm. En tarmopereret mand isolerer sig for at være tæt på et toilet. De mennesker vidste ikke, at der var hjælp at få, fortæller Lene Paaske og siger: "Borgerne bestemmer selv, om de vil bruge et tilbud og hvornår. Men lad os dog fortælle alle, at der findes hjælp."

Samarbejde kan også lære sektorerne at have tillid til hinandens kompetencer, fortæller Lene Paaske. I begyndelsen oplevede hun, at hospitalssektoren kunne tvivle på, om en kommune kan bidrage med noget selvstændigt til rehabilitering af svært syge mennesker. Men så gælder det om at byde ind, siger hun: "Vi kommuner har fx længere tids erfaring med borgerinddragelse, end hospitalssektoren har, og det er en vigtig kompetence." Som et eksempel fortæller hun om et aktuelt tværsektorielt samarbejde om patientkurser. Oprindeligt var skolerne et hospitalstilbud – men kun få patienter kom. En onkologisk sygeplejerske bad derfor Greve Kommune om sparring og samarbejde om patientkurserne. Og sådan blev det. Før hang der et papiropslag om arrangementet på hospitalsgangen. Nu inviteres patienterne fra flere platforme. Før sad patienterne på række i et auditorium. Nu sidder de sammen om borde. Før underviste kun fagpersoner. Nu holder også patienter oplæg for hinanden. Og patientkurserne trækker fuldt hus.

Også internt i kommunen guider borgerfeedback udviklingen af tilbud. Det behøver ikke være dyrt at lytte. Lene Paaske fortæller, at brystopererede kvinder ofte holder op med at gå i fitnesscentre, fordi de er for blufærdige til at bade. Hendes rehabiliteringsteam sendte derfor en idrætsinstruktør på kursus i kræft og motion og etablerede derefter rene hold for kræftpatienter. "Vi så et behov og faciliterede en løsning ud i det idrætsliv, der i forvejen er der," forklarer hun. "Og kvinderne nyder at bruge dette tilbud."

Et drømmescenarie

I vinteren 2017 afholdt Sundhedsstyrelsen en konference om Kræftplan IV, hvor folk fra regioner og kommuner mødte op. Ved konferencens afslutning bad Sundhedsstyrelsen begge sektorer nævne et ønske, de som beslutningstagere kunne tage med sig hjem. Fra kommunerne var der ingen tvivl, fortæller Lene Paaske. Kommunernes ønske er, at de bliver skrevet ind som en fast del i et kræftpakkeforløb. Hvis alle kræftpatienter automatisk får en henvisning til en afklarende samtale, er henvisningen ikke afhængig af, om en ildsjæl i en stråleterapi henviser. Så er der systematik i det, og så fungerer overgangen fra patient til borger.

Lene Paaske vil gerne gå et skridt videre. Hun ville ønske, at de to sektorer smeltede helt sammen om kræftrehabiliteringsopgaven. Det kalder hun drømmescenariet. Hun anerkender, at man ikke kan forcere et fællesskab: Fælles fremdrift hviler på tillid, og tillid tager tid.

"Men hvis vi sad om samme bord om at hjælpe mennesker med senfølger efter deres kræftbehandling", siger hun, "så skulle I se. Det er i samarbejdet, guldet ligger."

KRÆFTREHABILITERING ER EN ORGANISATORISK OG MENNESKELIG UDFORDRING

Hvad er den overordnede udfordring, som praktikere inden for kræftrehabilitering står overfor?
Rehabilitering af kræftpatienter er stadig et nyt felt i Danmark. Sundhedsstyrelsens forløbsprogram om rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft fra 2012 og som aktuelt er under opdatering vidner om en stærk vision og vilje fra planlæggere og politikere til at tage opgaven på sig, og ude i marken er praktikerne i gang med at virkeliggøre deres ambitiøse plan. De skal udvikle procedurer: Hvem griber hvilken del af opgaven og hvornår? Og de skal definere, udvikle og professionalisere tilbud: Hvilke behov skal vi møde med et tilbud, og hvilke tilbud kan gøre en forskel?

Det er en kæmpe opgave i en kompleks virkelighed, praktikerne er i færd med at løfte.

Hvad er den overordnede udfordring for beslutningstagerne?
Arbejdsgrupper i Sundhedsstyrelsen har formuleret og for nylig revideret anbefalingerne for kræftrehabilitering. På sigt er der behov for, at de formulerer kliniske retningslinjer. Men kræft er mange sygdomme. Tænk på patienter med hoved-hals-kræft, med blodkræft eller med hjernesvulst – deres senfølger og rehabiliteringsbehov er vidt forskellige. Der bør derfor ligge en retningslinje for hver kræftsygdom, og hver retningslinje skal basere sig på evidens. Men rehabiliteringsforskning er et ungt forskningsområde. Derfor kan de faglige selskaber endnu ikke fuldt ud fremskaffe den evidens, der er brug for. Og praktikerne kan ikke vente. De er i fuld drift og har brug for hjælp til at gøre opgaven operationel.

Derfor står også beslutningstagere over for en meget kompleks og på sin vis paradoksal opgave: De er ved at bygge en bil, ingen helt ved, hvordan skal se ud – samtidig med at praktikerne kører i den. Praktikerne samler undervejs værdifulde erfaringer som ikke må gå tabt.

Hvordan kan en kortlægning af praksis på kræftrehabilitering støtte aktører i deres opgave?
Praktikere – om de er i kommuner eller på hospital – har ikke direkte adgang til beslutningstagere. Og omvendt – beslutningstagere har ikke direkte kontakt til praksis. REHPA har adgang til begge parter. Det er vores opgave at bygge bro, og denne kortlægning kan give:

- praktikerne et landsdækkende overblik over fælles udfordringer
- beslutningstagerne et styrket grundlag at sætte en retning på
- regionerne et indblik i regionale forskelle, og her oplever vi allerede, at de efterspørger lokale data
- forskerne ny baggrundsviden til projekter inden for rehabiliteringsforskning

Hvorfor peger REHPA på behovsvurdering som et særligt indsatsområde?
Kortlægningen viser, at her er gevinst at hente på flere niveauer – driftsmæssigt og organisatorisk, men også på det niveau, hvor vi løbende reflekterer over vores vision.

I arbejdet med rehabilitering af mennesker, der skal leve med eller komme sig efter livstruende sygdom, bevæger vi os også ind i det eksistentielle rum. Patienterne har været ude for en rystelse, der sætter deres eksistens og identitet på spil. Hvilke af deres behov skal gribes af et sundhedsprofessionelt tilbud – og hvilke har blot brug for, at praktikerne har ro til at lytte og tålmodighed til at rumme, at det tager tid for mennesker at re-orientere sig? Det er en både organisatorisk og menneskelig udfordring, vi står overfor her.

Vores opgave er at udvikle en praksis, der kan følge patientens behov. Det skal systemet kunne understøtte.

Ann-Dorthe Zwisler
Speciallæge i kardiologi, ph.d., professor
Centerleder i REHPA

Ann-Dorthe har været videnskabelig projektleder på en række projekter inden for rehabiliteringsforskning, senest projektet CopenHeart. Hendes forskning har bl.a. bidraget til de kliniske retningslinjer for hjerterehabilitering.

EN KORTLÆGNING SKABER VIDEN, DER ELLERS ER USYNLIG

I 2017 udgav REHPA rapporten Kræftrehabilitering i Danmark. Den kortlagde for første gang i Danmark den aktuelle praksis på kræftrehabiliteringsområdet på tværs af hospitaler og kommuner.

Hvad er forskellen på en kortlægning og en forskningsundersøgelse?
En kortlægning er sin egen selvstændige disciplin: Den beskriver frem for at evaluere. Den kan følge en praksis over tid. Og den kan opfange regionale forskelle i en indsats.

Alt dette ligger uden for en forskningsundersøgelses fokus. En god kortlægning formår derfor at skabe viden, der ellers er usynlig.

Hvordan professionaliserede du kortlægningen af kræftrehabiliteringsindsatsen?
Den store udfordring i en kortlægning starter, inden man går i gang – den starter med spørgsmålene: Hvad er formålet? Hvad spørger vi om og hvem? I en svag kortlægning er man ofte blevet fristet til at spørge for bredt og om for meget – lige ét spørgsmål til, og endnu ét. I REHPA er det altid forskere, der formulerer spørgsmålene, og en stor del af mit arbejde lå i dette forarbejde. Bagefter fik vi feedback fra en referencegruppe af både praktikere og forskere.

Dertil kommer, at eksterne forskere evaluerer vores kortlægninger, inden vi offentliggør dem – på samme måde som en forskningsundersøgelse, inden den publiceres i en artikel. Det er ikke et krav, at en kortlægning skal peer reviewes. Men vi vælger at bruge tid på denne kvalitetssikring, så en kortlægnings data kan stå frem med samme robusthed, som den man forventer af en forskningsundersøgelse.

Hvorfor er det REHPA, der griber denne kortlægningsopgave?
Kortlægninger er et indsatsområde i REHPA. I vores forskergrupper har vi stor erfaring med dette arbejde – helt tilbage fra tiden i PAVI, hvor vi i 2009 begyndte at kortlægge palliation. Siden dengang har vi systematisk overvåget palliationsfeltet i løbende kortlægninger, og Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliation baserer sig bl.a. på dette arbejde.

Tina Broby Mikkelsen
Cand.scient., ph.d.
Forsker og projektleder i REHPA

Tina har mange års ekspertise i at arbejde med kortlægninger og er en af forskerne bag rapporten Kræftrehabilitering i Danmark – kortlægning af praksis på hospitaler og kommuner.

I 2018 HAR REHPA SÆRLIG FOKUS PÅ FIRE HOVEDOMRÅDER INDEN FOR REHABILITERING:

- Kortlægning og koordinering af rehabilitering og palliation på tværs af sektorer
- Udvikling af modeller for rehabilitering, der kan bruges i den kommunale kontekst
- Udvikling af arbejdet med patientrapporterede effektmål (PRO), samt hvordan de anvendes og opgøres i klinisk rehabilitering
- Professionalisering af kortlægninger, der danner grobund for politiske og samfundsøkonomiske beslutninger
- Monitorering og kvalitetssikring af rehabilitering i kommuner

PROJEKTER OM PALLIATION

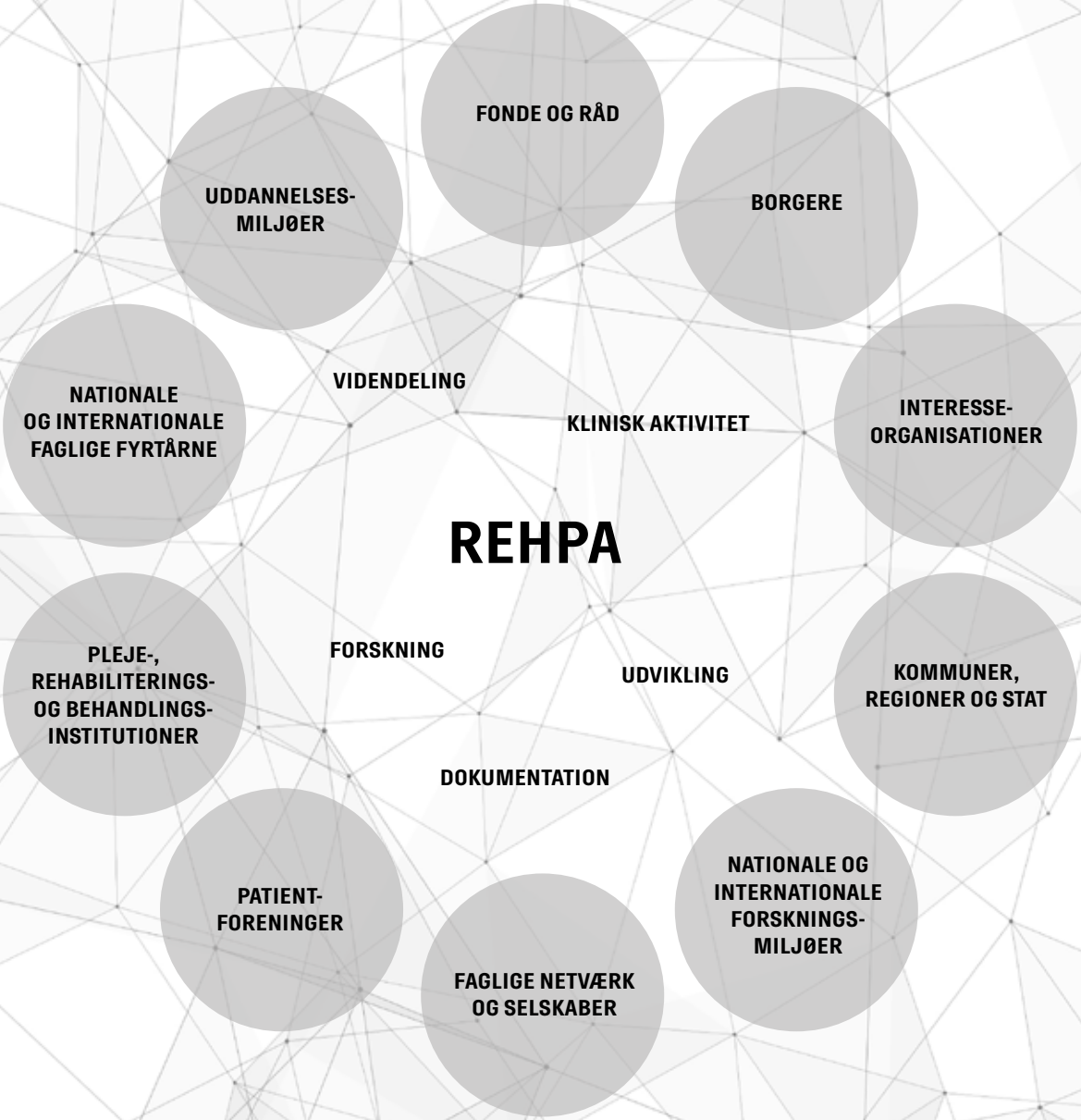
PROJEKT	PROJEKTLEDER	STATUS 2017
Palliativ indsats i kommuner		
Evaluering af satspulje "En værdig død – modelkommuneprojekt"	Mette Raunkiær	Igangværende
Palliativ indsats på sygehuse		
Basal palliativ indsats med afsæt i hjertesvigtspatienters fortællinger	Stine Roikjær	Igangværende
Specialiseret palliativ indsats		
Delprojekt i DOMUS: Accelererede forløb fra onkologisk behandling til specialiseret palliativ indsats i eget hjem	Helle Timm	Igangværende
Kortlægning og status for den specialiserede palliative indsats (SPI) i Danmark	Lene Jarlbæk	Igangværende
Hospicer i Danmark – historie, praksis og betydning	Helle Timm/Vibeke Graven	Igangværende
Lukashuset: En 1 års evaluering	Mette Raunkiær	Afsluttet
Videokonsultationer i den specialiserede palliative indsats	Karin B. Dieperink	Afsluttet
Palliativ indsats på tværs af sektorer		
Videokonsultationer i palliativ indsats, litteratur-review	Karin Dieperink	Igangværende
Kortlægning af sorgstøttetilbud til voksne og ældre 2017	Rikke Vittrup	Afsluttet
Arkitektur & Lindring	Helle Timm	Afsluttet
Dødssted, dødsårsager og forløb forud		
Dødssted og dødsårsager 2012-2014	Lene Jarlbæk	Igangværende
Død indenfor 1 år efter indlæggelse – hvem og af hvad?	Lene Jarlbæk	Igangværende
Varighed af cancer forud for død af cancer – et populations-baseret studie	Lene Jarlbæk	Igangværende
Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år, Danmark 2012-2014	Lene Jarlbæk	Afsluttet
Smertelindring		
Anvendelsen af morfinlignende lægemidler i Danmark-Sverige-Norge	Lene Jarlbæk	Igangværende
Internationalt samarbejde om udvikling og formidling af palliativ indsats		
Internationalt samarbejde om kvalitativ forskning, udvikling og formidling af palliativ indsats	Helle Timm	Igangværende

PROJEKTER OM REHABILITERING

PROJEKT	PROJEKTLEDER	STATUS 2017
Udvikling af modeller		
Rehabilitering til hjertepatienter med specialiseret behandlingsbehov - CopenHeart Longterm	Ann-Dorthe Zwisler	Igangværende
ProCare - Seksuel rehabilitering til mænd med prostatakræft	Karin Dieperink	Igangværende
Demens og rehabilitering (DEM-REHAB)	Jette Thuesen	Igangværende
Arbejdsmarkedstilknytning efter en hjertesygdom	Lars Tang	Igangværende
Hoved-halskræft og ernæringsrehabilitering	Marianne Boll Kristensen	Igangværende
Hjertestopoverlevere og rehabilitering	Vicky Joshi	Igangværende
Tværfaglig rehabilitering til prostatakræftpatienter	Karin Dieperink	Igangværende
Rehabilitering ved kompleks hjertesygdom - CopenHeart	Ann-Dorthe Zwisler	Afsluttet
Senfølger og livskvalitet blandt kvinder med livmoderhalskræft	Karin Dieperink	Afsluttet
Outcome i rehabilitering - herunder PRO		
Oversættelse og validering af søvnskemaet ISI til dansk	Karin Dieperink	Igangværende
At spise er at øve sig: Daglige udfordringer efter hoved-halskræft	Karin Dieperink	Igangværende
Hjertepatienters oplevelser med psykosocial støtte fra sundhedsvæsnet	Line Zinkernagel	Igangværende
Forebyggelse af genindlæggelser blandt ældre patienter	Sara Fokdal Lehn	Igangværende
Melanompatienters egen-rapportering af bivirkninger til immunterapi	Lærke Kjær Tolstrup	Igangværende
Kan spørgeskemaet HeartQoL anvendes til patienter med kompleks hjertesygdom?	Graziella Zangger	Afsluttet
Systematisk screening for angst og depression blandt hjertepatienter	Henriette Knold Rossau, Stig Brøndum	Afsluttet
Monitering og kvalitetssikring		
Kvalitetssikring af kræftrehabilitering i en kommunal kontekst	Lars Tang	Igangværende
Monitering af klinisk hjerterehabilitering på tværs af landegrænser	Lars Tang	Igangværende
Fysisk træning ved hjerterehabilitering - frafald og fravær	Lars Tang	Igangværende
Hjerterehabilitering - at bygge bro mellem evidens og praksis	Cecilie Lindström Egholm	Igangværende
Dokumentation og udvikling		
EVA-KOM: Kompetenceudvikling som element i implementering af behovsvurdering	Jette Thuesen	Igangværende
Review af forskning fra RcDallund	Tina Broby Mikkelsen	Igangværende
Evidensen af rehabilitering og palliative indsatser til hjertepatienter – en systematisk gennemgang af litteraturen	Lars Tang	Afsluttet
Kræftrehabilitering – kortlægning af praksis	Jette Thuesen, Lars Tang	Afsluttet
Dialog og rådgivning om alternativ behandling til kræftpatienter	Henriette Knold Rossau, Nina Nissen	Afsluttet
Rehabilitering og palliation i tværsektorielle aftaler – en kortlægning	Jette Thuesen	Afsluttet

NETVÆRK, VIDENDELING OG SAMARBEJDE

I REHPA anser vi netværksdannelse, højt informationsniveau og tæt samarbejde med vores mange interessenter som alfa-omega for, at videncentret kan lykkes med at videreudvikle og koordinere rehabilitering og palliation gennem de fem definerede kerneområder: klinisk aktivitet, forskning, udvikling, dokumentation og videndeling.



Videndeling med henblik på udvikling, koordinering og fælles retning er selvsagt en kerneopgave for REHPA. Som et naturligt led i videndelingen understøtter REHPA faglig netværksdannelse inden for og på tværs af felterne rehabilitering og palliation. Vi ved, at deltagelse i netværk spreder ringe i vandet, og at det skaber grobund for ny viden, ny inspiration, nye metoder og interessante samarbejder.

REHPA har en ambition om et højt informationsniveau til og fra videncentret og arbejder med netværk på fire niveauer:

1. som tovholder på en række faglige netværk
2. som medlemmer i relevante, faglige netværk og fora
3. som synlige deltagere på nationale og internationale konferencer, seminarer og møder
4. som vært, når vi lægger hus til eksterne netværksmøder, der har rehabilitering og palliation på programmet.

Netværk og samarbejde giver mulighed for tæt dialog, og den suppleres af videndeling til en større skare, når REHPA året i gennem tilrettelægger faglige seminarer og workshops, der kaster lys på emner, der er både aktuelle og efterspurgte.

NETVÆRK FOR KOMMUNAL PALLIATIV INDSATS

REHPA faciliterer et netværk for kommunal palliativ indsats. Deltagerne er professionelle med ansvar for konkrete projekter om og/eller udvikling af den palliative indsats i en kommune eller region. Formålet er at dele viden, udvikle og inspirere til indsatser og støtte hinanden i konkrete opgaver.

Gruppen mødes op til fire gange årligt hos REHPA. Netværket er åbent for nye medlemmer, og det er gratis at deltage. Kontaktperson i REHPA: seniorforsker Mette Raunkiær.

NETVÆRK FOR PATIENTFORENINGER

Netværk for patientforeninger er et samarbejde mellem REHPA og en række patientforeninger, hvis medlemmer lever med livstruende sygdom. Vi arbejder i fællesskab på at udvikle kommunikation om palliation og rehabilitering, og vi deler viden, erfaringer og gensidig inspiration i netværket. Netværket er åbent, og alle sygdoms- og patientforeninger er velkomne.

Netværket mødes én gang årligt, og det er gratis at deltage. Kontaktperson i REHPA: kommunikationskonsulent Anette Fly Haastrup.

NETVÆRK FOR UDDANNELSE I REHABILITERING OG PALLIATION

I 2017 etablerede REHPA et nyt netværk om uddannelse i rehabilitering og palliation med konstituerende møde i november. Formålet med netværket er at skabe et forum, der gør det muligt at udveksle erfaringer og at understøtte udviklingen af nye og eksisterende uddannelsestilbud om rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. Netværkets medlemmer er repræsentanter fra professionshøjskoler, herunder repræsentanter fra sygeplejerske-, ergoterapeut-, fysioterapeut- og socialrådgiveruddannelser samt efter- og videreuddannelser og videns- og forskningsenheder på professionshøjskolerne.

Netværket mødes indtil videre én gang årligt og er åbent for nye medlemmer. Det er gratis at deltage. Senere tages lignende initiativer på andre uddannelsesniveauer. Tovholder i REHPA: postdoc Jette Thuesen.

WORKSHOP OM PALLIATION TIL BØRN, UNGE OG DERES FAMILIER

Sundhedsstyrelsen afholdte den 2. maj 2017 en workshop om palliation til børn, unge og deres familier. REHPA var medarrangør af workshoppen, hvis målgruppe var personer fra de faglige miljøer, der arbejder med palliation til børn og unge og deres familier (PBU). Dagen bød på workshops og drøftelser af erfaringer og mulige perspektiver for indsatsen i Danmark. REHPA bidrog blandt andet med oplæg om internationale og danske erfaringer vedr. indsatser og organisering samt dødsårsager og dødssteder i dansk kontekst.

Workshopperne identificerede seks temaer, herunder målgrupper og visitation, kvalifikationer, uddannelse og videndeling for professionelle, tværfagligt og -sektorielt samarbejde, organisering og økonomi, retningslinjer og anbefalinger og evaluering, dokumentation og forskning.

Se mere på www.rehpa.dk/professionelle/temadage under 2017.

REHPA-SEMINARER OG EVENTS 2017

DØDEN, HOSPICE OG PALLIATION – HISTORISK SET

I anledning af at hospice som moderne institution i 2017 kunne fejre 25 års jubilæum i Danmark og 50 års jubilæum i England, arrangerede REHPA et seminar, der satte fokus på den historiske udvikling af samfundets syn på dødelighed og udødelighed, omsorg for døende, hospicer og palliation gennem de seneste 200 år. REHPAs adjungerede professor, sociolog og historiker David Clark, Glasgow University og professor, sociolog Michael Hviid Jacobsen, Aalborg Universitet er begge kapaciteter på området. De bidrog med oplæggene "Hospice and palliative medicine through history" og "Dødelighed og udødelighed gennem de sidste par hundrede år", og REHPAs professor Helle Timm præsenterede forskning og status for den palliative udvikling i Danmark.

70 deltagere fra forskningsinstitutioner, hospitaler, hospices, kommuner, faglige organisationer og patientforeninger lagde vejen forbi, og flere så med på livestreaming via rehpa.dk.

Tre professorer inden for hvert sit felt: David Clark, Helle Timm og Michael Hviid Jacobsen stod for de faglige oplæg på REHPAs seminar den 23. oktober 2017, hvor vi markerede 25-året for hospice i Danmark og 50-året for hospice i England.

PÅ BESØG I SUNDHEDSARKITEKTUREN

REHPA inviterede i efteråret fagpersoner, der arbejder med ledelse, etablering eller design af sundhedsarkitektur, på studieture. Formålet var at opleve eksempler på sundhedsarkitektur til mennesker med alvorlig sygdom.

Turen i Midtjylland gik til Kræftrådgivningen i Herning, OK-Centret i Egå og Hospice Djursland i Rønde, mens turen omkring København gik til Diakonissestiftelsens Hospice, Ørestad Plejecenter og Kræftrådgivningen i Roskilde. Undervejs diskuterede deltagerne spørgsmål som "hvilke designelementer har betydning for brugerne?", "hvordan understøtter designet funktionalitet og livskvalitet?", "hvordan sikrer man kvalitet i designet i forhold til stemning og funktionalitet?", og "hvordan lærer vi af bygninger, der allerede eksisterer?".

Studieturene var en del af projektet Arkitektur & Lindring finansieret af Realdania. Læs mere om studieturene på http://arkitektur-lindring.dk/netvaerk/rundvisninger.

HAVEKULTURFONDEN OG LINDRENDE ARKITEKTUR

I sundhedssektoren er der et stadigt stigende fokus på ude- og indemiljøets positive betydning for behandling, lindring og livskvalitet. I projekt Arkitektur & Lindring arbejder REHPA med rådgivning og værktøjer i forbindelse med om- og nybyggeri af patientmiljøer på baggrund af arkitekturens bidrag til lindring og livskvalitet for patienter og pårørende.

Et miniseminar om ovenstående blev i maj kombineret med en prisoverrækkelse til Nyborg Sygehus' gartner, der i det daglige passer og plejer plæner, planter og blomster omkring sygehuset. De udendørs rammer - med deres farver, mønstre, strukturer og dufte - stimulerer sanserne hos patienter og deres pårørende og hos personale og gæster til sygehuset. Centerleder Ann-Dorthe Zwisler indstillede gartneren til Havekulturfondens hæderspris, og det var en fornøjelse at kunne anerkende det store arbejde.

50 gæster primært fra kommuner samt samarbejdspartnere på byggeprojektet deltog i seminar og prisoverrækkelse.

Havekulturfonden fremhævede udemiljøets positive betydning for patienters behandling og livskvalitet ved i 2017 for første gang at tildele sin hæderspris til en hospitalsansat. Professor og lands kabsarkitekt Ellen Marie Braae overrakte den 24. maj 2017 Havekulturfondens Hæderspris til gartner Jonna Scholl Nielsen.

Her ses fra venstre Poul Thorup fra OUH, Jonna Scholl Nielsen fra Nyborg Sygehus, OUH, Ann-Dorthe Zwisler fra REHPA, Ellen Marie Braae fra Havekulturfonden og Kirstine Falk fra REHPA.

WRITING, NARRATIVES AND MEDICINE

Der har i de senere år været tiltagende opmærksomhed på skrivning som en metode til at lindre sygdom. Skrivning antages, særligt internationalt, at bidrage til en mere tydelig og opbyggelig fortælling og en klarere narrativ struktur på tanker og følelser, som følger mennesker med livstruende sygdom. Håbet er, at skrivning kan medvirke til at fremme rehabilitering og palliation.

I vinteren 2016/17 gennemførte REHPA i samarbejde med Institut for Kulturvidenskaber, SDU det første skriveværksted for mennesker med kræft i Danmark. Skriveværkstedet tog teoretisk afsæt i det internationale felt 'narrative medicine'. Samarbejdet har mundet ud i både et notat og et seminar afholdt hos REHPA i oktober 2017. Den amerikanske foregangskvinde på feltet, professor Rita Charon, Columbia University og professor Merete Mazzarella, Helsinki Universitet var inviteret som gæstetalere.

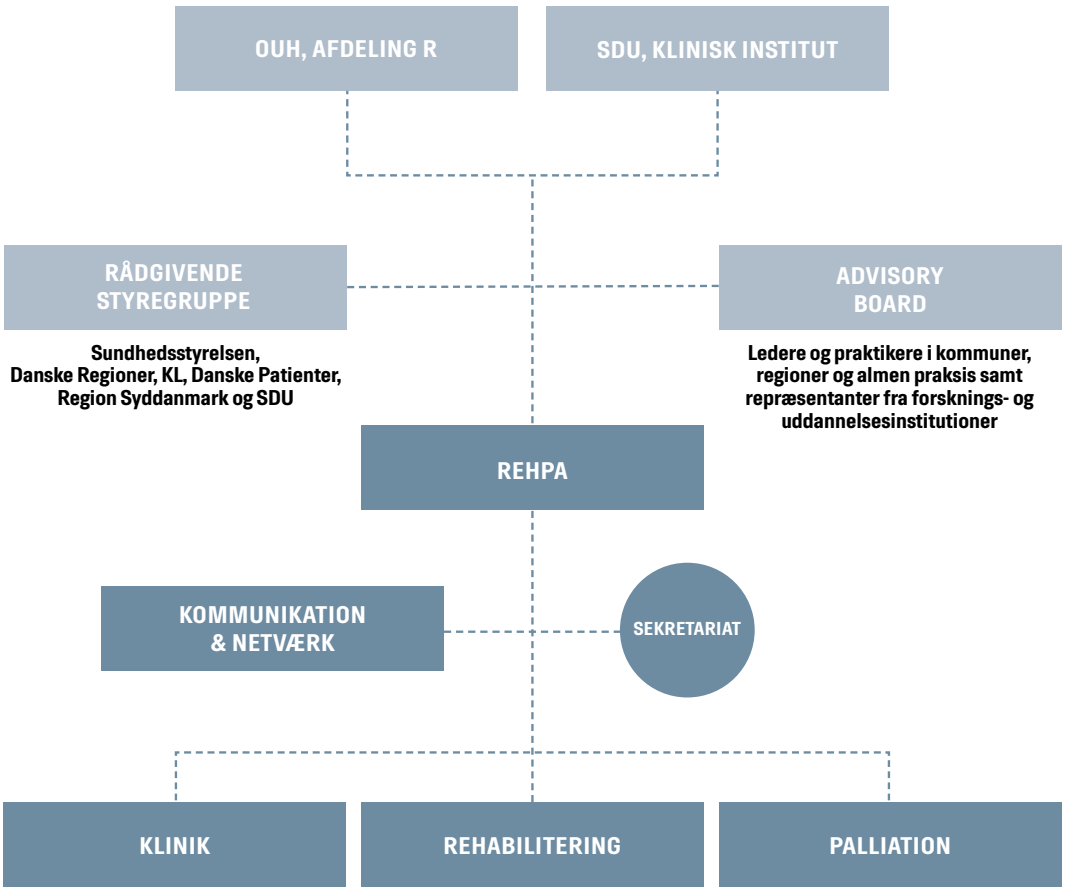
50 deltagere primært fra uddannelsesinstitutioner, hospitaler og patientforeninger deltog i seminaret, der sluttede med professor Helle Ploug Hansens, SDU, evaluering af Skriveværkstedet, fælles dialog og netværk.

Professor Rita Charon er kendt som forgangskvinde inden for 'narrative medicine'.

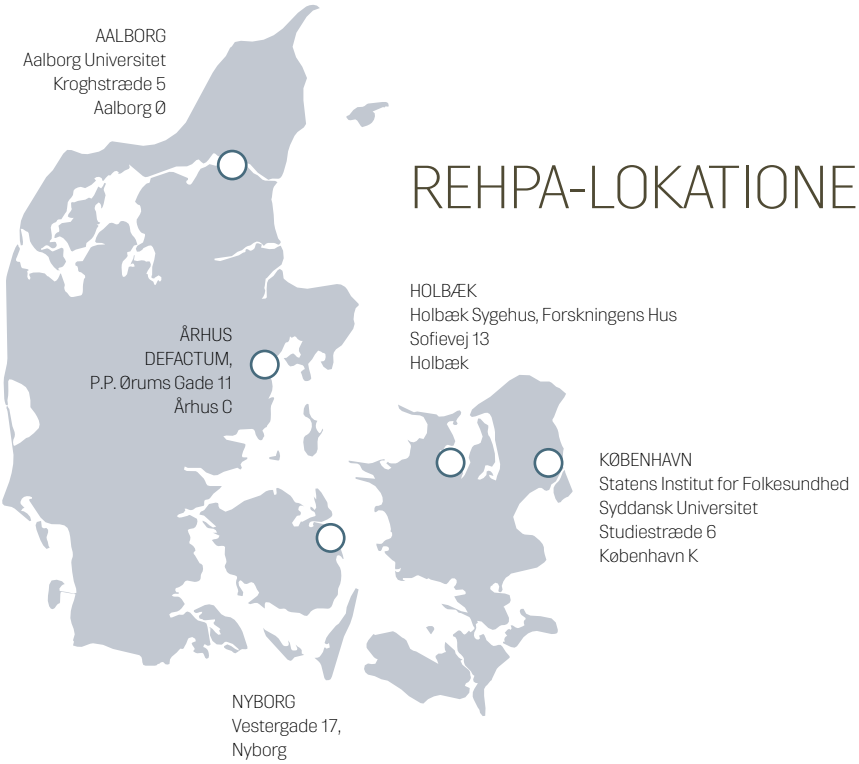
ORGANISATION OG STRATEGI

Hvor 2016 handlede om at se og definere ydre og indre organisatoriske rammer, blev 2017 året, hvor tankerne for alvor tog form i praksis. I vinteren vendte professor Helle Timm tilbage som leder af Palliationsgruppen, og i foråret bød vi Annette Rasmussen, tidligere rådgivningsleder i Kræftens Bekæmpelse, velkommen som leder af Klinikergruppen. Ved udgangen af 2017 er ansættelsesprocessen for ny leder af Rehabiliteringsgruppen godt i gang, og vi er glade for at kunne byde professor Karen la Cour velkommen den 1. april 2018. Karen er ergoterapeut, MSc OT og kommer fra en stilling som lektor ved Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet.

REHPAs ambition om at være tilgængelig og have fingeren på pulsen i hele landet kom et stort skridt nærmere, da vi i juni flyttede ind i Region Midtjylland. REHPA har indgået samarbejdsaftale med DEFACTUM i Århus, hvor vi har kontorplads til en enkelt medarbejder og en studentermedhjælper ad hoc. Med dette sidste flueben sat, hviler skamlen nu på alle fem ben – ét i hver region.



Den rådgivende styregruppe er udpeget af Sundheds- og Ældreministeriet



REHPA-LOKATIONER

Fagligt indhold og fælles kurs: med brugerne i centrum
Med rammerne på plads og lederposterne besat kunne fokus rettes mod videncentrets fremadrettede arbejde. I maj søsatte REHPA processen med en overordnet strategi, der skal tegne videncentrets opgaver og retning i 2018-2022. Startskuddet gik på et fælles medarbejdermøde, og gennem dialog og workshops fik vi sammen lagt kimen til arbejdet med REHPAs faglige kurs. Siden har ledergruppen bearbejdet inputtene, og både medarbejdere, Advisory Board og Rådgivende Styregruppe har siden givet deres besyv med. Strategien godkendes af Rådgivende Styregruppe i første halvår 2018 og præsenteres dernæst for Sundheds- og Ældreministeriet.

Strategi 2018-2022 vil blive suppleret af delstrategier for REHPAs faglige grupper og af tværgående delstrategier som fx forskning, kommunikation & web samt netværk. I august landede vi REHPAs strategi for brugerinddragelse efter god sparring med medarbejdere og ikke mindst Advisory Board. Strategien er blevet til i samarbejde med ViBIS, og den systematiserer og konkretiserer de mange måder, vi allerede arbejder med brugerinddragelse på – organisatorisk, klinisk og forskningsmæssigt.

Brugerinvolvering
Brugerinvolvering har mange ansigter og niveauer – lige fra professionelle (praktikere og teoretikere) til borgere (patienter og pårørende). REHPA har et professionelt brugerråd – Advisory Board – og arbejder derudover løbende med brugerinddragelse i såvel forskning som udvikling og evaluering af REHPA-ophold. I 2017 satte vi retning på med en strategi for brugerinddragelse.

Første milepæl er etableringen af et Brugerpanel, hvis medlemmer har erfaring fra rehabiliterings- og/eller palliationstilbud fra regioner og kommuner – som patient eller pårørende. Brugerpanelet etableres i første halvår 2018.

REHPA ER TILSTEDE I KOMMUNER OG REGIONER

REHPA har i 2017 arbejdet på udviklingen af en model for videncentrets samarbejde med landets regioner og kommuner. Modellen skal klarlægge, hvordan vi bedst formidler nye og igangværende aktiviteter, tiltag og tilbud inden for rehabilitering og palliation på tværs af landets kommuner og regioner. Hensigten er at identificere lokale nøglepersoner og netværk, med hvem vi i fællesskab kan styrke dialogen om og formidlingen af det, der rør sig på rehabiliterings- og palliationsområdet. I sidste ende skal den fælles viden komme de praktikere, der arbejder med området, til gavn.

REHPA har holdt møder med kommunale og regionale aktører og nøglepersoner i Region Nordjylland og Region Sjælland, hvor vi har sat samarbejde om formidling på dagsordenen, og interessen har været gensidig.

Modellen færdigudvikles og udbredes til de øvrige regioner i 2018. REHPA vil invitere sig selv på besøg hos nøglepersoner og eksisterende netværk med det formål at aftale, hvordan vi sammen fremmer videndelingen på tværs af kommune- og regionsgrænser, eksempelvis ved at samle relevant information om beslutninger, projekter og aktiviteter på www.rehpa.dk.

RÅDGIVENDE STYREGRUPPE

REHPAs rådgivende styregruppe yder strategisk rådgivning til REHPAs ledelse om videncentrets økonomi, strategi og udvikling. Styregruppen står som garant for en forsvarlig drift og udvikling af videncentret over for REHPAs bagland og driftsansvarlige: OUH (Region Syddanmark), Syddansk Universitet og Sundheds- og Ældreministeriet.

Den rådgivende styregruppe er repræsenteret ved Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, KL, Danske Patienter, Region Syddanmark og Syddansk Universitet. Medlemmerne udpeges af Sundheds- og Ældreministeriet efter indstilling fra de enkelte medlemsorganisationer. Danske Patienter har to medlemmer, hvoraf Kræftens Bekæmpelse har én permanent plads. I 2017 udpegede Danske Patienter det andet medlem, og styregruppen kunne på efterårsmødet byde Jette Bay fra Scleroseforeningen velkommen.

Syddansk Universitet og OUH's medlemmer varetager formandskabet og udfylder rollen som formand og næstformand på skift. Styregruppen har to ordinære møder om året.

MEDLEMMER AF RÅDGIVENDE STYREGRUPPE

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

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

Sundhedsstyrelsen
v/ Line Riddersholm, ergoterapeut, MSP, specialkonsulent, Planlægning

Danske Regioner
v/ Helene Skude Jensen, seniorkonsulent, Forebyggelse og kroniske sygdomme, Center for sundhed og sociale indsatser (SUS)

Kommunernes Landsforening
v/ Hanne Agerbak, kontorchef, Center for Social og Sundhed

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

Scleroseforeningen
Jette Bay, formand for Sundheds- og handicappolitisk udvalg

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

REHPAs styregruppemøder holdes ofte via videokonference, så deltagerne lettere kan mødes på tværs af landet.
Her ses styregruppen til møde i september 2017. Fra mødelokalet i København ses fra venstre Laila Walter, Jette Bay, Ann-Dorthe Zwisler (observatør), Hanne Agerbak og Line Riddersholm, og med fra Odense via video: Charlotte Toft-Petersen (faglig sekretær) og Ole Skøtt.

ADVISORY BOARD

REHPA har en ambition om at være en relevant og aktiv samarbejdspartner for de mange igangværende og nye initiativer på rehabiliterings- og palliationsområdet i Danmark. Det kræver et godt fagligt netværk at indfri ambitionen. REHPAs Advisory Board er en vigtig sparringspartner for REHPA. Medlemmerne er spredt fagligt såvel som geografisk og repræsenterer både primær- og sekundærsektor samt relevante forsknings- og vidensinstitutioner og andre organisationer fra hele landet.

Rammen for arbejdet er at dele viden og drøfte retning og perspektiver på sundhedsfaglige, politiske/samfundsmæssige og forskningsmæssige tendenser – nationalt og internationalt – inden for vores fagområde. Som ambassadør for REHPA bidrager medlemmerne desuden væsentligt til det rette flow i vidensprednigen fra og til REHPA og egne miljøer.

Aktuelle emner og temaer drøftes på Advisory Boards to årlige møder, og drøftelserne samles op i notatform. I 2017 udgav REHPA temanotatet Brugerinddragelse - hvor skal REHPA hen?, som kan ses på www.rehpa.dk.

I 2017 evaluerede medlemmerne (jf. Kommissorium for Advisory Board, 2015) arbejdsform, udvælgelse af temaer, medlemsskab og repræsentativitet i forhold til REHPAs fremdrift. Evalueringen var positiv og konstruktiv. Den gav formand og centerledelse en rettesnor for rådets fremadrettede arbejde, som tilpasses videncentrets aktuelle status efter de to første år som samlet center. Kommissoriet er opdateret februar 2018, så det er tidssvarende, og nye medlemmer inviteres ind, så 20-25 nye og nuværende repræsentanter fra hele feltet fortsat kan kvalificere REHPAs arbejde.

REHPAs Advisory Board mødtes i Nyborg i december 2017.
Bagerst fra venstre ses Mogens Hørder, Jens Søndergård og Per Sjøgren. I midten er det Ann-Dorthe Zwisler, Annette Rasmussen og Lisbeth Due Madsen. Forrest er det Helle Timm, Jette Vibe-Petersen, Lene Paaske (oplægsholder), Lis Adamsen og Charlotte Toft-Petersen.

MEDLEMMER AF ADVISORY BOARD 2017

Annette Wandel, chef for Kvalitet og Politik, master i Public Policy, fysioterapeut, Videncenter for Brugerinddragelse, Danske Patienter (er trådt ud pr februar 2018)

Claus Vinther Nielsen, klinisk professor, læge, Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, Institut for Folkesundhed, Aarhus 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 & Sundhed, Københavns Kommune

Jørn Herrstedt, forskningsleder, professor, overlæge, Klinisk Onkologisk Afdeling og Palliative Enheder, Sjællands Universitetshospital Roskilde

Karen la Cour, Lektor, master i ergoterapi, ergoterapeut, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet (ansat som forskningsleder i REHPA i april 2018 og indgår fremover som observatør i Advisory Board)

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

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

Uffe Juul Jensen, professor, filosof, Institut for Filosofi, Aarhus Universitet

Den aktuelle medlemsliste findes på www.rehpa.dk

TAK TIL FLG. MEDLEMMER, DER ER TRÅDT UD I LØBET AF 2017 EFTER EN STOR INDSATS:

Claus Engstrup, chef, Kultur og Fritid, Randers Kommune

Hans Lund, professor, Center for Evidence-based Practice, Bergen University College, Norge

Morten Hulvej Rod, videncenterchef, Nationalt Videncenter om Udsatte Børn og Unge (NUBU)

Søs Fuglsang, sundheds- og omsorgschef, Norddjurs Kommune

Tine Curtis, forskningschef, Center for Anvendt Kommunal Sundhedsforskning, Aalborg Kommune

ØKONOMI 2017

REHPA har en finanslovsbevilling på 20 mio. kr. årligt (19 mio. kr. 2011 pl-niveau). Region Syddanmark administrerer bevillingen på baggrund af Finansministeriets tilskudsbetingelser. Fordelingsrammen mellem Region Syddanmark og Syddansk Universitet udgør oprindeligt hhv. 15 mio. kr. og 4 mio. kr. Centerleder kan - for at optimere arbejdet med forskning, udvikling, dokumentation og formidling - omfordele midlerne. Dog er Region Syddanmark forpligtet til at afholde udgifterne til REHPAs patientrettede aktiviteter, som udgør over halvdelen af bevillingen. REHPA har ingen underskudsgaranti, og bevillingen kan derfor ikke overskrides.

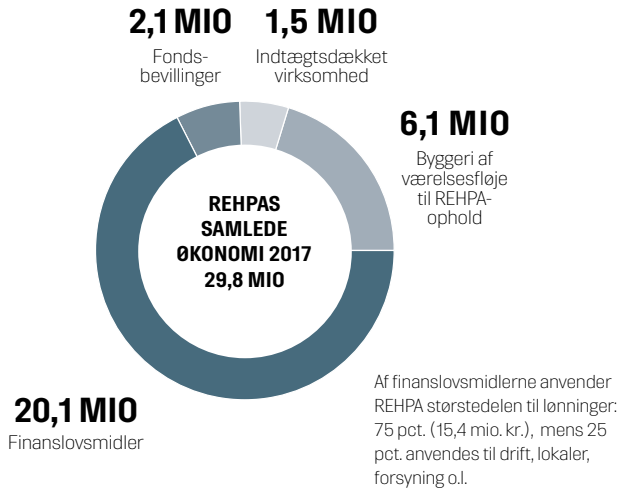
Ud over finanslovsmidler søger REHPA andre finansieringskilder som fonde og forskningsrådsbevillinger. Eksempelvis er projekt Arkitektur & Lindring gennemført på en ekstern bevilling på 4 mio. kr. fra Realdania. Derudover har REHPA indtægtsdækket virksomhed gennem medfinansiering fra tredjepart på forskellige aktiviteter og gennem eksterne køb af konsulentydelser – til eksempel myndighedsbetjening som den midtvejsevaluering af satspulje 2015-2018, 'En værdig død – modelkommuneprojekt', som REHPA foretog for Sundhedsstyrelsen i 2017.

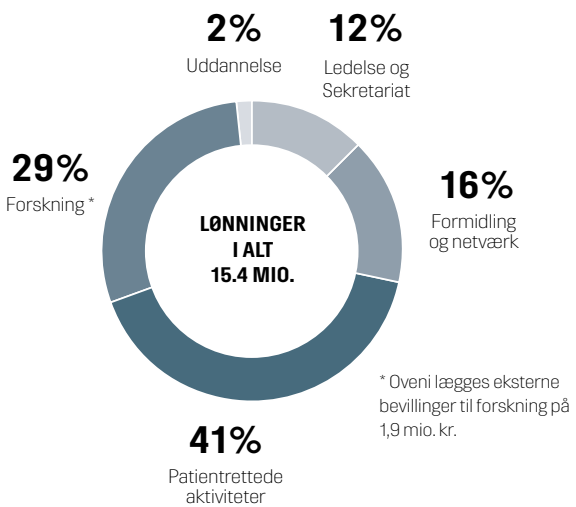
Omtanke og kreativitet i byggeriet

En særlig post på budgettet for 2017 har været færdigetableringen af de fysiske rammer for REHPA-ophold med istandsættelsen af værelsesfløjene. De gør, at REHPA nu – som det hele tiden har været meningen – samler alle aktiviteter, også overnatning, på REHPA. Istandsættelsen har været budgetteret fra REHPAs start og modsvarer en huslejeudgift til OUH for en 10-årig periode. Da istandsættelsen måtte udskydes et år pga. politisk usikkerhed om bevarelsen af Nyborg Sygehus tilbage i 2016, blev budgetposten overflyttet til 2017.

Byggebudgettet på 6 mio. kr. har været stramt, men REHPA er kommet i mål ved at holde fokus på de bedste løsninger til de bedste priser. Indretningen er baseret på principperne fra projekt Arkitektur & Lindring, og projektmedarbejder Kirstine Falk har haft en afgørende finger med i løsningerne, både hvad angår de store linjer, det konkrete møblement og ikke mindst billedudsmykningen – fotos hun selv har taget ved Danmarks kyster og købstæder. I allersidste fase lykkedes det REHPAs værtinder med kreativitet og små midler at sætte et sidste, hjemligt præg på værelser og stuer med bøger, pynt og planter. Alt i alt et resultat, vi er stolte over at byde gæster velkomne i.

Den fulde etablering svarende til Rehabiliteringscenter Dallund, som har været det politiske udgangspunkt for REHPA, har endnu ét udestående: et kombineret produktions- og undervisningskøkken. Køkkenet gør, at vi fremover selv kan lave mad til og med deltagerne. På REHPA er måltider og ernæring en betydelig del af rehabilitering og palliation og det levede liv. Det er vores mål, at vi i 2018-2019 kan rejse midler til den fulde etablering.





UDDANNELSE

Hos REHPA ser vi uddannelsesområdet som en central medspiller i udviklingen af begreber og praksisser inden for rehabilitering og palliation. Studerende på eksempelvis professionshøjskolerne er et naturligt led i fødekæden, når vi skal forstå og arbejde med felternes ligheder, forskelle og overlap teoretisk såvel som praktisk – ikke mindst når bestræbelserne skal konkretiseres og koordineres som faktiske indsatser i kommuner og regioner.

I REHPA løfter vi uddannelsesopgaven ved at invitere studerende ind i enten praktik eller som ph.d.- eller specialestuderende. Til eksempel har vi også i 2017 haft en psykologistuderende i praktik i tilknytning til tilbuddet om psykologsamtaler på REHPA-opholdene. Ph.d.-projekterne gennemføres ofte i samarbejde med andre institutioner, mens REHPA også vejleder eksterne ph.d.- og speciale-studerende.

Samtidig arbejder REHPA med uddannelsesopgaven som en koordinerende indsats - gennem det i 2017 nyetablerede REHPA-netværk om uddannelse i rehabilitering og palliation. Sammen med repræsentanter fra professionshøjskoler deler vi viden om og drøfter udviklingen af både nye og eksisterende uddannelsestilbud med fokus på mennesker med livstruende sygdom.

Institutionen er opgjort én gang pr studerende dér, hvor REHPA har både hoved- og bi-vejlederfunktion.

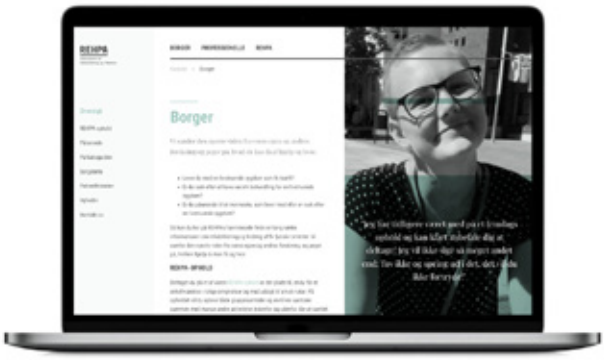
"Det har været helt perfekt match for mig at tage mit ph.d. miljøskifte hos REHPA. Jeg har mødt alle REHPAs klinikere og fået et netværk, som giver grobund for yderligere samarbejder på tværs af miljøer og faggrænser.

REHPA bliver det samlingspunkt, hvor vi kan dele erfaring og viden og skabe nye fællesskaber. Helt konkret har vi i fællesskab planlagt et seminar om søvn hos kræft- og hjertepatienter i marts 2018", siger Michael Tvilling Madsen, læge og ph.d.-studerende.

Michael Tvilling Madsen, læge, ph.d.-studerende var i november-december tilknyttet REHPA som del af ph.d. miljøskifte. Opholdet har bl.a. ført til et akademisk samarbejde mellem REHPA og Center for Surgical Science (www.regionsjaelland.dk/CSS), hvor søvn, livskvalitet og rehabiliteringsforløbet hos kirurgiske patienter undersøges.

KOMMUNIKATION OG FORMIDLING

Kommunikation, formidling og videndeling er grundlæggende for REHPA som videncenter. Vores målgrupper er mange og forskellige, og derfor skal vores kommunikationskanaler også dække bredt. Vi formidler nyheder, forskningsresultater og faglig information om rehabilitering og palliation både fra REHPA og fra vores samarbejdspartnere.



REHPA.dk til både borgere og professionelle
I starten af maj 2017 gik REHPAs hjemmeside i luften med nyt design og indhold. På www.rehpa.dk formidler vi information målrettet til vores to primære målgrupper, som er borgere og professionelle. Derudover har vi også fokus på at gøre relevant viden tilgængelig for myndigheder, pressen og samarbejdspartnere.

Vores mest besøgte sider er temasiderne målrettet de professionelle og dernæst siderne om REHPA-ophold, som er målrettet borgere.

Besøgstallene på rehpa.dk er ikke helt fulgt med de høje besøgstal, som videncentret havde tidligere, hvor hjemmesiden var baseret på pavi.dk, den oprindelige hjemmeside fra Palliativt Videncenter. I 2018 tager vi med en ny webstrategi fat på at udvikle især den faglige del målrettet professionelle.

Streaming giver mulighed for videndeling på tværs af geografi og praktiske hensyn
2017 blev året, hvor REHPA tog streaming i brug som en kanal til at nå ud med faglig viden uafhængig af geografi og praktiske hensyn. Når vi holder faglige arrangementer, der har interesse for mange, streamer vi oplæggene via SDU.dk og rehpa.dk,og det med stor succes. Så kan man vælge at følge med i en temadag eller et enkelt oplæg, når det passer ind i ens egen kalender, og vi hører også flere fortælle, at de prioriterer at følge med via streaming fremfor at bruge mange timer på transport fra landets yderområder.

Kommunikation via sociale medier
REHPA bruger de sociale medier Facebook, LinkedIn og Twitter til hurtigt at nå ud til en bred målgruppe. På Facebook deler vi egne og andres nyheder, faglig information, arrangementer og presseklip. Det opslag, der i 2017 gav størst opmærksomhed på Facebook var en artikel delt fra Information om, at fattige og kortuddannede får mindre støtte, når de skal dø. Opslaget nåede 3.450 personer.

LinkedIn bruger vi hovedsageligt til at dele jobopslag, arrangementer og presseomtale inden for rehabilitering og palliation samt udgivelser – både REHPAs egne udgivelser og andre relevante fra feltet. Opslaget, der i 2017 nåede flest modtagere, var en "first annoncement" af REHPA-seminaret om koordinering af rehabilitering og palliation. Opslaget nåede 6.814 visninger.

Desuden bestyrer vi gruppen "Arkitektur & Lindring" på LinkedIn, hvor mennesker med faglig interesse i arkitektur og lindring deler fagligt nyt og holder netværket ved lige. Gruppen er oprindelig en del af projektet "Arkitektur & Lindring", og der var 108 medlemmer i gruppen ved udgangen af 2017. Projektet "Arkitektur & Lindring" har fokus på, hvordan arkitektur, omgivelser og design kan påvirke og understøtte den lindrende behandling på hospice, plejehjem, hospitaler eller i hjemmet. Projektet henvender sig særligt til fagfolk,

Twitter.com/REHPA_DK

facebook.com/REHPA.DK

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

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

såsom sundhedspersonale, arkitekter og beslutningstagere eller andre med relation til hospice, plejehjem og hospitaler. Den forskningsmæssige og faglige del af projektet findes på http://arkitektur-lindring.dk/

REHPA er på Twitter, men stadig som en novice. Vi har ved udgangen af 2017 57 følgere, hvilket ikke er mange, men de fleste er velkendte personer med interesse for REHPA og udvikling af det danske sundhedsvæsen og dets tilbud. Vores internationale samarbejdspartnere især fra England bruger Twitter væsentlig mere, og både organisationer og de engelske forskere twitter meget om palliation og rehabilitering. Især REHPAs adjungerede professor David Clark er en flittig twitterbruger og deler gerne sine holdninger og oplevelser om REHPA på Twitter.

Nyhedsbreve

REHPA Nyt er et elektronisk nyhedsbrev, der sendes ud efter behov. I 2017 blev det til 14 nyhedsbreve, der blev sendt ud til mere end 2.000 modtagere. Målgruppen

REHPAs evaluering af Lukashuset førte til et indslag i DRs 21 Søndag i januar 2017, hvor forsker Mette Raunkiær med udgangspunkt i evalueringen fortalte, hvordan Lukashuset understøtter familier med livstruede syge børn.

er sundhedsprofessionelle, samarbejdspartnere og andre interessenter primært i kommuner og regioner. Nyhedsbrevet giver en kort orientering om aktuelle emner, udgivelser, arrangementer mv. fra REHPA, men i høj grad også fra andre aktører inden for rehabilitering og palliation. Tilmelding til nyhedsbrevet på www.rehpa.dk.

REHPA i medierne

Som videncenter har vi en vigtig opgave med at formidle og gøre viden tilgængelig for offentligheden, og vores forskere deltager i den offentlige debat om rehabilitering og palliation, når det er relevant. REHPA har ikke en offensiv pressestrategi, men vores viden og medarbejdere bliver ofte efterspurgt, når medierne skal dække historier om palliation, dødshjælp, lindring og rehabilitering til mennesker med livstruende sygdom. Vi leverer baggrundsinformation bl.a. via vores kortlægninger af feltet til medierne, og vi henviser også gerne journalister videre til andre relevante aktører og samarbejdspartnere.

VIDENDELING OG FORMIDLING

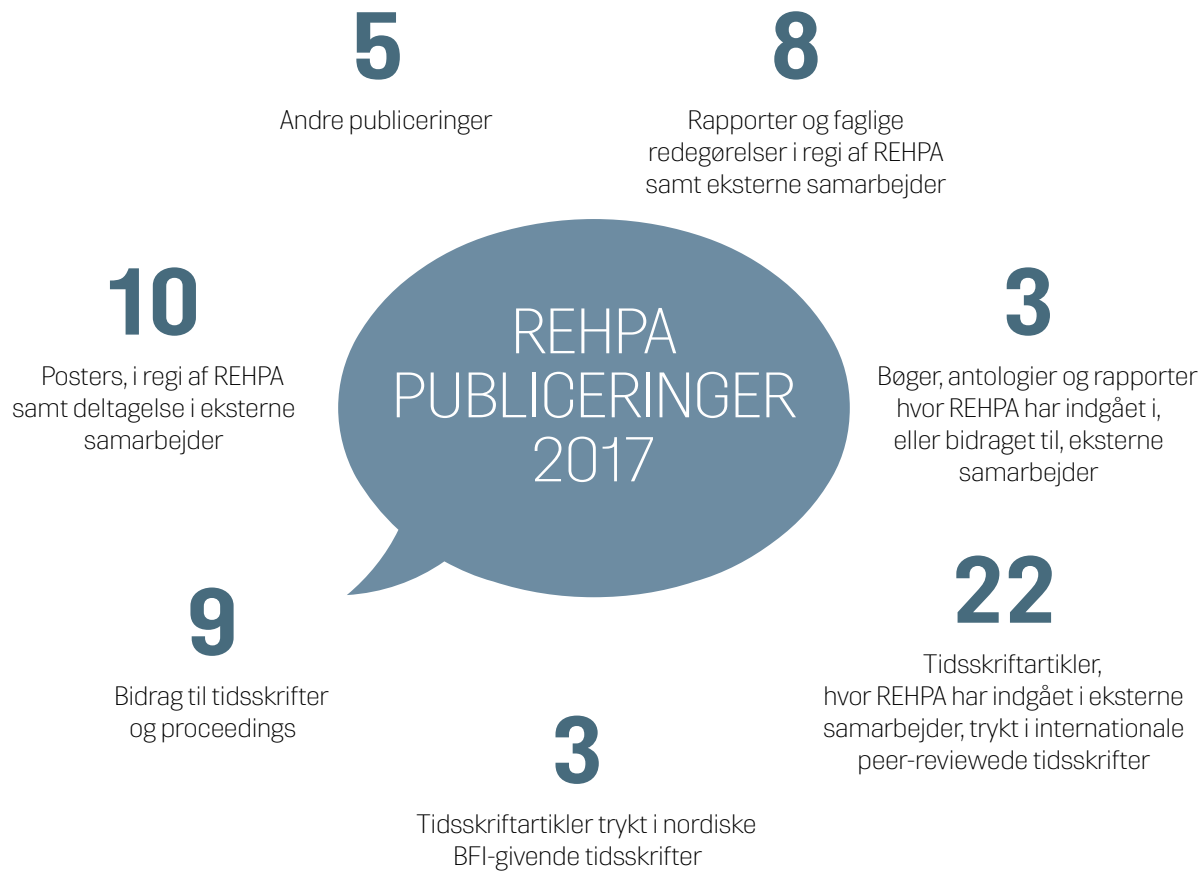
Den mundtlige og skriftlige formidling er en vigtig del af REHPAs videndeling. I 2017 har REHPA publiceret, arrangeret møder og bidraget i mange interne og eksterne faglige sammenhænge. REHPAs medarbejdere har arrangeret netværksmøder og konferencer mv. og har undervist og formidlet til borgere, patienter, fagprofessionelle samt rådgivet og formidlet i medierne og til myndigheder.

FORSKNINGS- OG FORMIDLINGSAKTIVITETER 2017

REHPAS MYNDIGHEDSBETJENING, RÅDGIVNING OG KONSULENTARBEJDE I 2017	REHPAS ROLLE
Den specialiserede palliative indsats. En sammenligning af to forskellige interventioner. Referencegruppe for Region Sjælland	Tina Broby Mikkelsen, Mette Raunkiær, rådgivere
Evaluering af kompetenceudvikling i forbindelse med rehabilitering og palliation inden for kræft-området i Region Hovedstaden med fokus på Behovsvurderingsskemaet: Støtte til livet med kræft	Jette Thuesen, Henriette KnoldRossau. Evaluatorer
Forskningsbaseret viden og inddragelse af brugerperspektiver ved byggeri af nyt hospice. Region Nordjylland og KamillianerGaardens Hospice	Kirstine Falk, rådgiver
Lægernes perspektiv på samarbejdet mellem praktiserende læger og Holbæk Kommune.	Sara Fokdal Lehn, rådgiver

REHPAS MYNDIGHEDSBETJENING, RÅDGIVNING OG KONSULENTARBEJDE I 2017	REHPAS ROLLE
Møde vedrørende palliativ behandling i Danmark og Norge. Sundhedsstyrelsen	Helle Timm, rådgiver
NOU-udvalget i Norge. Internationale erfaringer vedrørende palliation	Mette Raunkiær, rådgiver
Projekt Familie Fokus, Børnepalliation. Referencegruppe for Region Midtjylland	Mette Raunkiær, rådgiver
Projekt Patienters sidste levetid. Borgernes sundhedsvæsen: vores sundhedsvæsen. Danske Regioner	Lene Jarlbæk, rådgiver
Rehabilitering ved demens. Sundhedsstyrelsen	Jette Thuesen, konsulent
Revision af forløbsprogram for rehabilitering og palliation. Myndighedsbetjening for Sundhedsstyrelsen	Ann-Dorthe Zwisler, rådgiver
Revision af pakkeforløb for lungekræft. Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe	Lene Jarlbæk, rådgiver
Revision af pakkeforløb på Brystcancerområdet	Anette Rasmussen, konsulent
Workshop om palliation til børn, unge og deres familier. I samarbejde med Sundhedsstyrelsen	Mette Raunkiær, rådgiver

DELTAGELSE I FORSKNINGSNETVÆRK, EKSPERTRÅD OG ARBEJDSGRUPPER I 2017	REHPAS ROLLE
Arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen vedrørende revidering af "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"	Ann-Dorthe Zwisler, medlem
Bedømmelsesudvalg vedrørende ph.d.-afhandling, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, SDU	Ann-Dorthe Zwisler, formand
Censorkorpset for folkesundhedsvidenskabelige og relaterede uddannelser	Jette Thuesen, medlem
CopenHeart Projektet. Hjertecenteret, Rigshospitalet	Ann-Dorthe Zwisler, projektleder
DaneDem Forskningsnetværk. Dansk netværk for forskning i psykosocial intervention ved demens	Jette Thuesen, medlem
Dansk Gerontologisk Selskab, Videnskabeligt Selskab	Jette Thuesen, formand
Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase. Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram. I samarbejde med DCS	Ann-Dorthe Zwisler, formand
Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase (DHRD), Styregruppen	Ann-Dorthe Zwisler, formand
Dansk Sygeplejeråd. Faglig gruppe med fokus på rehabilitering	Annette Rasmussen, medlem
DASAIM, Dansk Selskab for Anæstesi og Intensiv Medicin. Arbejdsgruppe for udvikling af retningslinjer for behandling med opioider til patienter med kroniske non-maligne smerter	Lene Jarlbæk, medlem
DIN-F, Dansk Implementerings Netværk. Netværk for fagpersoner der arbejder med implementerings- og/eller implementerings forsknings projekter	Cecilie Egholm Lindström og Sara Fokdal Lehn, medlemmer
Folke-FUP, styregruppen. Forskeruddannelsesprogrammet i Folkesundhedsvidenskab, SDU	Line Zinckernagel, medlem
Foreningen For Palliativ Indsats	Vibeke Graven, næstformand
Hjerteforeningen, forskningsudvalg	Ann-Dorthe Zwisler, medlem
Hjerteforeningens Hjerteplan, ekspertgruppen om rehabilitering og palliation I samarbejde med Hjerteforeningen og DCS.	Ann-Dorthe Zwisler, formand
Konsortiet og styregruppen for DOMUS, et RCT om tidlig udskrivelse af alvorligt syge kræftpatienter til eget hjem. I samarbejde med Rigshospitalet	Helle Timm, medlem
Netværk for professionshøjskoler. Netværk etableret af REHPA	Jette Thuesen, Vibeke Graven, Ann-Dorthe Zwisler, medlemmer
Nordic Implementation Group. Linköpings Universitet. Linköping, Sweden	Cecilie Egholm Lindström, medlem
Phlegethon Forskningsnetværk. Danmark og Norge	Jette Thuesen, medlem
RcDallund Research Group	Ann-Dorthe Zwisler, medlem
SAGA, Sociologisk Analyse, Grund- og Anvendt Forskning, AAU	Vibeke Graven, medlem
SEVERIN, Nationalt forskningsnetværk i rehabilitering	Ann-Dorthe Zwisler og Jette Thuesen, medlemmer
Styregruppen, Dansk Forskningsnetværk for Sygeplejersker i Kræftfeltet (DFSK)	Karin Dieperink, medlem
Styregruppen, Kommunikation om eksistentielle spørgsmål i almen praksis. Post.doc-projekt	Helle Timm, medlem
Styregruppen, Projekt CAPTAIN. Sygehus Nord, Hillerød	Helle Timm, medlem
Sundhedsstyrelsens udvalg for kræft. Sundhedsstyrelsen	Lene Jarlbæk, medlem
Tænketank for brugerinddragelse, ekspertgruppe for forskere. I samarbejde med ViBIS	Jette Thuesen, medlem



RAPPORTER OG FAGLIGE REDEGØRELSER I REGI AF REHPA SAMT EKSTERNE SAMARBEJDER

Dødssted i Danmark, 2012-2014: relateret til dødsårsager, alder, køn, kommuner og regioner
Jarlbæk, L. 2017, 18 s. Nyborg: REHPA & Region Syddanmark. (REHPA Notat; Nr. 4).

Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år i Danmark, 2012-2014
Jarlbæk, L. 2017, 15 s. Nyborg: REHPA. (REHPA Notat; Nr. 2).

Implementering af behovsvurdering for rehabilitering og palliation hos kræftpatienter: evaluering foretaget for Region Syddanmark
Dieperink, K. B., Thuesen, J., Tolstrup, L. K. & Mikkelsen, T. B. 2017, 20 s. Nyborg: REHPA & Region Syddanmark. (REHPA Notat; Nr. 3).

Kræftrehabilitering i Danmark: kortlægning af praksis på hospitaler og i kommuner
Thuesen, J., Rossau, H. K., Egelund Frausing, S., Tang, L. H. & Mikkelsen, T. B. dec. 2017, 73 s. Nyborg: REHPA.

Patientuddannelse til hjertepatienter: en forundersøgelse med fokus på Region Midtjylland
Rossau, H. K. 2017, 32 s. Nyborg: REHPA & Hjerteforeningen. (REHPA Notat; Nr. 5).

Rehabilitering og palliation i tværsektorielle aftaler
Thuesen, J. & Egholm, C. L. 2017, 18 s. Nyborg: REHPA. (REHPA Notat; Nr. 1).

Skriveværksted: skrivning som innovativ indsats i rehabilitering og palliation
Zwisler, A. D., Rasmussen, A. J., Hellum, R., Tofte, J. B., Hansen, H. P., Gejl, T., Llambías, P. & Mai, A-M. / i samarbejde med Institut for Kulturvidenskaber og Forskningsenheden for Almen Praksis, SDU. 2017, 27 s. Nyborg: REHPA. (REHPA Notat; Nr. 6).

Supplerende litteraturstudie til publikationen "Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande: et litteraturstudie"
Raunkiær, M. & Roikjær, S.G. 2017, 15 s. Nyborg: REHPA.

BØGER, ANTOLOGIER OG RAPPORTER HVOR REHPA HAR INDGÅET I, ELLER BIDRAGET TIL, EKSTERNE SAMARBEJDER

Den gode død på hospice
Poulsen Graven, V. 2017. Hospice: æstetik, eksistens og omsorg. Østergaard Steenfeldt, V. & Hansen, F. T. (red.). København: Munksgaard , s. 123-137

New concepts in cardiac rehabilitation and secondary prevention after myocardial infarction
Taylor, R. S. & Zwisler, A. D. 2017. Myocardial infarction: a companion to Braunwald's heart disease. Morrow, D. A. (red.). St. Louis, Missouri: Elsevier Science, s. 419-433. (Companion to Braunwald's Heart Disease).

Screening for angst og depression blandt hjertepatienter: hvorfor og hvordan?
Rossau, H. K. & Munkehøj, P. 2017. København: Hjerteforeningen. 24 s.

TIDSSKRIFTARTIKLER, HVOR REHPA HAR INDGÅET I EKSTERNE SAMARBEJDER, TRYKT I INTERNATIONALE PEER-REVIEWEDE TIDSSKRIFTER

A nationwide population-based cross-sectional survey of health-related quality of life in patients with myeloproliferative neoplasms in Denmark (MPNhealthSurvey): survey design and characteristics of respondents and nonrespondents
Brochmann Mortensen, N., Flachs, E. M., Christensen, A. I., Andersen, C. L., Juel, K., Hasselbalch, H. C. & Zwisler, A-D. 2017 I: Clinical Epidemiology. 9, s. 141-150.

A qualitative exploration of oncology nurses' family assessment practices in Denmark and Australia
Coyne, E. & Dieperink, K. B. 2017 I: Supportive Care in Cancer. 25, 2, s. 559-566.

A qualitative study to identify barriers to deployment and student training in the use of automated external defibrillators in schools
Zinckernagel, L., Hansen, C. M., Rod, M. H., Folke, F., Christian, T-P. & Tjørnhøj-Thomsen, T. 19 jan. 2017 I: BMC Emergency Medicine. 17, 12 s., 3.

Age-related macular degeneration in patients with chronic myeloproliferative neoplasms
Bak, M., Sørensen, T. L., Flachs, E. M., Zwisler, A-D., Juel, K., Frederiksen, H. & Hasselbalch, H. C. 2017 I: JAMA Ophthalmology. 135, 8, s. 835-843.

Cost-utility analysis of cardiac rehabilitation after conventional heart valve surgery versus usual care
Hansen, T. B., Zwisler, A. D., Kikkenborg Berg, S., Sibilitz, K. L., Thygesen, L. C., Kjellberg, J., Doherty, P., Oldridge, N. & Søgaard, R. 2017 I: European Journal of Preventive Cardiology. 24, 7, s. 698-707.

Development of the EMAP tool facilitating existential communication between general practitioners and cancer patients
Assing Hvidt, E., Hansen, D. G., Ammentorp, J., Bjerrum, L., Cold, S., Gulbrandsen, P., Olesen, F., Pedersen, S. S., Søndergaard, J., Timmermann, C., Timm, H. & Hvidt, N. C. 2017 I: European Journal of General Practice. 23, 1, s. 261-268.

Employment status and sick leave after first-time implantable cardioverter defibrillator implantation: results from the COPE-ICD trial
Christensen, A. V., Øhlers, A. A., Zwisler, A. D., Svendsen, J. H. & Kikkenborg Berg, S. 2017 I: Journal of Cardiovascular Nursing. 32, 5, s. 448-54.

Exercise-based cardiac rehabilitation in twelve European countries results of the European cardiac rehabilitation registry
Benzer, W., Rauch, B., Schmid, J-P., Zwisler, A. D., Dendale, P., Davos, C. H., Koudi, E., Simon, A., Abreu, A., Pogosova, N., Gaita, D., Miletic, B., Bönner, G., Ouarrak, T., McGee, H. & EuroCaReD study group. 2017 I: International Journal of Cardiology. 228, s. 58-67.

High readmission rates and mental distress after infective endocarditis: Results from the national population-based CopenHeart IE survey
Rasmussen, T. B., Zwisler, A-D., Thygesen, L. C., Bundgaard, H., Moons, P. & Kikkenborg Berg, S. 15 maj 2017 I: International Journal of Cardiology. 235, s. 133-140.

How to measure experiences of healthcare quality in Denmark among patients with heart disease? The development and psychometric evaluation of a patient-reported instrument
Zinckernagel, L., Schneekloth, N., Zwisler, A. D., Ersbøll, A. K., Rod, M. H., Jensen, P. D., Timm, H. & Holmberg, T. 2017 I: BMJ Open. 7, 10, 14 s., e016234.

Is the cardiovascular response equivalent between a supervised center-based setting and a self-care home-based setting when rating of perceived exertion is used to guide aerobic exercise intensity during a cardiac rehabilitation program?
Tang, L. H., Zwisler, A. D., Kikkenborg Berg, S., Doherty, P., Taylor, R. S. & Langberg, H. 2017 I: American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation. 96, 6, s. 381–387.

Likelihood of death among hospital inpatients in New Zealand: prevalent cohort study
Gott, M., Broad, J., Zhang, X., Jarlbæk, L. & Clark, D. 2017 I: BMJ Open. 7, 12, 9 s., e016880.

Patients' preference for exercise setting and its influence on the health benefits gained from exercise-based cardiac rehabilitation
Tang, L. H., Kikkenborg Berg, S., Christensen, J., Lawaetz, J., Doherty, P., Taylor, R. S., Langberg, H. & Zwisler, A. D. 2017 I: International Journal of Cardiology. 232, s. 33-39.

Perceived sexual difficulties and sexual counseling in men and women across heart diagnoses: a nationwide cross-sectional study
Rundblad, L., Zwisler, A. D., Johansen, P. P., Holmberg, T., Schneekloth Christiansen, N. & Giraldi, A. 2017 I: Journal of Sexual Medicine. 14, 6, s. 785-796.

Prediction of rehabilitation needs after treatment of cervical cancer: what do late adverse effects tell us?
Mikkelsen, T. B., Sørensen, B. & Dieperink, K. B. 2017 I: Supportive Care in Cancer. 25, 3, s. 823–831.

Relatives' level of satisfaction with advanced cancer care in Greenland: a mixed methods study
Augustussen, M., Hounsgaard, L., Pedersen, M. L., Sjøgren, P. & Timm, H. 2017 I: International Journal of Circumpolar Health. 76, 1, 9 s., 1335148.

Specialiseret palliativ indsats i Danmark mangler kapacitet og tilgængelighed
Timm, H., Mikkelsen, T. B. & Jarlbæk, L. 2017 I: Ugeskrift for Læger. 179, 21, s. 2-5 V02170094.

Strengths and resources used by Australian and Danish adult patients and their family caregivers during treatment for cancer
Coyne, E., Dieperink, K. B., Østergaard , B. & Creedy, D. K. 2017 I: European Journal of Oncology Nursing. 29, s. 53-59.

Symptoms and health-related quality of life in patients with advanced cancer: a population-based study in Greenland
Augustussen, M., Sjøgren, P., Timm, H., Hounsgaard, L. & Pedersen, M. L. 2017 I: European Journal of Oncology Nursing. 28, s. 92-97.

The association between supportive relatives and lower occurrence of anxiety and depression in heart patients: results from a nationwide survey
Hansen, C., Zinckernagel, L., Schneekloth, N., Zwisler, A-D. & Holmberg, T. 2017 I: European Journal of Cardiovascular Nursing. 16, 8, s. 733-741.

The patient education - learning and coping strategies - improves adherence in cardiac rehabilitation (LC-REHAB): a randomised controlled trial
Lynggaard, V., Nielsen, C. V., Zwisler, A-D., Taylor, R. S. & May, O. 2017 I: International Journal of Cardiology. 236, s. 65-70.

Validity, reliability and responsiveness of the body image quality of life inventory in patients treated for infective endocarditis
Rasmussen, T. B., Konradsen, H., Dixon, J., Moons, P., Zwisler, A-D. & Kikkenborg Berg, S. 2017 I: Scandinavian Journal of Caring Sciences. 31, 1, s. 183-190.

BIDRAG TIL TIDSSKRIFTER OG PROCEEDINGS

Authors' reply to Dr. Sabour
Mikkelsen, T. B., Sørensen, B. & Dieperink, K. B. 2017 I : Supportive Care in Cancer. 25, 7, s. 2047, 1 s. (Kommentar/debat).

Building Nurse Navigation in colorectal cancer care
Thygesen, M. K., Fillion, L., Søndergaard, J., Christensen, R. D., Dieperink, K. B. & Qvist, N. 2017 I : International Journal of Integrated Care. 17, 5, 2 s., A516. (Konferenceabstrakt I tidsskrift).

Corrigendum to "Exercise-based cardiac rehabilitation in twelve European countries: results of the European Cardiac Rehabilitation Registry" [Int. J. Cardiol. 228 (2017) 58-67]
Benzer, W., Rauch, B., Schmid, J. P., Zwisler, A. D., Dendale, P., Davos, C. H., Kouidi, E., Simon, A., Abreu, A., Pogosova, N., Gaita, D., Miletic, B., Bönner, G., Ouarrak, T., McGee, H. & EuroCaReD study group 2017 I : International Journal of Cardiology. 242, s. 50, 1 s. (Kommentar/debat).

Frivillige
Raunkiær, M., Hillestad, E. & Rasmussen, B. 2017 I : Omsorg. 34, 4, s. 3-4. (Leder).

How cancer patients and relatives experience specially designed cancer counselling centres
Falk, K., Nielsen, A. F., Dalgaard, K. M. & Timm, H. U. 2017 ARCH17: 3rd international conference on architecture, research, care and health, Conference Proceedings. Mathiasen , N. & Frandsen, A. K. (red.). Lyngby: Polyteknisk Forlag, s. 358-377. (Konferencebidrag i proceedings).

Patient education in the management of coronary heart disease
Anderson, L., Brown, J. P., Clark, A. M., Dalal, H., Rossau, H. K., Bridges, C. & Taylor, R. S. 2017 I : Cochrane Database of Systematic Reviews. 2017, 6, 147 s., CD008895. (Review).

Rehabilitering: en grundbog
Dieperink, K. B. 2017 I : Forstyrrelsen, Sygeplejefagligt tidskrift. 2, 2, s. 18 1 s. (Boganmeldelse).

Specialized palliative care for patients with end stage renal failure in Denmark: a national survey
Madsen, J. K., Jarlbæk, L., Tellervo, J. & Murtagh , F. E. M. 2017 EAPC 2017: Abstract book. Hayward Medical Communications Ltd., s. 122 1 s. (Konferenceabstrakt i proceedings).

The efficacy of exercise-based cardiac rehabilitation: the changing face of usual care
Taylor, R. S., Anderson, L., Oldridge, N., Thompson, D. R., Zwisler, A-D. & Dalal, H. 2017 I : Journal of the American College of Cardiology. 69, 9, s. 1207-1208. (Kommentar/debat).

TIDSSKRIFTARTIKLER TRYKT I NORDISKE BFI-GIVENDE TIDSSKRIFTER

Hjælp til børn af kræftramte forældre
Vedel Vestergaard, L. & Dieperink, K. B. 2017 I: BestPractice, Onkologi, faglig dialog mellem specialister. 7, s. 40-43.

Hospice 25 år i Danmark: hvilken forskning findes der
Poulsen Graven, V. & Timm, H. 2017 I: Omsorg. 34, 4, 5 s.

Jeg er jo nok måske lidt som en kvart sygeplejerske: pårørendes oplevelser med livstruende sygdom
Ikander, T. & Raunkiær, M. 2017 I: Omsorg. 34, 2, s. 44-48.

ANDRE PUBLICERINGER

Brugerinddragelse: hvor skal REHPA hen?
Vittrup, R., Pedersen, C. G., Toft-Petersen, C. / Hørder, M., Zwisler, A. D. & Toft-Petersen, C. (red.) & Advisory Board. 2017 6 s. Nyborg: REHPA. (REHPA Tema-notat; Nr. 3).

Kortlægning af sorgstøttetilbud til voksne og ældre efterlevende
Vittrup, R., Timm, H. U., Mikkelsen, T. B. & Kongsted, C. jun. 2017 Det Nationale Sorgcenter. (Net-publikation).

Satspulje 2015-2018: 'en værdig død – modelkommune-projekt': en midtvejsevaluering
Raunkiær, M. & Mikkelsen, T. B. 2017. Nyborg: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 25 s. (Midtvejsevaluering).

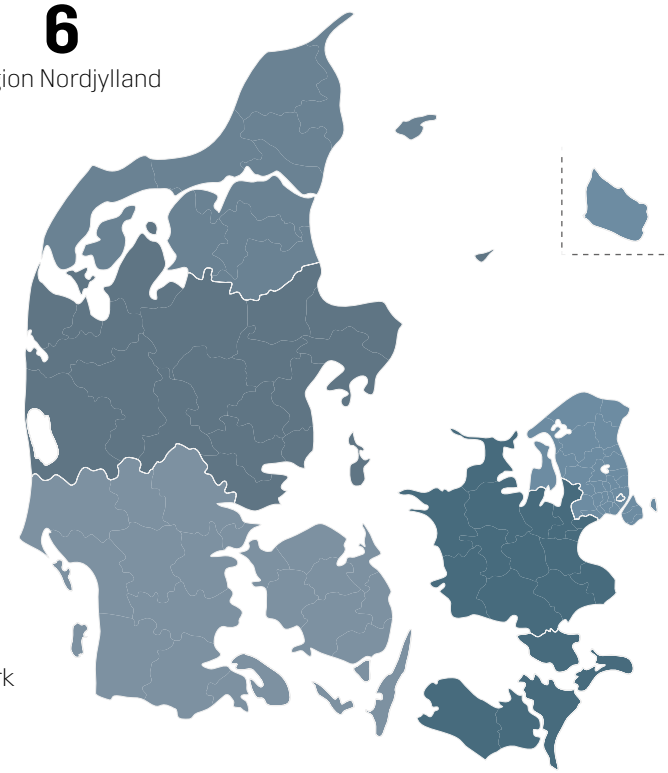
Vi overser hjertepatienter med ondt i livet
Ørsted-Rasmussen, M., Pedersen, S. S. & Zwisler, A. D. 31. jan. 2017 I: Kristeligt Dagblad (Aviskronik).

Årsrapport 2016
Haastrup, A. F., Zwisler, A. D., Toft-Petersen, C. & Tofte, J. B. (red.) 2017. Nyborg: REHPA. 47 s.

OPLÆG FOR FORSKERE, FAGPROFESSIONELLE OG MYNDIGHEDER

REHPAs medarbejdere har i 2017 holdt faglige oplæg i alle regioner og for deltagere fra hele landet.

6
Region Nordjylland



4
Region Midtjylland

17
Region Hovedstaden

34
Region Syddanmark

2
Region Sjælland

1
Nordisk

5
Internationalt

MØD REHPAS MEDARBEJDERE

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

LEDELSE

Ann-Dorthe Zwisler er centerleder for REHPA med ansvaret for den overordnede ledelse af det samlede center og den samlede ledergruppe. Ann-Dorthe er klinisk professor, overlæge med speciale i hjertesygdomme, ph.d., exam.art. Derudover varetager Ann-Dorthe klinisk arbejde som hjertelæge ved Holbæk Sygehus, og hun har mangeårig forskningsmæssig, klinisk og organisatorisk erfaring inden for rehabilitering og hjertesygdom.

Annette Rasmussen er leder af Klinikergruppen med ansvar for personaleledelse, strategi og mål relateret til REHPA-ophold for mennesker med/efter livstruende sygdom i samarbejde med interne og eksterne interessenter. Annette trækker på sin store erfaring med innovative processer i tværprofessionelle og organisatoriske sammenhænge inden for rehabilitering og palliation. Annette er sygeplejerske, SD, cand. cur.

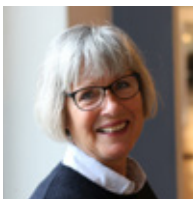
Charlotte Toft-Petersen er leder af Kommunikation & Netværk med personaleledelse og ansvar for strategi og mål relateret til REHPAs samlede formidlingsopgave. Charlotte er desuden faglig sekretær for REHPAs rådgivende styregruppe, Advisory Board og kommende Brugerpanel. Charlotte er cand.mag. i Dansk og Humanistiske Designstudier.

Helle Timm er professor MSO og forskningsleder for REHPAs Palliationsgruppe. Hun udfylder således både en ledende, administrativ rolle og en forskerrolle. Med et stort dansk og internationalt forskernetværk i ryggen er Helle dybt involveret i udviklingen af REHPAs internationale og tværfaglige samarbejde om palliation. Helle er magister i kultursociologi og har en ph.d. i sundhedsvidenskab.

SEKRETARIAT

Kenneth Nielsen er AC-medarbejder og arbejder som faglig sekretær med opgaver inden for kommunikation, IT, jura og udvikling af administrative procedurer. Kenneth er cand.comm. i Kommunikation og Internationale Udviklingsstudier.

Tina Broby Mikkelsen er datamanager og forsker. Hun varetager databehandling og forskningsunderstøttelse bl.a. i forbindelse med REHPAs surveys og kortlægninger, lige som hun bistår forskerne med artikelskrivning. Derudover varetager Tina tværgående sekretariatsopgaver og ledelsessupport. Tina er cand.scient., ph.d.



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 samt presse. Anette er cand.mag. i Organisationskultur og Kommunikation med mange års erfaring inden for kommunikation i sundhedsvæsenet.

Eva-Marie Helsted Ravn er informationsspecialist og arbejder med forskersupport, formidling og biblioteksdrift. Eva-Marie er uddannet Bibliotekar DB og cand.scient.bibl. i Informationsvidenskab.

Rikke Vittrup er faglig konsulent og arbejder primært med formidling, analyse, projekt- og forskningsunderstøttelse samt ad hoc sekretariats- og strategiopgaver, fx modeludvikling og kortlægninger. Rikke er uddannet sociolog, cand.scient.soc.

PALLIATIONSGRUPPEN

Anne Fisker Nielsen er videnskabelig assistent i den palliative gruppe og løser opgaver inden for forskning, udvikling og videndeling. Anne er uddannet sociolog, cand.scient.soc.

Jahan Shabnam er videnskabelig assistent i den palliative gruppe. Hun arbejder særligt med palliation i relation til Bangladesh og andre lavindkomstlande. Jahan er fysioterapeut og master i Public and Global Health.

Kirstine Falk har hovedsalig arbejdet med projektet Arkitektur & Lindring, hvor hun har haft ansvar for hjemmeside, opdatering af designprincipper og rådgivning. Kirstine er arkitekt, cand.polyt.arch. Kirstine Falk er fratrådt pr. 31. december 2017.

Lene Jarlbæk er forsker og arbejder bl.a. med hospitalernes palliative indsats på basisniveau og specialiseret niveau. Herudover arbejder Lene med kortlægninger og patientforløb ud fra et epidemiologisk perspektiv og på baggrund af registerdata. Lene er desuden tilknyttet REHPAs Klinikergruppe med 25 % af sin arbejdstid, hvor hun på REHPA-ophold bl.a. afholder individuelle samtaler med deltagerne. Lene er ph.d., lektor og speciallæge i Onkologi og klinisk Farmakologi.

Mette Raunkiær arbejder særligt med den kommunale, palliative indsats 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., seniorforsker, cand.scient.soc. og sygeplejerske. Mette er også initiativtager til oprettelsen af Netværk om Palliation på det Kommunale Basisniveau, hvis mål er at medvirke til udvikling af den palliative indsats i kommunerne.

Mia Jess er ansat som videnskabelig assistent i den palliative gruppe og løser forskellige forskningsmæssige opgaver. Mia er uddannet antropolog, cand.scient.anth. fra Københavns Universitet.

Stine Gundtoft Roikjær er ph.d.-studerende på projektet "Patientperspektiver fra livet med hjertesvigt og betydningen af en tidlig palliativ indsats", som gennemføres i samarbejde med Slagelse Sygehus. Stine er uddannet sygeplejerske og Msc Public Health fra London Universitet.

Tine Ikander er ph.d.-studerende på projektet "Beslutninger i palliative forløb for mennesker med lunge- eller pankreaskræft og deres familier", som hun gennemfører på Onkologisk Afdeling, OUH med vejledning fra REHPA. Tine er uddannet sygeplejerske og kandidat i Sygeplejevidenskab, cand.cur.

Vibeke Graven er forsker, postdoc og arbejder med en filosofisk og sociologisk tilgang til det palliative felt. Vibeke arbejder særligt med undersøgelse af den palliative praksis på danske hospicer. Hun er desuden involveret i forskning om eksistentielle og åndelige aspekter ved livstruende sygdom. Vibeke er ph.d. i Humanistisk Palliation og Thanatologi.

REHABILITERINGSGRUPPEN

Cecilie Lindström Egholm er akademisk medarbejder og ph.d.-studerende med fokus på implementering af en klinisk retningslinje for hjerterehabilitering. Projektet gennemføres i samarbejde med Holbæk Sygehus, hvor Cecilie sidder til daglig. Cecilie er uddannet kandidat i Folkesundhedsvidenskab og er faglig sekretær for Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase.

Charlotte Gjørup Pedersen er postdoc . Hun arbejder med at opbygge et aktivt forskningsmiljø i rehabilitering og palliation indledningsvist med fokus på hjerteområdet i Region Midtjylland i tæt samarbejde med kommuner, almen praksis og hospitaler. Charlotte har daglig arbejdsplads i Aarhus, hvor hun har kontorfællesskab med Defactum.

Henriette Knold Rossau er videnskabelig assistent i Rehabiliteringsgruppen. Hun er bl.a. involveret i projekter om behovsvurdering af kræftpatienter i forbindelse med rehabilitering og palliation. Henriette er kandidat i Folkesundhedsvidenskab og forbereder sig til et ph.d.-projekt. Hun er arbejdsmiljørepræsentant for de kollegaer, der er ansat på SDU.

Jette Thuesen er forsker, postdoc og arbejder med viden og videndeling om rehabilitering og palliation samt brugerinddragelse og rehabilitering. Hun arbejder på et postdoc-projekt om rehabilitering ved demens. Jette er ergoterapeut, master i Humanistisk sundhedsvidenskab og Praksisudvikling og ph.d. Derudover er hun studieleder for Master i Rehabilitering ved Klinisk Institut, SDU og formand i Dansk Gerontologisk Selskab.

Karin Dieperink er forsker, lektor 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 sygeplejerske, master i Klinisk Sygepleje og har skrevet ph.d. om rehabilitering af prostatacancer. Karin er udlånt til REHPA på halv 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 en af hovedkræfterne i etablering, justering og gennemførsel af de fysiske træningsprogrammer på REHPA-ophold for både hjerte- og kræftpatienter. Lars er fysioterapeut, kandidat i Sundhedsvidenskab og har skrevet ph.d. om rehabilitering efter kompleks hjertesygdom.

Line Zinckernagel er ph.d.-studerende på projektet "Hjertepatienters oplevelser med psykosocial støtte fra sundhedsvæsenet, prædiktorer og sundhedsmæssige konsekvenser". Projektet gennemføres i samarbejde med Statens Institut for Folkesundhed, hvor Line sidder til daglig. Line er uddannet kandidat i Folkesundhedsvidenskab.

Lucas Rundblad er ansat som forskningsassistent hos REHPA. Lucas er uddannet læge og har daglig arbejdsplads på Holbæk Sygehus.

Lærke Kjær Tolstrup er ph.d.-studerende på projektet "Melanompatienters egen-rapportering af bivirkninger til immunterapi", som gennemføres i samarbejde med Onkologisk Afdeling, OUH. I projektets opstartsfase har Lærke undervist i senfølger på REHPA-ophold. Lærke er cand. phil., onkologisk sygeplejerske.

Maiken Bay Ravn er videnskabelig assistent. Hun er involveret i flere projekter om rehabilitering, herunder demens og rehabilitering i forskningsprojektet DEM-REHAB, samt en kortlægning af de strukturelle forhold i forbindelse med hjerterehabilitering i Danmark. Maiken er kandidat i Folkesundhedsvidenskab, cand.scient.san.publ.

Sara Fokdal Lehn er ph.d.-studerende med fokus på ældre, medicinske patienter og risiko for genindlæggelse. Projektet gennemføres i samarbejde med Holbæk Sygehus, hvor Sara sidder til dagligt. Sara har baggrund i Folkesundhedsvidenskab, cand.scient.san.publ.

Vicky Joshi er videnskabelig assistent og arbejder med rehabilitering og palliation til hjertepatienter. Vicky arbejder desuden med fysiske tests på REHPA-ophold. Vicky har en Masters degree i Fysioterapi.

KLINIKERGRUPPEN

Bente Nielsen er værtinde og servicerer primært deltagere og personale i forbindelse med REHPA-ophold. Bente har desuden ansvar for mødeservice i forbindelse med netværksmøder, seminarer og temadage, og hun løser en række piccolineopgaver på det administrative område. Bente er uddannet ernæringsassistent.

Birthe Kargaard er sekretær for Klinikergruppen. Hun varetager kommunikation med deltagere på REHPA-ophold og samler trådene administrativt og praktisk. Birthe er uddannet sekretær og har stor erfaring med sproglig kvalitetssikring og koordinering. Birthe er arbejdsmiljørepræsentant for de kolleger, der er ansat på OUH.

Dorthe Søsted Jørgensen er forløbs- og projektleder. Hun planlægger og koordinerer REHPA-ophold og underviser på forløbene i sygeplejefaglige områder, fx senfølger samt afholder individuelle samtaler med deltagerne. Dorthe er sygeplejerske og master i Sundhedsantropologi. Dorthe varetager forskningsassisterende opgaver, som er relateret til REHPAs projekter og REHPA-ophold.

Eva Jespersen er forsker og fysioterapeut og arbejder med forskningsrelaterede opgaver i forbindelse med REHPA-ophold. Eva er deltidsansat og arbejder desuden som forsker ved Rehabiliteringsafdelingen, OUH på et postdoc-projekt om ældre patienter med kræft i mave-tarmsystemet og deres rehabiliteringsbehov. Eva er bachelor i fysioterapi, master i rehabilitering og ph.d.

Graziella Zangger er fysioterapeut og arbejder med rehabiliterende indsatser til deltagerne på REHPA-ophold. Som forskningsassistent undersøger og dokumenterer hun effekterne af rehabiliteringsindsatsen. Graziella er bachelor i fysioterapi og kandidat i Sundhedsvidenskab, cand.scient.san.

Heidi Lenox er værtinde og servicerer deltagere og personale i forbindelse med REHPA-ophold, hvor Heidi primært er tilknyttet som nattevagt. Heidi er uddannet social-og sundhedsassistent.

Jan Tofte er forløbs- og projektleder og arbejder med planlægning og afholdelse af REHPA-ophold. Her er Jan involveret i undervisning og individuel rådgivning inden for det socialfaglige område. Jan er uddannet socialrådgiver og videreuddannet inden for kognitive behandlingsformer, videnskabsteori, arbejdsmarkedsforhold og arbejde med og i grupper.

Marianne Boll Kristensen er diætist og ph.d-studerende på projekter vedrørende diætbehandling i rehabilitering af cancerpatienter med fokus på hovedhalscancer. Hun er uddannet klinisk diætist og cand. scient. i klinisk ernæring og ansat som lektor ved ernærings- og sundhedsuddannelsen, Københavns Professionshøjskole.

Nina Rottmann er psykolog. Nina indgår i REHPA-opholdene med gruppesamtaler og individuel rådgivning på det psykologiske område. Nina er cand.psyk., ph.d. og er aktuelt ved at erhverve sig autorisation som klinisk psykolog. Nina forsker i psykosociale aspekter af kræft med særligt fokus på parforholdets betydning. Hun er deltidsansat som adjunkt ved Institut for Psykologi, SDU.

Rikke Tornfeldt Martens er forløbs- og projektleder. Hun planlægger og koordinerer REHPA-ophold og underviser på forløbene i fysisk aktivitet og træning. Derudover afholder Rikke individuelle samtaler og holder oplæg om træningsfysiologi og metode. Rikke er uddannet fysioterapeut og har en master i Sundhedsantropologi. Hun varetager forskningsassisterende opgaver, som er relateret til REHPAs projekter og REHPA-ophold.

Sayed Ibn Alam er uddannet fysioterapeut og arbejder som træningsassistent på REHPA-ophold, hvor han bl.a. laver fysiske test af deltagere. Derudover løser Sayed en række administrative opgaver i forbindelse med forskning.

Susan Dybkjær Johansson er forløbs- og projektleder og arbejder med planlægning og afholdelse af REHPA-ophold, hvor hun varetager den fysioterapeutiske træning, undervisning i mindfulness og yoga, manuel behandling og individuelle samtaler. Susan er uddannet fysioterapeut.

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

REHPAS INTERNATIONALE PROFESSORER

I 2016 fik REHPA gennem SDU tilknyttet to adjungerede professorer. I 2017 blev det officielle tiltrædelsesseminar kombineret med REHPAs åbning. Her bidrog de hver især med et internationalt perspektiv og et festligt-fagligt programpunkt.

David Clark er professor i medicinsk sociologi, BA, MA, PhD, FacSS, ved University of Glasgow i Skotland.

Rod Taylor er professor i sundheds-tjenesteforskning, BScHons, MSc, PhD, direktør for Exeter Trails Unit og NIHR seniorforsker ved University of Exeter Medical School i England.

Professorerne besøger REHPA to gange årligt og yder sparring og vejledning, lige som de bidrager med oplæg på seminarer og i fora tilknyttet videncentret. Det er muligt at booke tid til vejledninger for eksterne ph.d.-studerende og postdocs. Mere information på rehpa.dk.

SPECIALESTUDERENDE

Caroline Matilde Elnegaard startede som praktikant og har efterfølgende valgt at skrive sit speciale hos REHPA. Caroline er tilknyttet Klinikergruppen og Rehabiliteringsgruppen, hvor hun støtter forskerne i arbejdet med statistiske opgørelser og kvalitative data. Caroline afslutter sin kandidat på Folkesundhedsstudiet i sommeren 2018.

Maria Aagesen har skrevet sit speciale om kræftpatienters parathed til arbejde efter rehabilitering. Hun har brugt REHPAs data fra arbejdsfastholdelsesforløbene. Maria er kanditat i fysioterapi fra SDU.

Rasmus Tolstrup Larsen har skrevet speciale hos REHPA bl.a. på data om MPN-patienter, der har deltaget i REHPA-forløb. Rasmus er nu ph.d.-studerende på Københavns Universitet.

STUDENTERMEDHJÆLPERE

Caroline Kongste er studentermedhjælper i Kommunikation & Netværk og arbejder bl.a. med kortlægning og andre projekter. Caroline er stud.bach.scient.soc ved Aalborg Universitet.

Esben Skov Jensen er studentermedhjælper i Kommunikation & Netværk, og hans opgaver er primært relateret til PURE og den fysiske bogsamling. Esben er stud.cand. psyk. ved Syddansk Universitet.

Sarah Frausing er studentermedhjælper i sekretariatet og arbejder primært med REHPAs kortlægninger og andre surveys. Sarah er ergoterapeut og stud.cand.scient. ergo. ved Syddansk Universitet.

PRAKTIKANTER

Ellen-Marie Rørbæk Kruse er psykologi-studerende på SDU og var i 2017 i praktik hos Klinikergruppen . Efter sit praktikophold har Ellen-Marie valgt at skrive sit speciale hos REHPA.

Anne-Birgit Rasmussen har i 2017 været i praktik hos REHPA som del af hendes studie på cand.scient.san. Anne-Birgit lavede en forundersøgelse af brugen af lokale, kliniske retningslinjer i de specialiserede, palliative enheder.

FRATRÅDTE MEDARBEJDERE I 2017

Karen Funderskov, videnskabelig assistent
Kasper Hosted Hansen, studentermedhjælper
Rene Iversen, studentermedhjælper
Birk Mygind Grønfeldt, forskningsassistent
Janne Larsen, webkonsulent
Lisbeth Lind Bøilerehauge, centersekretær
Kirstine Falk, 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/REHPA.DK

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

Twitter.com/REHPA_DK

Region Syddanmark

SDU