REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

ÅRSRAPPORT 2018

MAN VIL SÅ GERNE VÆRE DYGTIG TIL AT KOMME SIG

Lis har som kræftpatient oplevet manglende sammenhænge i det system, der skulle støtte og hjælpe hende

Side 12

VI VED, HVAD VI SKAL, HVORFOR GØR VI DET SÅ IKKE?

Ifølge professor, overlæge Claus Vinther Nielsen så findes der faglig viden om, hvordan borgere med livstruende sygdom kan rehabiliteres, men viden omsættes ikke i borgernes virkelighed

Side 16

INGEN ØNSKEDE DEN ULIGHED

Specialiseret palliation er for alle, som har behov, men tilbydes stort set kun til kræftpatienter. Overlæge Kristoffer Marså arbejder for at vende ulighed til lighed

Side 18

MENNESKER FRA HELE LANDET FÅR GLÆDE AF REHPA OPHOLD

I 2018 har 374 mennesker deltaget på REHPA-ophold, og dermed bidraget til værdifuld viden om rehabilitering og palliation

Side 22

MENNESKER MED LIVSTRUENDE SYGDOM MØDES AF MANGLENDE SAMMENHÆNG OG ULIGHED. DET MÅ VI KUNNE GØRE BEDRE

REHPA er et nationalt videncenter, som arbejder for at samle, skabe og dele viden om rehabilitering og palliation til gavn for mennesker med livstruende sygdomme. REHPA arbejder målrettet med områder, hvor viden enten er sparsom, eller hvor eksisterende viden mangler udbredelse i praksis. I denne årsrapport kan du læse om to konkrete eksempler: arbejdsliv og livstruende sygdom og ulighed i palliative tilbud.

Manglende sammenhæng
Hver tredje person med kræft er i den erhvervsaktive alder. Trods sygdom har kræftsyge ofte et stort ønske om at have tilknytning til arbejdet. For at det kan lykkes, er der brug for tid, ro og tæt samarbejde. Lovgivningens intentioner er gode; alligevel oplever alvorligt syge erhvervsaktive sig ikke altid mødt af systemet. En af dem er Lis, som har haft brystkræft. Lis efterlyser i denne årsrapport sammenhæng, individualisering og fleksibilitet i indsatserne, og peger på bedre brug af ressourcer.

Professor Claus Vinther Nielsen har mangeårig erfaring med rehabilitering og arbejdsliv. Han understreger i en efterfølgende artikel, at der i dag findes betydelig viden om, hvordan mennesker kan blive rehabiliteret og vende tilbage til et meningsfyldt hverdagsliv - også ved livstruende sygdom. Lis' historie viser desværre – lige som forskning og kortlægninger fra REHPA – at denne viden ikke til fulde omsættes til praksis i kommuner og på hospitaler. Manglende sammenhæng er altså stadig kritisk flere år efter ændringer i lovgivningen. Der er fortsat brug for, at faglige og politiske ledere på tværs af sektorer, sundheds- og socialforvaltninger tager ansvar og sikrer den nødvendige sammenhæng.

Ulighed i den palliative indsats
Sundhedsstyrelsens anbefalinger tilsiger, at palliation er for alle, som har behov. Alligevel er det næsten kun kræftpatienter, der i dag modtager specialiserede, palliative tilbud. Samtidig mangler der viden om, hvem der modtager basale, palliative tilbud på tværs af hospitaler og kommuner. Overlæge Kristoffer Marså, speciallæge i lungemedicin og bestyrelsesmedlem i Dansk Selskab for Palliativ Medicin, giver her i årsrapporten sit bud på, hvordan uligheden i de palliative tilbud kan mindskes gennem øget faglighed, forskning og oprettelse af et medicinsk speciale i palliation. Kristoffer fremhæver samtidig, at det palliative felt har noget helt særligt at bidrage med i den pågående omorganisering af sundhedsvæsenet. Palliation tager afsæt i det hele menneske med fokus på lindring af lidelse i bredeste forstand. I det palliative felt er patienten i centrum, og der er mangeårig erfaring med den nære indsats i samarbejde mellem specialiserede palliative teams, praktiserende læger og kommunen.

Strategi 2025 sætter retning for REHPAs arbejde
I tråd med de aktuelle udfordringer og omorganiseringer i sundhedsvæsenet har REHPA blandt andet fokus på at skabe sammenhæng i indsatserne ved livstruende sygdom uafhængigt af diagnose. I 2018 har vi for første gang budt mennesker med andre diagnoser end kræft velkomne på ophold i forskningsklinikken. I 2019 igangsættes blandt meget andet projekter om ulighed i rehabilitering og palliation.

I denne årsrapport kan du læse mere om, hvordan videncentrets kompetente medarbejdere sammen med andre aktører, faglige netværk, sundhedsprofessionelle og brugere er i fuld gang med at videreudvikle rehabilitering og palliation. Vi er fælles om at skabe og dele viden om bedst mulig sammenhæng og lighed i indsatser til gavn for mennesker med livstruende sygdom i fremtiden.

Sammen kan vi helt sikkert gøre det bedre!

Februar 2019
Ann-Dorthe Zwisler
Videncenterchef, professor

INDHOLD

6
2018 I GLIMT

8
MENNESKER SKAL OPLEVE VÆRDIGHED OG LIVSKVALITET TRODS LIVSTRUENDE SYGDOM

10
KRÆFTSYGE HAR STORT ØNSKE OM FORTSAT TILKNYTNING TIL ARBEJDET, OGSÅ VED UHELBREDELIG SYGDOM

12
MAN VIL SÅ GERNE VÆRE DYGTIG TIL AT KOMME SIG

Lis Hell Ravn har som kræftpatient være igennem systemet. Og hun mener ikke at fastlagte standardforløb er den bedste måde at rehabilitere mennesker med livstruende sygdom.

16
VI VED, HVAD VI SKAL, HVORFOR GØR VI DET SÅ IKKE?

Ifølge Claus Vinther Nielsen fra DEFACTUM kan og skal vi blive meget bedre til arbejdsrettet rehabilitering.

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 2018
Redaktion: Anette Fly Haastrup, Charlotte Toft-Petersen og Ann-Dorthe Zwisler
Tekst: REHPA og sundhedsjournalisterne Mette Thorsen og Line Gade

Copyright © 2019
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 og Fotograf Nils Lund
Side 2: Connie Timmermann | HjerteRum | www.heartliving.dk
Tryk: Tafdrup&co ApS
Oplag: 500 stk.
ISSN: 2246-8811
ISSN: 2246-882X (online)

18
INGEN ØNSKEDE DEN ULIGHED

Det skal være behov og ikke diagnose, der afgør om patienter tilbydes palliativ indsats siger overlæge Kristoffer Marså fra Herlev og Gentofte Hospital.

22
MENNESKER FRA HELE LANDET FÅR GLÆDE AF OPHOLD I FORSKNINGSKLINIKKEN

REHPAs kliniske ophold hjælper mennesker med livstruende sygdom med konkrete tiltag, og leverer samtidig værdifuld praksisbaseret viden til forskning og udvikling.

26
OVERSIGT OVER REHPAS PROJEKTER, FORSKNING OG KLINISKE UDVIKLING

30
NETVÆRK – SAMARBEJDET OM RELEVANT VIDEN

31
INTERNATIONALT SAMARBEJDE

32
REHPA-SEMINARER OG WORKSHOPS 2018

34
STRATEGI 2025 SÆTTER LANGSIGTET RETNING

36
BRUGERNE RÅDGIVER REHPA

38
ØKONOMI OG UDDANNELSE

40
KOMMUNIKATION OG VIDENDELING

42
MØD REHPA MEDARBEJDERNE

2018 I GLIMT

2018 har budt på mange, spændende aktiviteter i REHPA: fra internationale besøg, over faglige seminarer og workshops, til videreudvikling af organisationen med ny leder for Rehabiliteringsgruppen, en professortiltrædelse, etableringen af et Brugerpanel og reetablering af Advisory Board.

Her følger årets gang i glimt ...

2. marts
Seminar om koordinering af rehabilitering og palliation (KRP)

23. marts
Temadag om søvn

17. april
Styregruppemøde

8. maj
Advisory Board konstituerer sig med nye medlemmer ved første møde

23. maj
Besøg af adjungeret professor Rod Taylor, England

25. maj
Officielt besøg af Canadian Frailty Network

25. maj
Workshop for kommunerne om Unge med kræft

4. juni
REHPAs Brugerpanel holder første møde

11.-14. juni
Besøg af adjungeret professor David Clark, Skotland

13. juni
Temadag om 100 året for Cicely Saunders og om Total Pain

15. juni
REHPA på Folkemødet på Bornholm

REHPAs ledergruppe blev i sommeren 2018 fuldtallig og består (fra venstre) af Annette Rasmussen, Klinikergruppen, Ann-Dorthe Zwisler, videncenterchef, Charlotte Toft-Petersen, Kommunikation & Netværk, Helle Timm, Palliationsgruppen, og Karen la Cour, Rehabiliteringsgruppen.

4. september
Workshoppen
Når hjertet svigter

6. september
Seminaret Palliativ indsats til børn og unge i Danmark

28. september
Karen la Cour tiltræder officielt som professor

3. oktober
Styregruppemøde

4. oktober
REHPAs Brugerpanel mødes for anden gang

24. oktober
Workshop om Arbejdsfastholdelse og livstruende sygdom

19. november
Møde i REHPAs Advisory Board

3. december
Workshop
The use of narratives in health practice and research med international besøg af professor Arthur Frank

3. december
Koreanske politikere og forskere besøger REHPA

4. - 5. december
Besøg af adjungeret professor Rod Taylor

7. december
REHPA Strategi 2025 bliver lanceret ved REHPA Centermøde

MENNESKER SKAL OPLEVE VÆRDIGHED OG LIVSKVALITET TRODS LIVSTRUENDE SYGDOM

I 2018 blev Karen la Cour forskningsleder for Rehabiliteringsområdet i REHPA og tiltrådte samtidig som professor i rehabilitering og palliation.

Et vigtigt fokusområde frem mod 2025 bliver sammentænkningen af rehabilitering og palliation både i forskning, udvikling og dokumentation.

Det er en erfaren kvinde, der siden foråret 2018 har stået ved roret som forskningsleder af rehabiliteringsområdet i REHPA. Karen la Cour har tidligere været forskningsgruppeleder på SDU, hun er uddannet ergoterapeut og har en medicinsk ph.d. i ergoterapi fra Karolinska Institutet i Stockholm i Sverige, og så har hun gennem mange års forskning arbejdet med rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom.

For Karen la Cour er det vigtigt at styrke systemets evne til i højere grad at 'se' det hele menneske, når hjælpen til den enkelte skal tilrettelægges. Samtidig vil hun arbejde for, at REHPAs samlede viden, teori og praksis kommer ud og understøtter personalet, så de arbejder på et øget vidensbaseret grundlag og kan gøre endnu større forskel for borgerne.

- Min erfaring og forskning viser mig, at især i forhold til mennesker med livstruende sygdomme er der brug for mere evidensbaseret viden om, hvordan vi kan skabe bedre sammenhæng mellem rehabilitering og palliation. Vi skal også blive bedre til at koordinere hjælpen, så den i højere grad gives samlet og ikke hver for sig som nu. Rehabilitering har fokus på funktionsevne og det at understøtte mennesker i at kunne klare de daglige gøremål, roller og forpligtelser. Det har afgørende betydning for et menneskes identitet, værdighed og livskvalitet. Palliation har fokus på at lindre 'hele mennesket', altså hele spektret af fysisk, psykisk, social og eksistentiel smerte. På den måde er både rehabilitering og palliation vigtige hver for sig og sammen, så vi kan sikre den bedst mulige støtte til de mennesker, som er berørt af livstruende sygdom.

Det er vigtigt for Karen la Cour at sørge for, at forskningen ikke kun sker ved skrivebordet. Hun ser REHPAs styrke som et videns-knudepunkt, der kan være brobygger mellem forskning og praksis, og hun vil arbejde for, at REHPA i stadig stigende grad understøtter forskning, der udføres i samarbejde med praksis.

Hun ser, at i takt med at man rykker stadig mere behandling ud i det nære sundhedsvæsen, bliver det også mere og mere tydeligt, at mulighederne for støtte som rehabilitering og palliation ikke er lige for borgere med livstruende sygdom. Hjælpen til de alvorligt syge kan differentiere voldsomt på tværs af kommuner og regioner og ikke mindst på tværs af diagnoser. Så på trods af at der gennem en del år er arbejdet med kliniske retningslinjer og forsøg på at formulere fælles mål og standarder, er det stadig ikke lykkedes at sikre lige adgang i praksis.

Frem mod 2025 vil REHPA arbejde videre med forsknings- og evidensbasering af rehabilitering og palliation ved livstruende sygdomme. REHPA vil bl.a. sætte fokus på, hvordan man kan minimere ulighed. Eksempelvis er REHPA i gang med at starte projekter op i forhold til socialt udsatte, som ofte ikke får gavn af tilbud som rehabilitering og palliation på trods af alvorlig sygdom. Også unge voksne med kræft er en gruppe, som har brug for et særligt fokus. De rammes midt i en livsfase, hvor de ellers skulle være i fuld gang med at udvikle sociale netværk og etablere et arbejds- og familieliv. Derudover sætter REHPA også fokus på ældre med multimorbiditet (mange sygdomme) og sygdomme som demens. Karen la Cour vil også arbejde med at udvikle teorier og modeller, der kan understøtte praksis.

- Jeg vil arbejde videre med koordination af rehabilitering og palliation og se på, hvordan man kan få såvel praksis som de teoretiske modeller bag de to tilgange, den Internationale klassifikation for funktionsevne (ICF) og Total Pain, til at gå mere hånd i hånd. Modellerne er ikke bare vigtige i sig selv, men vigtige fordi de er med til at give et fælles sprog og forståelsesgrundlag, som kan understøtte samarbejde og koordination af indsatser samt en helhedsorienteret tilgang. Det er vigtigt, at de indsatser, som borgerne får, koordineres i forhold til borgerens faktiske behov. For borgeren er rehabilitering og palliation ikke nødvendigvis adskilt. Det er de dog traditionelt og overvejende stadig i mange af de tilbud, som eksisterer. REHPA skal bygge bro på flere planer. Både mellem rehabilitering og palliation og mellem teori og praksis, slutter Karen la Cour.

REHPAS KLINISKE INDSATS MÅLRETTET KRÆFT OG TILBAGEVENDEN TIL ARBEJDE

Udviklingsforløb i 2015 og 2016 med særlig fokus
I 2015 og 2016 deltog 96 erhvervsaktive mennesker med kræft på fem fokuserede udviklingsforløb om kræft og tilbagevenden til arbejde. Deltagerne på udviklingsopholdene har gennem kvalitative interview og udfyldelse af spørgeskemaer (patientrapporterede oplysninger) bidraget med værdifuldt input til, hvilke særlige rehabiliteringsbehov kræftsyge har ved tilbagevenden til arbejde, og hvordan vi som fagprofessionelle fra sundheds- og socialområdet bedst kan støtte den syge med at komme sig efter sygdom og fortsat være tilknyttet arbejdsmarkedet.

Resultaterne fra patientinterview og spørgeskemabesvarelser er offentliggjort i en videnskabelig artikel og et universitetsspeciale i løbet af 2018. Resultaterne har endvidere været præsenteret på danske og internationale konferencer om arbejdsliv og sygdom.

Generelle tilbud under REHPA ophold
Knap halvdelen af deltagerne (46%) på REHPA-ophold er sygemeldte, delvist i arbejde, arbejdssøgende eller under uddannelse. Som led i REHPA-opholdet modtager deltagerne derfor holdundervisning eller individuel samtale om afklaring, rådgivning eller anden arbejdsmarkedsrelateret indsats.

Jan Tofte, socialrådgiver og forløbsleder på REHPA

KRÆFTSYGE HAR STORT ØNSKE OM FORTSAT TILKNYTNING TIL ARBEJDET, OGSÅ VED UHELBREDELIG SYGDOM, MEN DER ER BRUG FOR TID OG TÆT SAMARBEJDE

I Danmark får ca. 40.000 årligt diagnosticeret kræft. Omkring en tredjedel er i den erhvervsaktive alder. Udfordringer og afklaring i forhold til arbejdsliv kræver opmærksomhed i rehabiliteringsprocessen.

Jan Tofte er socialrådgiver og forløbsleder på REHPA. Jan har arbejdet med kræftrehabilitering i knap 20 år og mødt mere end 3500 kræftsyge mennesker, som var tilknyttet arbejdsmarkedet. Jan oplever, at langt de fleste kræftsyge har et stort ønske om at fortsætte med at arbejde, selv ved svær, uhelbredelig sygdom. Kræftsyge oplever imidlertid ikke altid, at systemet og de sundhedsprofessionelle har kendskab til deres situation eller har tid og indsigt nok til at sætte sig ind i de følger, sygdommen giver samt den enkeltes behov for støtte. Kræftsyge gengiver ikke sjældent oplevelser af usammenhængende eller helt fraværende indsatser. Ofte har de syge ikke tidligere været i kontakt med socialområdet. De kender sjældent lovgivningen, deres rettigheder og pligter, eller de muligheder og tilbud, som faktisk eksisterer. Mange føler, at de ikke altid er så godt hjulpet hverken af sygehuset eller de kommunale rehabiliteringstilbud.

"Min erfaring er, at rehabilitering og hjælp til fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet skal leveres som en samlet indsats til borgeren, så det ikke bliver fragmenteret" fortæller Jan Tofte. "Jeg møder deltagere på REHPA-ophold, som føler sig godt hjulpet i fint samarbejde mellem hospitalet, rehabiliteringsafdelingen og beskæftigelsesområdet. Det kan fx være borgere, som har været tilknyttet Nordkraft i Aalborg eller Center for Kræft & Sundhed København, som begge repræsenterer gode eksempler på, hvordan tilbud om støtte i forbindelse med at vende tilbage til arbejdet ved alvorlig sygdom kan tilrettelægges i praksis. Desværre er det også almindeligt, at jeg møder deltagere på REHPA-ophold, som på ingen måde føler sig hjulpet på vej, og som derfor bliver tabt mellem sundhedsvæsenet, socialvæsenet og beskæftigelsesområdet".

De faglige og praktiske erfaringer i mødet med erhvervsaktive kræftsyge, som Jan Tofte taler om, bekræftes i en videnskabelig artikel offentliggjort af REHPA i 2018 og i en kortlægning af kræftrehabilitering i Danmark fra 2017.

Særlig fokus på rehabilitering og arbejdsmarkedstilknytning

Tilbage i 2015 blev kræft, rehabilitering og arbejdsmarkedstilknytning, i samarbejde med REHPAs styregruppe, udpeget som et område, hvor der fortsat mangler viden, og hvor praksis fortsat behøver udvikling. Fra 2015 til 2018 har klinikere og forskere fra REHPA samarbejdet med DEFACTUM i Region Midtjylland og Fysioterapiuddannelsen på Københavns Professionshøjskole om at samle viden og erfaringer, som kan viderebringes til fagprofessionelle inden for rehabiliterings- og beskæftigelsesområdet. I oktober 2018 blev status for indsatsen præsenteret på en workshop med 50 deltagere sammensat af erhvervsaktive kræftpatienter og fagprofessionelle fra rehabiliterings- og arbejdsmarkedsområdet. REHPA udgiver i 2019 notatet "Kræft, rehabilitering og arbejde – Viden, lovgivning, praksis og fremtid", hvor workshopdeltagerne sammen med forskere fra REHPA og DEFACTUM udpeger en række fokusområder for de kommende år i forhold til at styrke indsatser, som kan støtte den livstruede syge i fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet.

I oktober 2018 deltog mere 50 erhvervsaktive kræftpatienter og fagprofessionelle fra rehabiliterings- og arbejdsmarkedsområdet i en heldagsworkshop sammen med forskere fra REHPA og DEFACTUM.

Lis Hell Ravn

Alder: 50
Bopæl: Årslev, Fyn

Diagnose
I foråret 2015 blev Lis diagnosticeret med brystkræft og derefter opereret og behandlet med kemo- og stråleterapi.

Senfølger
Efter sin behandling har Lis fået lymfødem i sin ene arm.

Sygemelding
Lis var glad for sit arbejde og ventede med at sygemelde sig til dagen inden sin operation. Efter otte måneders sygemelding vendte hun tilbage til sin arbejdsplads på nedsat tid og trappede derefter langsomt op. Fra januar 2017 arbejdede hun på fuld tid.

Aktuelle helbred
Lis har ikke andre sygdomme og var kræftfri ved sin seneste kontrol.

Arbejde
Lis arbejdede som teamleder i en grossistvirksomhed, inden hun blev syg. Under sit sygdomsforløb havde hun tæt kontakt til ledelse og kolleger. Ledelsen gav ofte udtryk for, at hun var værdsat og blot skulle koncentrere sig om at blive rask. Nogen tid efter hun var vendt tilbage, skiftede hun internt over til en fuldtidsstilling som HR-koordinator. I knapt to år trivedes hun i denne funktion. Men virksomheden blev opkøbt af en udenlandsk koncern, og i november 2018 blev Lis opsagt i en fyringsrunde. Hun har ½ års løn med sig og er jobsøgende.

Kommunale forløb
Lis har haft to parallelforløb:
- et arbejdsfastholdelsesforløb med kommunens jobcenter fra juni 2015 til januar 2017, hvor hun igen arbejdede fuld tid
- et kræftrehabiliteringsforløb fra juni 2015 – oktober 2015, afbrudt af af et Krop og Kræft-forløb

Kræftrehabilitering
Udover det kommunale genoptræningsforløb har Lis deltaget i følgende tilbud:
- Træningsprogrammet Krop og Kræft ved Kræftens Bekæmpelse
- Look good feel better forløb ved Kræftens Bekæmpelse
- Et REHPA-ugeophold for kræftpatienter i den erhvervsaktive alder mhp. at vende tilbage til arbejdsmarkedet

MAN VIL SÅ GERNE VÆRE DYGTIG TIL AT KOMME SIG

Der er politisk vilje til, at sygemeldte med livstruende sygdom skal støttes i at bevare deres kontakt til arbejdsmarkedet. Men fastlagte standardforløb er ikke altid den bedste hjælp. Det mener Lis Hell Ravn, der blev opereret for brystkræft i 2015. Hun foreslår, at sagsbehandlerne får mandat til at tilrettelægge fleksible forløb og vurdere, hvad den enkelte borger har behov for.

Kan du give os et overblik over din kontakt med kommunen under din sygemelding?
Min kontakt med kommunen kørte ad to spor – et hovedspor med sagsbehandlerne i jobcenteret og et sidespor med fysioterapeuterne i kræftrehabiliteringen. Jeg ved ikke, om de to instanser var i kontakt med hinanden.

Hvordan oplevede du din kontakt med kommunens jobcenter?
Jeg følte ikke behov for de månedlige samtaler med jobcenteret. Jeg havde et godt forhold til min arbejdsgiver, vi var i løbende kontakt under min sygemelding, og jeg var aldrig i tvivl om, at jeg skulle tilbage.

OUH havde lagt en fast behandlingsplan for mig det første halve år, og ikke mindst i denne periode gav samtalerne med jobcenteret ikke mening. Jeg oplevede, at de skulle afholdes, fordi "sådan er reglerne".

Jeg har mødt søde sagsbehandlere. Men systemet lagde en ramme, hvor jeg oplevede, at jeg løbende skulle afrapportere om min tilstand – om jeg var "syg nok" til at være sygemeldt.

Det sled på mig.

Hvilken episode udmattede dig mest?
Jeg blev hele tiden bedt om at estimere, hvornår jeg kunne arbejde. På et tidspunkt skulle jeg sige, hvornår jeg kunne gå op på fuld tid. Jeg følte mig presset til at komme med et gæt, der viste sig at være helt urealistisk. Sagsbehandleren var forstående, da jeg måtte fortælle det – for hende var det sikkert en almindelig hændelse. Men for mig var det et kæmpe nederlag. Jeg var så skuffet over mig selv og over, at jeg ikke kunne det, jeg havde sagt.

Man vil så gerne være dygtig til at komme sig!

Har du haft andre oplevelser, som var svære for dig?
Ja – her er nogle eksempler:

- Straks efter min operation indkaldte jobcenteret mig til møde og forlangte, at jeg skulle have en lægeerklæring med. Jeg var nyopereret, og der var netop blevet lagt en behandlingsplan med kemo- og stråleterapi for mig. I den situation skulle jeg så bevise, at jeg var syg. Det fortørnede mig! Men jeg fik at vide, at det var et ufravigeligt krav og måtte køre til egen læge efter erklæringen.

- Jobcenteret indkaldte mig til et møde, der var lagt på dagen efter min første kemoterapi. Det kunne jeg ikke overskue og bad om at få aftalen flyttet. Sagsbehandleren spurgte så: Hvorfor det? Det stressede mig at være nødt til at forklare mig og sige nej til systemet.

- Jeg fik at vide, at jeg skulle møde fysisk op til de månedlige møder. Det betød, at jeg skulle hjemmefra på tidspunkter, hvor jeg ofte var meget dårlig af min kræftbehandling. Det lykkedes mig at få en aftale om, at møderne kunne holdes som telefonmøde. Jeg tænker ofte på mennesker i min situation, der ikke har haft overskud til at insistere på det, og som kommer langvejs fra. Hvordan har det været for dem?

Hvordan oplevede du din kontakt med kommunens kræftrehabilitering under din sygemelding?
Jeg var meget glad for mit forløb i kræftrehabiliteringen og oplevede, at jeg kunne vælge til og fra efter behov. Jeg oplevede endda, at en fysioterapeut tog sig tid til mig uden for sit skema, da jeg bad hende om råd om mit lymfødem.

Har du et råd til fagfolk, der organisatorisk planlægger arbejdsrettet rehabilitering?
Jobcenterets indsats er tænkt som en hjælp. Men de standardiserede forløb tvinger sagsbehandlerne til at gennemføre samtaler uanset behov. Hvad skal samtalerne til for, hvis den sygemeldte og arbejdsgiveren selv kan finde ud af det? Det er spild af ressourcer, og det kommunikerer en mistro til borgeren.

Jeg foreslår, at sagsbehandlerne får mandat til at vurdere, hvad den enkelte borger har behov for og til at tilrettelægge fleksible forløb.

Har du et råd til HR-chefer, der har sygemeldte medarbejdere, som står over for arbejdsrettet rehabilitering?
Jeg er selv HR-koordinator og er blevet opmærksom på, at der er forskel på, hvordan de enkelte kommuner opfatter og løser denne opgave. Jeg er blevet optaget af, hvordan man som HR bedst kan sikre, at den sygemeldte får et godt forløb. Jeg vil råde HR til at gå aktivt i dialog med kommunen – invitér sagsbehandleren ud på arbejdspladsen. Aftal klare rammer for, hvad der skal ske. Spørg: Hvad gør vi – og spørg: Hvorfor gør vi det?

REHPA
– ARBEJDE OG LIVSTRUENDE SYGDOM

I 2018 afholdt REHPA en workshop for fagfolk, der arbejder med arbejdsmarkedstilknytning for erhvervsaktive mennesker med livstruende sygdom.

Formålet med workshoppen var:
- gennem erfaringsudveksling at få ny viden om arbejdsfastholdelse og livstruende sygdom, som kan bidrage til at fremme det daglige arbejde på tværs af sundhedssektor, socialsektor og arbejdsmarked
- at belyse behovet for fremtidige projekter om arbejdsrettet rehabilitering til kræftpatienter og andre med livstruende sygdom

Udvikling af praksis forudsætter et dynamisk samspil mellem evidensbaseret viden, klinisk erfaring og patienternes perspektiver. Et videncenter skal bidrage med alle tre former for viden – og viden om samspillet mellem de tre.

KØBENHAVNS KOMMUNE
- Center for Kræft & Sundhed København

Center for Kræft & Sundhed København (CKSK) er det kommunale tilbud i København til mennesker, der er berørte af kræft, både kræftpatienter, pårørende og efterladte. På CKSK er der ansat 23 sundhedsprofessionelle (fysioterapeuter, sygeplejersker, ergoterapeuter og diætister).

De sundhedsprofessionelle er delt ind i tre diagnosespecifikke teams. Ud over de diagnosespecifikke teams er der et socialfagligt team med to socialrådgivere, der dækker borgere på tværs af de diagnosespecifikke teams.

For at understøtte sundhedsprofessionelle i at sikre et helhedsorienteret blik på borgerne deltager det socialfaglige team i ugentlige teammøder. De sundhedsprofessionelle og socialrådgiverne kan ved behov afholde fællessamtaler med borgerne. Borgere kan henvises til centeret fra egen læge eller behandlende afdeling, og siden medio 2015 har jobkonsulenter i Københavns Kommune også mulighed for at henvise til rehabilitering i CKSK.

CKSK har indsamlet praksiserfaringer fra borgere og deler gode råd

Baseret på praksiserfaringer udgiver Center for Kræft & Sundhed København i februar 2019 rapporten "Kræftsygdom og tilbagevenden til arbejde", der belyser, hvordan kræft og behandling har betydning for menneskers tilbagevenden til arbejde efter hel eller delvis sygemelding.

Rapporten indeholder gode råd til sundhedsprofessionelle, kollegaer og arbejdsgivere om, hvordan man bedst støtter fortsat erhvervsaktivitet under og efter kræftsygdom. De gode råd tager udgangspunkt i kræft, men kan overføres til andre livstruende sygdomme, der medfører sygemelding.

Rapporten kan downloades på www.rehpa.dk.

NOTAT OM KRÆFT, REHABILITERING OG ARBEJDE PEGER FREMAD

REHPA udgiver i februar 2019 notatet "Kræft, rehabilitering og arbejde – Viden, lovgivning, praksis og fremtid", der beskriver status for REHPAs arbejde med kræft, rehabilitering og arbejde i årene 2016-2018 samt anbefalinger for den fremtidige indsats udpeget af erhvervsaktive kræftpatienter og fagprofessionelle fra rehabiliteringsområdet og arbejdsmarkedet i samarbejde med forskere og klinikere fra REHPA og DEFACTUM.

Rapporten kan downloades på http://www.rehpa.dk/professionelle/udgivelser/

AALBORG KOMMUNE
– 'Nordkraft' Tværfaglig kræftteam

Tilbage i 2007 etablerede Aalborg Kommune et sundhedshus for byens borgere, og i den forbindelse blev der oprettet et tværfagligt kræftteam, der varetager tilbud og indsatser til borgere med kræft. Kræftteamet består at tre socialrådgivere og seks sundhedsprofessionelle fordelt på to fysioterapeuter, to sygeplejersker, en ergoterapeut og en diætist.

Teamet har tværfaglige udviklingsmøder og fagdage, og de afholder fællessamtaler med borgerne. Borgerne behøver ingen henvisning til teamet og kan dermed selv henvende sig.

VI VED, HVAD VI SKAL, HVORFOR GØR VI DET SÅ IKKE?

Inden for det kommunale social- og beskæftigelsesområde kan borgernes dårlige oplevelser tilskrives, at der er et stort antal borgere pr. sagsbehandler, et stort gennemtræk af sagsbehandlere i frontlinjen og manglende erkendelse af behov for videnbasering af indsatser.

Der er ganske enkelt for lidt erfaring, viden og tid pr. borger, hvis sagsbehandlere på kompetent og respektfuld vis skal finde ud af behovet for hjælp sammen med borgeren, siger Claus Vinther Nielsen.

Claus Vinther Nielsen er en af de socialmedicinere, der har størst erfaring i Danmark med rehabilitering. Han har gennem mere end 30 år arbejdet med rehabilitering i praksis, undervisning, vejledning, rådgivning og forskning. Claus Vinther Nielsen er overlæge og professor ved DEFACTUM og Hospitalsenhed VEST i Region Midtjylland og ved Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet. Han er forfatter til lærebøger og en lang række videnskabelige artikler inden for klinisk socialmedicin og rehabilitering. Efter i mere end 10 år at have arbejdet som forsker og professor er han nu tilbage til det arbejde, som han startede sin socialmedicinske karriere med. Han er vendt tilbage til den praktiske virkelighed og arbejder i dag som sundhedsfaglig koordinator i en kommune ved siden af sit forsknings- og udviklingsarbejde som professor. Mødet med den praktiske virkelighed har gjort ham indigneret:

- Når jeg ser på de historier, som igen og igen fortælles af borgere om, hvordan de ikke føler sig mødt som menneske, når de møder det kommunale sagsbehandlersystem, bliver jeg frustreret. Borgere, der er sygemeldte, forstår ikke, hvorfor de til tider skal opleve sig kontrolleret af kommunen og til andre tider kan opleve, at alt ligger stille i måneder. Borgere undrer sig over, at hospitalet, egen læge, kommunen og virksomhederne ikke kan finde ud af at samarbejde og kommunikere om borgerens problem. Borgerne forstår ikke, hvorfor sundheds-, social- og beskæftigelsesområdet ikke kan samarbejde med dem som udgangspunkt. Tænk, at vi ikke er kommet videre!

Claus Vinther Nielsen fremhæver, at den slags historier er blevet fortalt igennem mange, mange år. Det er fortællinger om borgere, som bliver klemt af manglende samarbejde mellem de systemer, som skal skabe muligheder for borgere, der har behov for hjælp. Borgere, som er syge og har følger heraf, som har begrænsede ressourcer og netværk, og som oplever sig behandlet som en dusinvare.

- Vi ved så meget i dag om, hvad der faktisk skal til, for at et menneske kan blive rehabiliteret og vende tilbage til et meningsfyldt hverdagsliv. Det kan undre, hvorfor denne viden ikke bliver omsat i den faktiske virkelighed. Det er en gåde, hvorfor det er så svært for hospitaler og kommuner at begynde at tage udgangspunkt i individet i stedet for i diagnosen. Man kan jo sidde over for et menneske og bruge sin sunde fornuft til at vurdere, hvad det menneske reelt har brug for i stedet for at se på, hvad systemet som standard skal tilbyde et menneske med eksempelvis en kræftdiagnose, siger han.

Claus Vinther Nielsen mener, at man bør se nærmere på hvilke strukturelle tiltag i form af lovgivning, organisering, økonomi, data og kompetencer blandt personale, der kan gøre det nemmere at omsætte viden til handling. Han mener, at hvis viljen er til stede, kan noget iværksættes allerede i morgen.

- Vi ved helt utroligt meget om, hvordan vi skal gøre det rigtige for borgerne. Vi har en lovgivning, der understøtter et individuelt fokus. Det faktum, at vores viden og lovens hensigt ikke omsættes til praksis, gør det nødvendigt at undersøge, hvad der skal til for at lykkes. Vi skal undersøge, hvilke barrierer der er og komme med nogle konkrete bud på, hvordan vi overkommer dem. Det vil jeg gerne se nærmere på i samarbejde med REHPA, slutter han.

Claus Vinther Nielsen er overlæge og professor ved DEFACTUM og Hospitalsenhed VEST i Region Midtjylland og ved Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet. Sideløbende med sit forsknings- og udviklingsarbejde som professor arbejder han som sundhedsfaglig koordinator i en kommune. Claus Vinther Nielsen er medlem af REHPAs Advisory Board.

OM REHABILITERING OG ARBEJDSLIV

- Risiko for udstødelse fra arbejdsmarkedet stiger med længden af sygefravær, og sygefraværets længde hænger ikke alene sammen med sygdommens alvorlighed, men også med psykosociale forhold.
- Arbejde er sundt (også under sygdom), når det foregår i et sundt arbejdsmiljø.
- Sygdom og tab af evne til at fungere efter eller med sygdom kan ikke alene behandles med medicin og kirurgi, men kræver en helhedsorienteret biopsykosocial indsats.
- Indsatsen kræver sundhedsfremme-, forebyggelses- og rehabiliteringsindsatser før og efter sygdom og funktionsevnetab.
- Denne type indsatser forudsætter samarbejde mellem sundheds-, social-og beskæftigelsesområdet med borgeren som omdrejningspunkt. Hvis ikke dette samarbejde fungerer, vil borgeren typisk søge sin læge, som har begrænsede muligheder for at hjælpe. Lægen har primært fokus på behandling og undgår helst at forholde sig til sine patienters sociale liv og beskæftigelse. Kommunerne lægger på den anden side alt for stor vægt på lægens udsagn.
- Samarbejde med borgerne fungerer bedst, når borgeren, der har behov for hjælp, har haft mulighed for at sætte sig grundigt ind i sine rettigheder og muligheder og inddrages i beslutninger om egne mål og indsatser.
- Kontrol modarbejder samarbejde med borgere, der har behov for hjælp, med mindre meningen med kontrol er gennemskuelig.
- Ulighed er et voksende problem, også inden for rehabilitering. De mennesker, der har størst behov for hjælp er dem, der får mindst hjælp.

INGEN ØNSKEDE DEN ULIGHED

Specialiseret palliation er for alle, som har behov. Alligevel er det næsten kun mennesker med kræftsygdom, der får et tilbud. Fagfolk i det palliative felt arbejder på at vende denne ulighed til lighed. En af dem er Kristoffer Marså, områdeansvarlig overlæge på palliationsenheden ved Herlev/Gentofte Hospital.

Kræftpatienter lider ikke mere end andre i den sidste del af deres liv. Men de udgør 95 % af de patienter, der får hjælp fra specialiserede palliationsenheder på sygehuse og hospices. Samtidig oplever andre svært syge en unødigt grum død. Det er mennesker med fx KOL, demens og hjerte-, nyre- og leversygdomme.

"Diagnosekoden afgør sandsynligheden for, om du får hjælp," siger overlæge Kristoffer Marså. Han arbejder på en afdeling, der har fået ressourcer til at vende udviklingen hen mod en mere lige adgang til specialiseret palliation.

"Uden at ville det, har vi skabt en struktur, der systemisk overser lidelse," fortsætter han og forklarer, hvordan det gik til. Det palliative felt er traditionelt udviklet til at fokusere på kræftpatienters forpinthed, og for kræftpatienter er intense smerter ofte i centrum af lidelsen. Dette fokus har styret behandlernes opmærksomhed. De har udviklet et rigt fagligt sprog for smerte, og de har en række medicinske lindringsmuligheder til deres rådighed. Samtidig skrider kræftsygdomme ofte hurtigt frem, og det har gjort det nogenlunde nemt at tolke dødsprocessens signaler og afgøre timingen for den palliative indsats.

FAKTA OM ULIGHED I PALLIATION

2017 tal fra Dansk Palliativ Database viser, at

95 % af de patienter, der fik hjælp fra specialiserede palliationsenheder og hospices havde en kræftdiagnose

55 % af mennesker med lungekræft modtog terminaltilskud i det sidste halve år af deres liv

5 % mennesker med KOL modtog terminaltilskud i det sidste halve år af deres liv

Kilde: Dansk Palliativ Database og Lungeforeningen

Langt mere sløret er sygdomsbilledet, når det gælder kronikere med fx KOL eller hjertesvigt. De lever med gentagne indlæggelser og en livskvalitet i langsomt fald. Deres sygdomsforløb kan strække sig over flere år, og det gør det sværere at afgøre, hvornår tiden er inde for palliativ hjælp: Havde patienten ikke bare endnu en forværring, som nu er rettet op? Samtidig har palliative behandlere et langt fattigere sprog til at registrere og spørge til de symptomer, som er i brændpunktet for kronikere, siger Kristoffer Marså. Det kunne være symptomer som svær kvælningsfornemmelse eller almen svækkelse.

"Det palliative fagområde har selekteret sig til et fokus på hurtigt fremadskridende sygdom", forklarer Kristoffer Marså. Derfor opstod uligheden. Denne ulighed bliver mere og mere grel i takt med, at antallet af kronikere med langsomme sygdomsforløb stiger. Alle er enige om, at den ulighed skal vendes. Opgaven ligger hos de administratorer, der prioriterer ressourcer, og hos fagfolk i det palliative felt, mener han.

Men hvordan skal fagfolk gribe deres del af opgaven an?

Fælles faglighed

Palliation kom til Danmark i 1980erne drevet af en lille flok pionerer. På få årtier er feltet vokset i relevans for sundhedspolitikerne. I dag pålægges det at løfte tiltagende centrale og komplekse opgaver – som opgaven med at skabe lige adgang til palliation. Her er flere hænder ikke nok, påpeger Kristoffer Marså. Det faglige niveau må prioriteres først. "Lige nu er vi et sammenrend af folk, der synes feltet er interessant," forklarer han. "Men vi har i den grad brug for en fælles skoling, og vi har en nærmest desperat mangel på forskning."

De palliative specialister arbejder derfor bl.a. for, at der oprettes et medicinsk speciale i palliation. Det vil kunne skabe et fælles niveau blandt palliative specialister og dertil styrke fokus på palliation i de andre lægefaglige specialer og i andre fagrupper, fx sygeplejersker og fysioterapeuter.

Tiden er med den kurs, Kristoffer Marså udstikker. "Kræftbehandlere er blevet så dygtige til at forlænge liv, at nogle kræftpatienters sygdomsbillede begynder at ligne kronikernes," siger han. Det skarpe skel mellem onkologiske patienter og medicinske patienter med livstruede organsvigt er for

Basal palliativ indsats foregår i den del af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som hovedopgave, dvs. den varetages af praksislæger samt personale på hospitalsafdelinger, plejehjem og i hjemme- og hjemmesygepleje. Her udfører de pågældende fagpersoner palliativ indsats som en del af deres samlede arbejdsopgaver.

Specialiseret palliativ indsats varetages i den del af sundhedsvæsenet, som har palliation som hovedopgave. Det er palliative teams, palliative afdelinger og hospice. Den specialiserede palliative indsats kan foregå, når patienten er indlagt på hospice eller palliativ afdeling, eller det kan foregå via et palliativt team på en sygehusafdeling, ambulant eller i patientens hjem/plejebolig.

Målgruppen for palliativ indsats er alle med livstruende sygdom samt deres nærmeste pårørende.

Kristoffer Marså
Bestyrelsesmedlem i Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPAM)
Speciallæge i lungemedicin
Områdeansvarlig overlæge i Palliationsenheden Herlev/Gentofte Hospital

"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art"

WHO, 2002

nogle diagnoser ved at udviske sig. Samtidig er flere fagfolk med ikke-onkologisk baggrund kommet til palliationen. Med sig bærer de en faglighed, der kan udvikle feltet. "Indenfor smerte- og kvalmebehandling kan man så meget imponerende farmakologisk!" forklarer Kristoffer Marså. "Som læge med baggrund i chronic care rammer man hurtigere muren mht. medicinske behandlingsmuligheder. Træthed eller åndenød kan vi ikke behandle med medicin. Til gengæld har vi højtspecialiserede ikke-medicinske løsninger med os. Det er dem, en hjertesvigtsygeplejerske eller en rehabiliteringsfysioterapeut er så hamrende gode til."

En altafgørende samtale

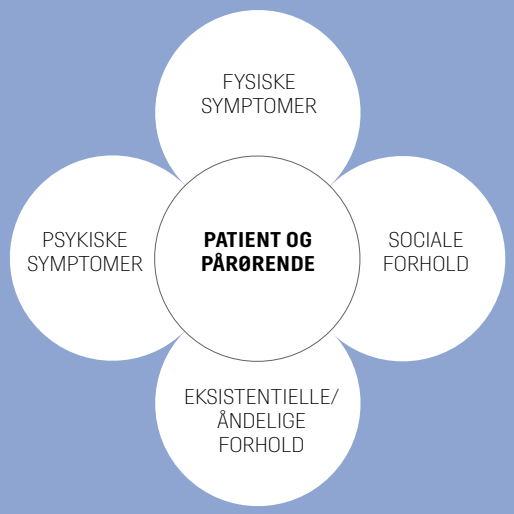
Antallet af mennesker, der lever længe med livstruende sygdomme, vokser. Behovet for palliation vokser med. I fremtiden skal palliative behandlere kunne gribe en patient med hurtigt fremadskridende, småcellet lungecancer med knoglemetastaser. Og de skal også kunne lægge en behandlingsplan for en KOL-patient med ukendt restlevetid og svær åndenød og almen svækkelse. Selv om behandlingsplanen er forskellig, er fokus på det menneskelige møde ens, understreger Kristoffer Marså.

Den palliative tilgang prioriterer samtalen mellem behandler og patient først. "Kernen i palliation – det er relation. Samtalen og den fælles forståelse af symptombyrden er altafgørende. Uden den er du bare en smerte- eller kvalmelæge for mennesker i den sidste del af livet. Uden den kan du ikke lægge en behandlingsplan," mener Kristoffer Marså. Med en helhedsorienteret palliativ behandlingsplan kan det blive muligt at undgå de mange genindlæggelser. Det kan blive muligt at stoppe unødvendig behandling, der forlænger døden i stedet for livet. Og det kan blive muligt at afinstitutionalisere døden og hjælpe mennesker, som ønsker det, til at dø hjemme.

Oprindeligt var det onkologiske fagfelt spydspids for palliation. Nu forestiller Kristoffer Marså sig, at palliationen kan blive en spydspids i sundhedsvæsenet. Sundhedsvæsenet er i færd med at organisere sig omkring patienten i centrum, og her har palliationens tilgang noget at bidrage med. "Vi fagfolk bliver nemt så begejstrede for robotkirurgi, telemedicin og nye lægemidler, " siger han. "Men hvad gør det ved os som mennesker? Det skal vi huske at spørge om. Vi vil alle ses som mennesker, og når vi er patienter, har alle ret til at blive set, hørt og respekteret."

REHPA og forskning i palliation til mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft

- **Palliation til mennesker med lungesygdom:** REHPA (tidligere PAVI) og Lungeforeningen udgav i 2013 en rapport om palliativ indsats til KOL-patienter.
- **Palliation og rehabilitering til mennesker med demens:** Et igangværende forsknings- og udviklingsprojekt, der tager afsæt i brugernes perspektiver med fokus på både rehabiliterings- og palliative behov.
- **Palliation og rehabilitering til mennesker med hiv:** Et innovativt rehabiliteringsforløb for langstidsoverlevere med hiv. Forløbet har fokus på deltagernes livsfortællinger.
- **Basal palliativ indsats for hjertesvigtspatienter:** Et igangværende forskningsprojekt, der undersøger betydningen af en tidligt integreret palliativ indsats til hjertesvigtspatienter udviklet i samarbejde med patienter, pårørende og sundhedspersonale.
- **Udvikling af interventioner til pårørende til migranter:** Projektet skal udvikle og afprøve intervention(-er), der kan støtte pårørende til livstruede syge med ikke-vestlig etnisk minoritetsbaggrund i palliative forløb.
- **"Den nødvendige samtale" om livets afslutning:** Forskningsprojekt i samarbejde med Holbæk Sygehus, der afdækker, hvordan patienter, pårørende og personale håndterer et af livets sværeste spørgsmål, nemlig "hvordan ønsker jeg, at min sidste tid i livet skal være?"



"Palliationsblomsten" skal illustrere, at den palliative indsats tager udgangspunkt i et helhedsperspektiv på patientens og de pårørendes lidelse i forbindelse med livstruende sygdom.

(Anbefalinger for den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen, 2017)

MENNESKER FRA HELE LANDET FÅR GLÆDE AF OPHOLD I FORSKNINGSKLINIKKEN

REHPAs kliniske ophold bidrager med viden om, hvordan vi bedst muligt hjælper mennesker med livstruende sygdom til livskvalitet. I 2018 fik 374 deltagere glæde af opholdene, samtidig med at klinikere og forskere har indsamlet værdifuld, praksisbaseret viden.

Flere ansøgere end pladser
Der har i 2018 for første gang været flere ansøgninger til opholdene end mulige pladser, og REHPA har desværre måttet afvise 81 deltagere heriblandt pårørende. I strategiperioden frem mod 2025 vil vi fortsat udvikle rekruttering og visitation, så vi sikrer, at REHPAs kliniske aktiviteter har fokus på områder med de største videnshuller og de mennesker med livstruende sygdomme, som har de største og mest komplekse, udækkede behov. Det er vigtigt, at REHPAs kapacitet udnyttes fuldt ud til gavn for de alvorligt syge og deres pårørende.

Tæt på 100% udnyttelse af kapaciteten
I 2018 har vi afholdt 21 rehabiliteringsophold i REHPA regi, og de 374 deltagere, heriblandt 33 pårørende, har udtrykt stor tilfredshed med opholdene. Dermed er vi tæt på at udnytte den fulde kapacitet på 420 individuelle pladser på REHPA-ophold. Desværre har 67 personer måttet melde afbud til et ophold. Det sker hyppigst på grund af forværring i sygdom (12 personer), anden akut sygdom (10 personer) eller dødsfald (5 personer). Vi arbejder målrettet på at tildele ledige pladser til ansøgere på venteliste, men på grund af afbud helt frem til første mødedag - som følge af sygdom og stor fysisk og psykisk belastning - er det svært at få alle pladser besat. Vi vil fortsat have fokus på at tildele afbudspladser til mennesker på venteliste – også i 'sidste øjeblik'.

Mænd, enlige og kortuddannede deltager også REHPA-ophold
Deltagerne inviteres og rekrutteres i forhold til den enkeltes problemstilling og de formål, der knytter sig til opholdets forsknings-og udviklingsspørgsmål. Tilbuddene skal gerne kunne nå bredt ud til alle mennesker med livstruende sygdom uanset køn, alder, social status og etnicitet. I 2018 udgjorde mænd 25% af deltagerne sammenlignet med 21% i 2017. Den yngste deltager var 21 år og den ældste 85 år. Cirka 50% af deltagerne har kortere uddannelser (faglærte, korte videregående uddannelse eller korte kurser). Godt hver tredje bor alene (36%), og hver fjerde har børn under 18 år.

REHPA-ophold på Løgumkloster Refugium og styrket samarbejde på tværs
De kliniske aktiviteter foregår fortsat primært på REHPAs forskningsklinik i Nyborg. Vi lægger vægt på, at opholdene og den afledte viden baseres på realistiske tilbud, som kan omsættes til praksis på andre lokaliteter, eksempelvis i kommuner og regioner eller hos andre eksterne udbydere. Derfor har REHPA i 2018 samarbejdet med Løgumkloster Refugium og Syddansk Universitet om et rehabiliteringsophold med fokus på eksistentielle behov ved kræft. Det blev afholdt både på Løgumkloster Refugium og i Nyborg. Deltagere såvel som interne og eksterne samarbejdspartnere udtrykte stor tilfredshed på tværs af lokaliteterne.

REHPA-OPHOLD

REHPA har status som forskningsklinik, og alle deltagere på rehabiliteringsophold bidrager til indsamling af værdifuld, tværfaglig og tværvidenskabelig viden om rehabilitering og palliation ved kræft og anden livstruende sygdom.

Opholdene har fokus på særlige områder, hvor der mangler dokumenteret viden og/eller klinisk erfaring inden for rehabilitering og palliation.

Aktiviteterne i forskningsklinikken varetages af en bredt sammensat, tværfaglig gruppe af interne og eksterne fagprofessionelle med specialviden inden for netop de områder, som er i fokus for REHPAs forskning og udvikling.

Alle ophold 'går på to ben' og har således både et formål om at imødekomme konkrete rehabiliteringsbehov hos den enkelte deltager og at indsamle ny klinisk, forskningsbaseret viden.

Viden indsamlet i forbindelse med de kliniske ophold udbredes til fagprofessionelle via workshops og netværk samt via videnskabelige artikler, rapporter, notater og elektronisk formidling.

Find oversigt over aktuelle REHPA-ophold på http://www.rehpa.dk/borger/rehpa-ophold/

Samarbejdet med eksterne om kliniske aktiviteter på og uden for REHPA vil fortsætte de kommende år. Vi ønsker at udbygge kliniske forskningsaktiviteter på andre lokaliteter end Nyborg for at sikre sammenhængende forløb og opnå synergi i vidensindsamlingen på tværs af lokaliteter og forskningsmiljøer.

Andre diagnoser end kræft
I efteråret 2018 bød vi velkommen til de første deltagere med andre diagnoser end kræft. Vi valgte at sætte fokus på to særlige grupper: Mennesker, der blev smittet med hiv for 25 år siden og i dag lever med komplekse senfølger, og hjertestopoverlevere, som trods vellykket genoplivning har en række følger i form af kognitive, mentale, sociale og fysiske funktionsnedsættelser.

Fælles for de to grupper er, at der stort set ikke findes dokumenteret viden om behovet for og effekten af rehabilitering og palliative indsatser. De kliniske aktiviteter rettet mod hiv- og hjertestopoverlevere fortsætter i 2019.

OPHOLD FOR FAGPROFESSIONELLE I REHPAS FORSKNINGSKLINIK

Du kan søge om at deltage i et REHPA-ophold som fagprofessionel. Her vil du få inspiration og viden, som du kan bruge i dit eget faglige virke. På alle forløb er der fokus på, hvilke redskaber der anvendes ift. behovsvurdering, målsætning og evaluering samt pædagogiske og didaktiske forhold. Læs mere om mulighederne for at deltage som fagprofessionel på REHPA ophold på rehpa.dk.

KAPACITET OG KATEGORIER AF REHPA-OPHOLD

REHPAs samlede kapacitet er 21 REHPA-ophold om året. Afhængig af hvilke forskningsspørgsmål og problemstillinger som belyses, er de kliniske ophold delt i tre kategorier:

Innovative ophold
Årligt op til fire ophold med fokus på kvalitativ forskning.

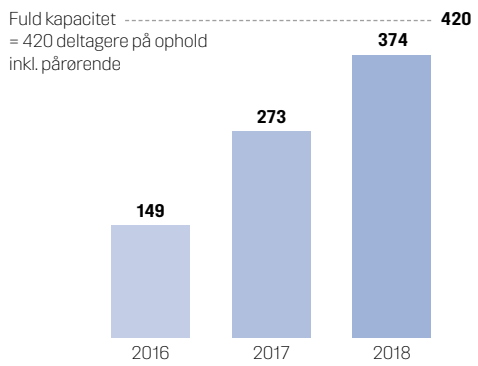
Udviklingsophold
Årligt op til seks ophold med fokus på kvantitativ forskning.

Ophold for mennesker med blandede kræftdiagnoser
Årligt op til 11 ophold med fokus på klinisk udvikling og forskning.

Et typisk klinisk ophold på REHPA er defineret ved et fem dages forløb, 12 ugers hjemmearbejde og opfølgning på to dage. Dette princip kan afviges, når målgruppe, forskningsspørgsmål eller andre kliniske faglige forhold begrunder det.

Antal deltagere og pårørende på REHPA-ophold 2016-2018

Antal deltagere over tid



Sådan fordeler deltagerne sig

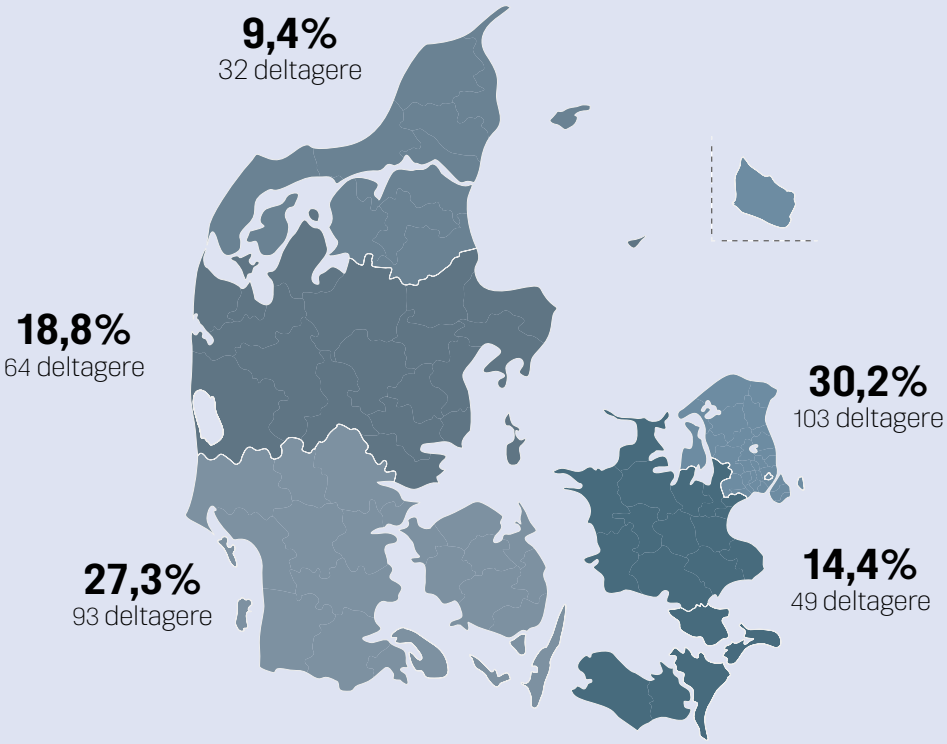
	2016	2017	2018
Deltagere med livstruende sygdom	142	256	341
Pårørende	7	17	33
Deltagere i alt	149	273	374
Forløb	9	17	21

I alt 374 deltagere på REHPA-ophold 2018

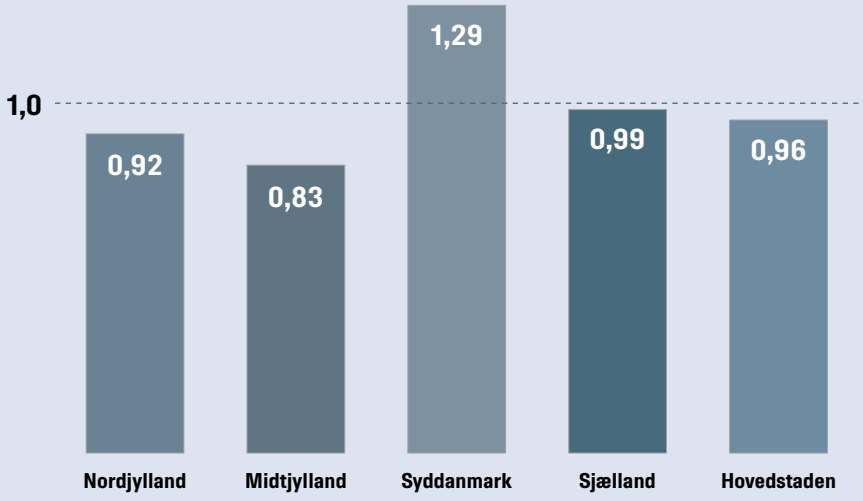
Sådan fordeler forløbene sig

	Forløb	Deltagere
Blandede kræftdiagnoser	9,5	179
Hjernetumor og pårørende	2	33
Hoved-hals-kræft	1	13
Myelomatose (nogle med pårørende)	2,5	42
Blandede kræftdiagnoser 18-40 år	2	36
Fokus på eksistentielle behov	2	40
Hjertestop og pårørende	1	20
Mangeårigt hiv-forløb	1	11

DELTAGERE MED LIVSTRUENDE SYGDOM FORDELT PÅ REGIONER



DELTAGERE MED LIVSTRUENDE SYGDOM FORDELT PÅ REGION OG INDEKSERET I FORHOLD TIL DEN VOKSNE BEFOLKNING.



Deltagere fra hele landet på ophold

REHPAs højt specialiserede forskningsklinik modtager deltagere fra hele landet. Også i 2018 har vi haft deltagere fra alle fem regioner. Der er fortsat forholdsvis flere deltagere fra Region Syddanmark, mens andelen af deltagere fra Region Midtjylland ligger forholdsvis lavere, når der tages højde for fordeling af indbyggere i de enkelte regioner. Vi arbejder målrettet for at udbrede kendskabet til den nationale forskningsklinik, så der sikres lige adgang for deltagere uafhængig af bopæl.

FORSKNING OG KLINISK UDVIKLING 2018

REHPA-OPHOLD	PROJEKTANSVARLIGE	SAMARBEJDSPARTER	FORMIDLING
Rehabilitering til mennesker med myelomatose	Eva Jespersen, forskning Jan Tofte, klinik	OUH og Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Workshop, rapport og videnskabelige artikler
Eksistentielle behov og kræft. Projekt: "Energi til livet "	Vibeke Graven, forskning Annette Rasmussen, klinik	Niels Christian Hvidt og Kirsten K. Roessler, SDU	Workshop, notat og videnskabelig artikel
Rehabilitering til mennesker med Hjernetumor grad III og IV og deres pårørende	Karin Dieperink, forskning Susan Dybkjær Johanson, klinik	Rigshospitalet og Hammel Neurocenter	Workshop, notat og videnskabelige artikler
Rehabilitering til mennesker, der har overlevet hjertestop	Lars Tang, forskning Rikke Tornfeldt Martens, klinik	Rigshospitalet, Skejby Sygehus, OUH, Aalborg Universitetshospital og DANCAS Netværket	Workshop, notat og etablering af forskningsprojekt
Livsfortællinger om at leve med hiv	Helle Timm, forskning Annette Rasmussen, klinik	HIV Danmark, samt infektions-medicinske afdelinger på Hvidovre Hospital, OUH og Skejby Sygehus	Notat og videnskabelig artikel
Rehabilitering til mennesker med hoved/hals kræft	Karin Dieperink og Marianne Boll Kristensen, forskning Dorthe Søsted Jørgensen, klinik	Rigshospitalet	Artikler og ph.d.
Unge og unge voksne med/efter kræft	Karen La Cour, forskning Dorthe Søsted Jørgensen, klinik	Referencegruppe	Workshop, notat, etablering af netværk og forskningsprojekt
Kræft, rehabilitering og arbejde	Lars Tang og Maria Aagesen, forskning Jan Tofte, klinik	DEFACTUM og Københavns Professionshøjskole	Workshop, notat og etablering af netværk

REHPA PROJEKTER OM REHABILITERING

PROJEKT	PROJEKTLEDER	START	SLUT
Udvikling af modeller			
Rehabilitering til hjertepatienter med specialiseret behandlingsbehov (CopenHeart)	Ann-Dorthe Zwisler	03.11.17	01.11.20
Demens og rehabiltering (DEM-REHAB)	Jette Thuesen	07.03.16	31.12.19
Arbejdsmarkedstilknytning efter en hjertesygdom	Lars Tang	01.10.17	2019
Hoved-halskræft og ernæringsrehabilitering	Marianne Kristensen	01.05.17	30.04.20
Hjertestopoverlevere og rehabilitering	Vicly Joshi	01.01.17	31.12.21
Fokus på hverdagen. Rehabilitering for mennesker med hjernetumor grad III + IV og deres pårørende	Karin Dieperink	01.01.18	31.12.18
Tværfaglig rehabilitering til prostatakræftpatienter	Karin Dieperink	04.04.16	31.08.18
Myelomatose og rehabilitering	Eva Jespersen	01.07.17	31.12.20
Kræft, rehabilitering og arbejde	Lars Tang og Maria Aagesen	2015	2019
Outcome i rehabilitering - herunder PRO			
PRO og hjerterehabilitering	Ann-Dorthe Zwisler	01.10.17	31.12.21
Oversættelse og validering af søvnsskemaet ISI til dansk	Karin Dieperink	07.09.16	21.12.18
At spise er at øve sig: Daglige udfordringer efter hoved-halskræft	Karin Dieperink	06.01.14	31.03.18
Hjertepatienters oplevelser med psykosocial støtte fra sundhedsvæsnet	Line Zinkernagel	01.10.15	31.12.19
Forebyggelse af genindlæggelser blandt ældre patienter	Sara Fokdal Lehn	01.09.15	31.08.18
Melanompatienters egen-rapportering af bivirkninger til immunterapi	Lærke Tolstrup	01.09.16	30.08.19
Opretholdelse af fysisk aktivitet efter endt hjerterehabilitering	Lars Tang	01.01.18	01.01.20
Monitering og kvalitetssikring			
Kvalitetssikring af kræftrehabilitering i en kommunal kontekst	Lars Tang	01.04.17	01.18.18
Monitering af hjerterehabilitering på tværs af landegrænser	Lars Tang	01.12.17	01.12.19
National kortlægning af rehabiliteringstilbud for patienter med Claudicatio Intermittens	Lars Tang	30.01.18	01.06.18
Fysisk træning ved hjerterehabilitering - frafald og fravær	Lars Tang	01.11.17	01.03.19
Hjerterehabilitering - at bygge bro mellem evidens og praksis	Cecilie Lindström	01.12.15	30.11.18
Implementering			
Kommunal hjerterehabilitering i Region Midtjylland	Charlotte Pedersen	01.08.18	31.05.20
Evaluering af forløbsprogram – data om kræftrehabilitering	Jette Thuesen	12.01.18	30.04.18
Dokumentation og udvikling			
EVA-KOM: Kompetenceudvikling som element i implementering af behovsvurdering	Jette Thuesen	01.11.17	31.08.18
Review af forskning fra RcDallund	Karen La Cour	09.05.16	01.05.18
Aktivitet, kræft og livskvalitet i eget hjem	Karen la Cour	2012	2018

REHPA PROJEKTER OM PALLIATION

Læs mere om REHPAs projekter på http://www.rehpa.dk/projekter/

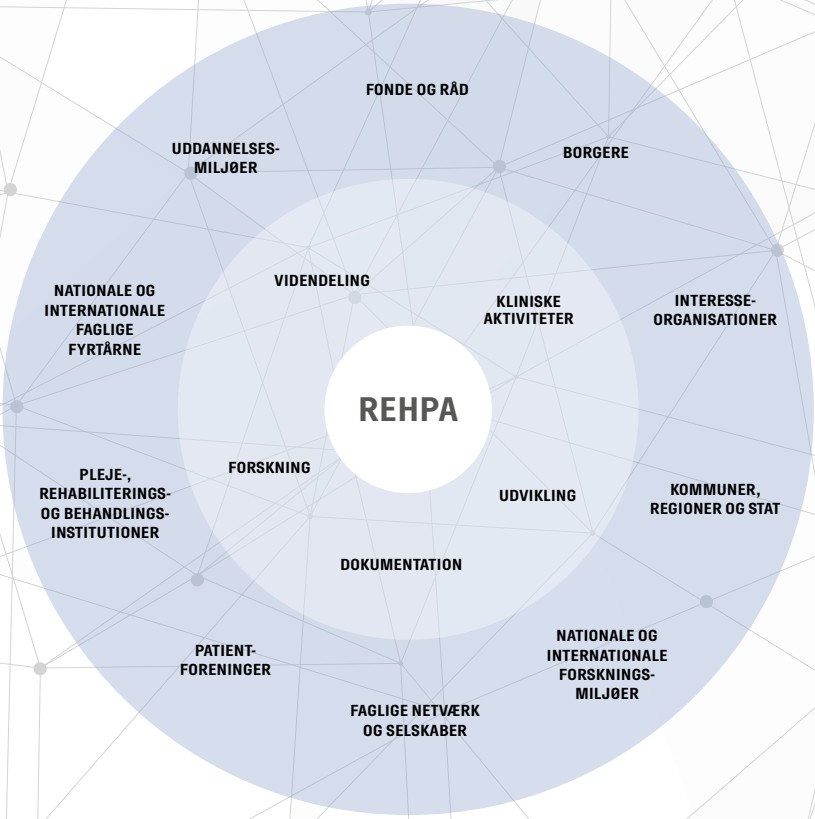
PROJEKT	PROJEKTLEDER	START	SLUT
Palliativ indsats i kommuner			
Evaluering af satspulje "En værdig død – modelkommuneprojekt"	Mette Raunkiær	06.04.16	28.02.19
Udvikling af interventioner til migranter	Jahan Shabnam	01.02.18	31.01.19
Kortlægning af basal palliativ indsats i 20 danske kommuner	Mette Raunkiær	01.08.18	31.11.19
Palliativ indsats på sygehuse			
Basal palliativ indsats med afsæt i hjertesvigtspatienters fortællinger	Stine Roikjær	01.07.17	31.06.20
Samtaler ved livets afslutning	Heid Bergenholtz	01.04.18	30.03.21
Oncology treatment in patients with lung or prostata cancer in final stages of life	Tine Ikander	2018	2021
Specialiseret palliativ indsats			
Delprojekt i DOMUS: Accelererede forløb i eget hjem	Helle Timm	09.08.13	31.08.18
Kortlægning og status for den specialiserede palliative indsats	Lene Jarlbæk	01.08.17	31.12.18
Hospicer i Danmark – historie, praksis og betydning	Helle Timm	02.01.17	31.12.19
Palliativ indsats på tværs af sektorer			
Frivillighed i eget hjem, på plejehjem og hospicer	Karen Sangild Stølen	01.11.17	16.11.21
Videokonsultationer i palliativ indsats, litteratur review	Mia Jess	2017	31.12.018
Arkitektur, design og lindring, hjemmeside	Helle Timm	01.01.18	31.12.18
Beslutninger ved livets afslutning	Vibeke Graven	01.04.18	31.12.18
Videndeling med borgere og professionelle, rehpa.dk	Helle Timm	01.05.18	31.12.18
Dansk oversættelse og validering af SPICT™	Heidi Bergenholtz	01.11.17	01.08.18
Dødssted, dødsårsager og forløb forud			
Dødssted og dødsårsager 2012-2014	Lene Jarlbæk	01.05.16	08.06.18
Død inden for 1 år efter indlæggelse	Lene Jarlbæk	05.10.15	30.06.18
Varighed af cancer forud for død af cancer	Lene Jarlbæk	20.08.17	08.12.18
Smertelindring			
Opfølgning af patienter i opioidbehandling - ny klinisk retningslinje SST	Lene Jarlbæk	01.12.17	01.02.19
Anvendelsen af morfinlignende lægemidler i Danmark-Sverige-Norge	Lene Jarlbæk	14.09.15	30.06.18
Smerter og smertebehandling blandt patienter med myelomatose – erfaringer fra REHPA-forløb	Lene Jarlbæk	01.12.17	08.11.18
Internationalt samarbejde om udvikling og formidling af palliativ indsats			
Internationalt samarbejde om kvalitativ forskning, udvikling og formidling af palliativ indsats	Helle Timm	01.07.16	30.06.20
Palliation til grønlandske kræftpatienter	Helle Timm	2015	01.04.18

NETVÆRK - SAMARBEJDET OM RELEVANT VIDEN

REHPA samarbejder og deler viden på tværs af faggrupper, geografier og institutioner for at fremme udviklingen inden for rehabiliterings- og palliationsområdet.

REHPA prioriterer netværksarbejde højt som en naturlig del af videndeling - blandt andet ved selv at drive en række netværk og ved at deltage i eksterne netværk og konferencer.

REHPA har særligt fokus på nye, relevante netværk i takt med, at vi iværksætter nye aktiviteter. Når vi identificerer et behov, eller hvor det efterspørges direkte, tager REHPA gerne teten på opstart med sekretariatsbistand, målgruppe og mødefacilitering. Vi giver stafetten videre, når netværket er etableret og kører godt.



INTERNATIONALE PROFESSORER

REHPA har tilknyttet to internationale professorer. De bidrager med sparring og vejledning til REHPAs forskere og samarbejdspartnere – og giver rehabilitering og palliationsfelterne et globalt perspektiv. Professorerne mødes med REHPA to gange årligt.

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

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

I 2018 initierede REHPA et netværk om 'rehabilitering til unge efter kræft'. Etableringen lå i forlængelse af REHPAs ungeforløb og workshop om unges behov for kræftrehabilitering. Workshoppen var for regionale og kommunale fagprofessionelle, der til daglig arbejder med unge med og efter kræft. Her blev det klart, at kommunerne generelt mangler viden og erfaring om unge voksnes behov – simpelthen fordi de ikke møder dem i kommunalt regi. Behovet er imidlertid stort. Netværkets formål er derfor dels at arbejde med mulighederne for rehabilitering i forbindelse med kræftsygdom hos unge voksne, dels med den mest hensigtsmæssige organisering af opgaven.

Netværket består af sundhedsprofessionelle med erfaring og interesse for unge med kræft. Det er åbent for nye medlemmer. Der planlægges to årlige møder – det første i januar 2019.

REHPAS IGANGVÆRENDE NETVÆRK

REHPA driver en række faste netværk. De er som udgangspunkt åbne for nye deltagere, og deltagelse er gratis. Læs mere på rehpa.dk/professionelle/netvaerk.

Kommunal palliativ indsats
Deltagerne er professionelle med ansvar for konkrete projekter/udvikling af den palliative indsats i en kommune eller region.

Netværk om rehabilitering til unge efter kræft
Netværket arbejder med rehabilitering i forbindelse med kræftsygdom hos unge voksne og med den mest hensigtsmæssige organisering af opgaven i kommuner og regioner.

Netværk om uddannelse i rehabilitering og palliation
Netværket understøtter udvikling af uddannelsestilbud om rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom.

Netværk for patientforeninger og interesseorganisationer
Netværket arbejder på i fællesskab at udvikle kommunikation om palliation og rehabilitering til mennesker, der lever med livstruende sygdom.

DANCAS – netværk for udvikling af rehabilitering efter hjertestop
Netværkets fokus er hjertestopoverlevere og rehabilitering. Dets primære formål er at dele viden af betydning for udvikling af området og at gennemføre relevant forskning, der på sigt også er nationalt koordineret.

INTERNATIONALT SAMARBEJDE

I det daglige arbejder REHPAs medarbejdere naturligt på tværs af faggrupper og geografier. Herhjemme sikrer vi lokal forankring med kontorer i alle regioner, mens vi retter et vågent øje mod tendenser og praksisser globalt. I Strategi 2025 har REHPA således en målsætning om at øge det internationale samarbejde i både nordiske, europæiske, vestlige og ikke-vestlige lande.

REHPA blev i 2018 kontaktet af klinikere og en forsker fra Landssygehuset i Torshavn. Hensigten var at afklare de strategiske og praktiske overvejelser om at udbrede palliationsindsatserne på Færøerne – og hvordan REHPA med sin erfaring fra Danmark kan bistå arbejdet gennem sparring og eventuelt projektsamarbejde.

På Bond University (Australien) tog Nutrition and Dietetics-teamet i efterårssemestret godt imod REHPAs ph.d.-studerende Marianne Boll Kristensen. Teamet står for diætistuddannelsen og laver forskning i samarbejde med de omkringliggende hospitaler. Marianne forsker i ernæring til hoved-hals-kræfpatienter, og ud over at arbejde med eget projekt er hun involveret i lokale projekter med dataindsamling, artikelskrivning, konferenceoplæg og caseundervisning med observation og feedback.

I maj var REPHA vært for 13 delegerede i Canadian Frailty Network. Formålet var at blive klogere på videncentrets funktion og opgave generelt og særligt vores viden og erfaringer med rehabilitering og palliation til livstruede syge mennesker, ældre og demente.

I Korea bliver befolkningen ældre og flere bliver demente. På et besøg i Danmark i december lagde koreanske politikere og forskere således vejen forbi REHPA for at få indsigt i forskningen i demens og i status for rehabilitering ved demens i Danmark.

REHPA-SEMINARER OG WORKSHOPS 2018

I 2018 satte REHPA spot på en bred vifte af emner inden for rehabilitering og palliation til livstruede syge. REHPAs temadage er som oftest målrettet fagprofessionelle fra kommuner, regioner, hospices, uddannelses- og forskningsmiljøer. I 2018 blev der sammenlagt holdt ni seminarer og workshops med deltagere fra hele landet.

Temaerne udvælges efter aktuelle aktiviteter hos REHPA, særlige problemstillinger i arbejdet med rehabilitering og palliation ved livstruende sygdom generelt og ikke mindst som afrapporteringsform på REHPAs rehabiliteringsforløb. Ved at dele viden dialogisk med feltets aktører får REHPA viden tilbage, og små som store skibe kan sættes i søen – fx konkrete initiativer som nye netværk.

På REHPAs generelle rehabiliteringsophold er det at vende tilbage til arbejde en fast del af programmet. I oktober inviterede vi til workshoppen ' Arbejde og livstruende sygdom' primært for sundhedsprofessionelle og socialrådgivere, der beskæftiger sig med arbejdsrettet rehabilitering. Målet var gennem erfaringsudveksling og videndeling at bidrage til at fremme det arbejdsrettet rehabilitering på tværs af social- og sundhedssektoren samt arbejdsmarkedet – og at belyse behovet for nye, relevante projekter.

David Clark med sin bog "Cicely Saunders: A Life and Legacy" i anledningen af 100 året for palliationens forkvinde. Her ved REHPAs seminar om total pain.

På palliationsområdet fejrede REHPA i juni 100 året for Cicely Saunders med et seminar om begrebet 'total pain' og helhedsorienteret lindring i praksis – blandt andet med oplæg fra REHPAs tilknyttede, internationale professor David Clark (Skotland). Og i december kunne vi eksklusivt invitere til en workshop med professor Arthur Frank (Canada) om narrativers betydning i den sundhedsfaglige praksis og forskning. Emnet har stor interesse, og deltagerne arrangerede sig i et uformelt netværk, der mødes igen i 2019 om et aktuelt program udviklet i fællesskab.

EN PROFESSOR TRÆDER TIL

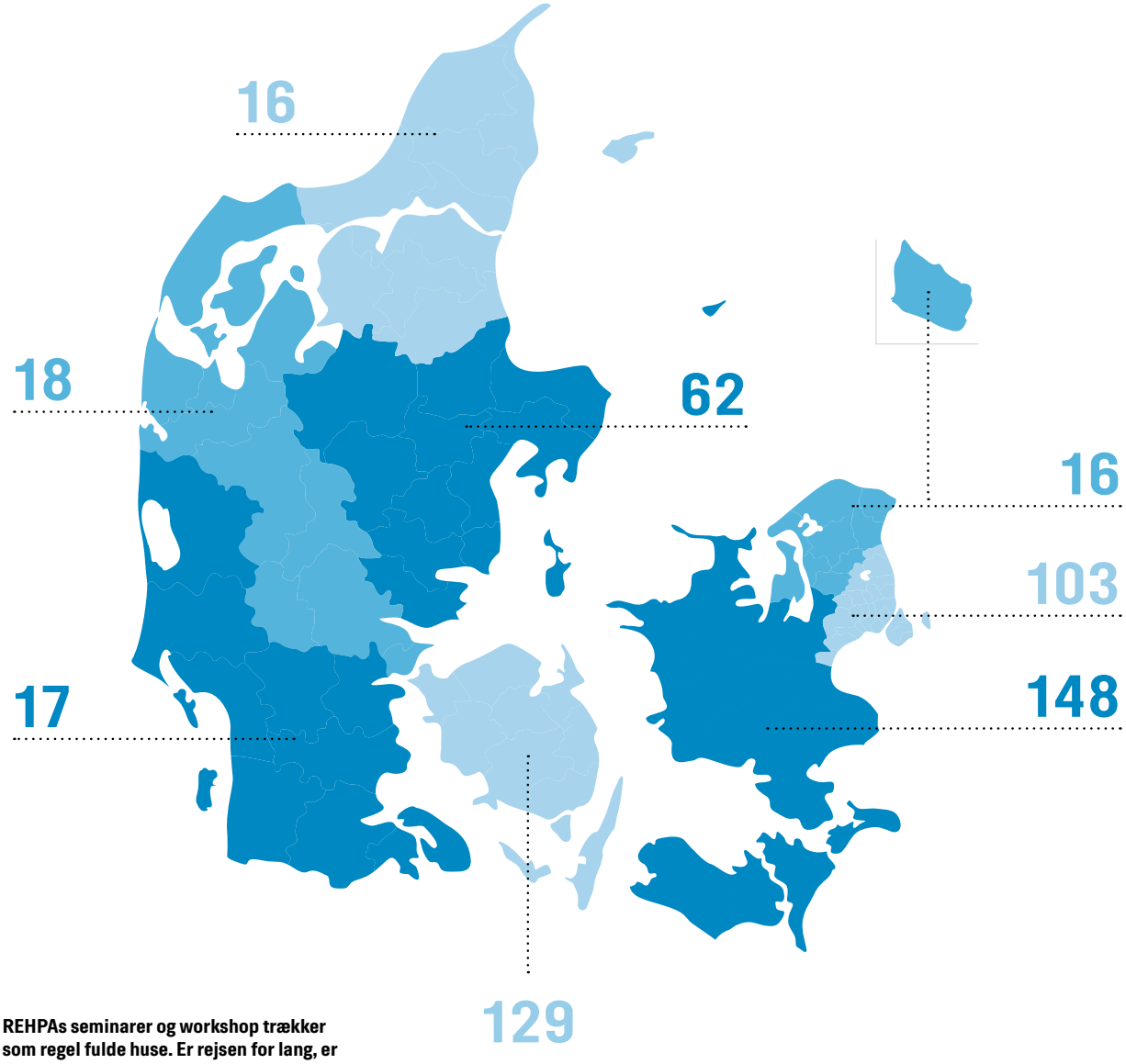
Den 28. september var en festdag i REHPA og ikke mindst for Karen la Cour, leder af Rehabiliteringsgruppen. Med forelæsningen 'Liv, kræft og aktivitet' tiltrådte Karen formelt som professor i rehabilitering og palliation ved REHPA, Klinisk Institut SDU og Odense Universitetshospital. I sin tiltrædelsesforelæsning blev tilhørerne ført med på en rejse gennem mange års dedikeret forskning inden for rehabilitering og palliation til mennesker med kræft.

På programmet var også professor emeritus i medicinens filosofi Lennart Nordenfeldt, Linköpings Universitet, der forelæste om human health and ability, mens centerchef Jette Vibe-Petersen, CKSK, og professor Helle Ploug Hansen, SDU, gav hvert sit bud på fremtidsperspektiver inden for feltet. Dagen blev rundet af med en reception i REHPAs egne lokaler med smuk udsigt over Nyborg voldanlæg, flotte taler og sang.

Karen la Cour og Lennart Nordenfeldt ved professortiltrædelsen i september.

DELTAGERNE KOMMER LANGVEJS FRA

REHPAs seminarer og workshops har i 2018 haft mere end 500 deltagere fra hele landet. Hertil kommer et ukendt antal 'virtuelle' deltagere, som har fulgt seminarerne online – enten via live streaming eller efterfølgende på rehpa.dk. Under live streaming kan deltagerne kommentere og drøfte oplæggene i en chat.



REHPAs seminarer og workshop trækker som regel fulde huse. Er rejsen for lang, er der i de fleste tilfælde mulighed for at følge med via live streaming.

2. marts	Koordinering af rehabilitering og palliation
23. marts	Søvn hos cancer- og hjertepatienter
25. maj	Behov for rehabilitering hos unge efter kræftbehandling – hvordan imødekommer vi dem?
13. juni	Cicely Saunders 100 år - seminar om begrebet 'total pain' og helhedsorienteret lindring i praksis
4. september	Når hjertet svigter, temadag om palliation til hjertepatienten
6. september	Palliativ indsats til børn og unge i Danmark (i samarbejde med Hospice Forum Danmark og Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker)
28. september	Rehabilitering og palliation: aktivitet, sundhed og fremtidsperspektiver
24. oktober	Arbejdsrettet rehabilitering og livstruende sygdom (Workshop)
3. december	The use of narratives in health practice and research for people with life-threatening illness

ORGANISATION – STRATEGI 2025 SÆTTER LANGSIGTET RETNING

At formulere essensen af og kursen for REHPA har været særligt for 2018. Med gode input fra medarbejdere, Advisory Board og styregruppe har REHPA således lanceret 'Strategi 2025'. Strategien udstikker en langsigtet kurs for REHPA. Gennem kliniske og praktiske aktiviteter såvel som forsknings-, udviklings-, formidlings- og dokumentation-saktiviteter vil videncentret bidrage til feltets udvikling. Og vi gør det i samspil med og på tværs af landets kommuner og regioner.

Samtidig tager 'Strategi 2025' afsæt i en udvikling, der så småt er i gang. Fremover vil REHPA ikke alene have fokus på kræft, men også et bredere felt af livstruende sygdomme og tilstande, herunder hjerte-, lunge-, neurodegenerative, infektions- og multisygdomme. I 2018 tog REHPA således de første skridt med rehabiliteringsforløb for hjertestop-overlevere og HIV-smittede.

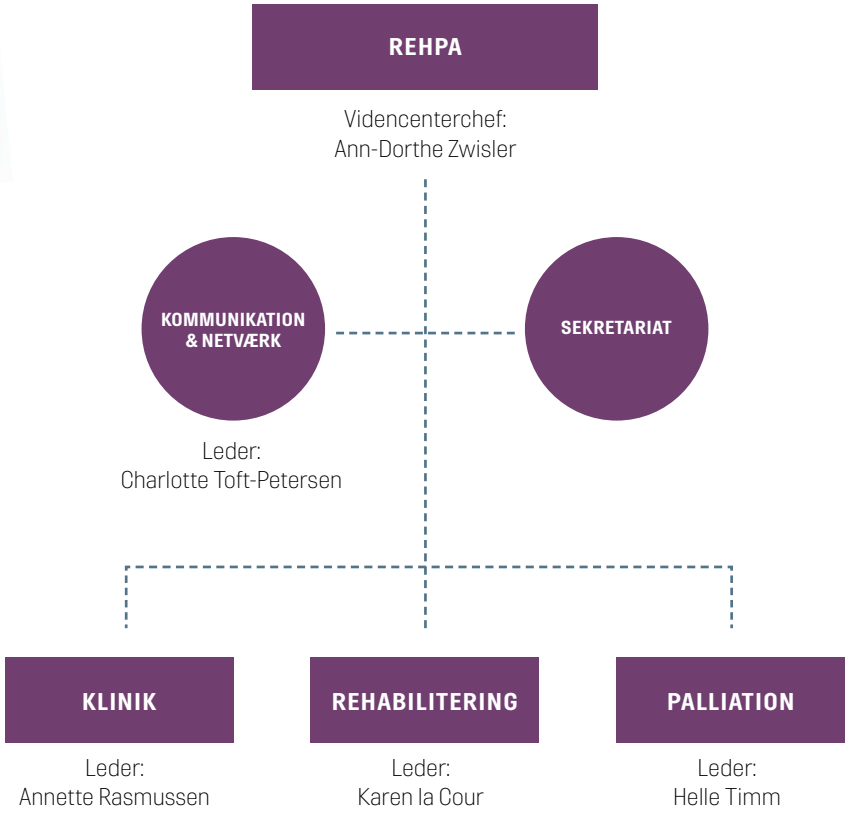
I det øjemed har REHPA i tæt samarbejde med OUH og styregruppen i løbet af 2018 arbejdet på at ændre det organisatoriske forhold internt på OUH. REHPA har som afsnit på - og med god støtte og sparring fra - Onkologisk Afdeling fået sit afsæt som nationalt videncenter. Med det bredere sygdomsfokus bliver REHPA fra årsskiftet 2018-19 et selvstændigt center med afdelingsstatus forankret i Region Syddanmark på OUH.

VISION

at bidrage med forsknings- og erfaringsbaseret viden om rehabilitering og palliation for at skabe bedst mulig livskvalitet for mennesker med livstruende sygdom.

MISSION

at samle, skabe og dele viden om rehabilitering og palliation til gavn for mennesker med livstruende sygdomme.



De indre linjer
I foråret bød vi velkommen til Karen la Cour, professor i rehabilitering og palliation og leder af Rehabiliteringsgruppen. Med fuldt hus på faggruppernes ledelsesposter kunne REHPA færdiggøre strategiarbejdet og initiere opgaver og projekter på tværs af grupperne.

På Advisory Boards forårsmøde bød vi velkommen til 13 nye medlemmer i overvejende grad fra kommunal praksis, mellemlange uddannelsesinstitutioner og den basale palliation. Den ny sammensætning modsvarer REHPAs vision, brede målgruppe og samarbejdsflade. Det var også med glæde, at et helt nyt Brugerpanel mødtes første gang i 2018. Medlemmernes engagement, tid og perspektiver er af stor værdi for videncentrets arbejde.

Rådgivende styregruppe
REHPAs rådgivende styregruppe tæller medlemmer fra Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening og to medlemmer fra Danske Patienter samt repræsentanter fra REHPAs to driftsorganisationer. Styregruppen er garant for en forsvarlig drift af videncentret og yder økonomisk, strategisk og udviklingsmæssig rådgivning til REHPAs ledelse. Styregruppen samles to gange årligt.

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

Danske Patienter (to pladser):
v/ Kræftens Bekæmpelse, Bo Andressen Rix, chef, Dokumentation og Udvikling og Laila Walther, afdelingschef, Patientstøtte & Lokal Indsats. Tak til Laila Walther, der er udtrådt som følge af jobskifte, for en solid indsats i styregruppen.

v/ Scleroseforeningen Jette Bay, næstformand
Sclerosehospitalernes bestyrelse og næstformand
Patientinddragelsesudvalget Region Hovedstaden

BRUGERNE RÅDGIVER REHPA

REHPA arbejder aktivt på at udvikle aktiviteter, så de giver mening – fagligt, praktisk, professionelt og ikke mindst menneskeligt. I det arbejde er det både relevant og naturligt at involvere videncentrets brugere, der kan se REHPA udefra og i sammenhæng med eksterne aktiviteter.

Organisatorisk har videncentret tilknyttet to råd – et Advisory Board og et Brugerpanel – som fra hvert sit ståsted rådgiver, perspektiverer og advokerer for videncentrets retning og målsætninger. Også i den kliniske udvikling og i forskningen involverer REHPA brugere på mange niveauer og i flere faser.

Advisory Board
REHPA har siden 2015 haft et fagligt, professionelt Advisory Board tilknyttet. I 2017 blev de første to år evalueret, og retningen for de kommende år udstukket. På det første af to møder i 2018 re-konstituerede rådet sig – med en del tidligere og en del nye medlemmer. Møderne i 2018 har begge haft temaerne kvalitetsudvikling og anvendelsen af PRO på dagsordenen.

På bagrund af medlemmernes drøftelser udarbejder REHPA temanotater fra møder i Advisory Board, og de kan tilgås på rehpa.dk.

MEDLEMMER AF ADVISORY BOARD

Mogens Hørder (formand), professor, læge, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet

Christian Bartholdy, centerchef, Center for Omsorg og Sundhed, Herlev Kommune

Christian Harsløf, direktør, Roskilde Kommune

Claus Vinther Nielsen, klinisk professor, læge, Kl. Socialmedicin og Rehabilitering; Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

Henning Langberg, professor, cand. scient., fysioterapeut, Institut for Folkesundhed, Københavns Universitet og Københavns Kommune

Ingelise Juhl, chef for Sundhed og Omsorg, Syddjurs Kommune

Irene Ravn Rossavik, chef for Sundhedscentrene, Esbjerg Kommune

Jannie Fogh Kristensen, leder Rehabiliteringsenheden, Randers Kommune

Jeanette Præstegaard, docent, fysioterapeut, ph.d., Absalon

Jens Søndergård, professor, læge, Forskningsenheden for Almen Medicin, Syddansk Universitet

Jette Vibe-Petersen, leder, speciallæge, Center for Kræft og Sundhed, Københavns Kommune

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

Kim Petersen, rektor, sygeplejerske- og sosu-uddannelserne, Diakonissestiftelsen

Kirsten Halskov Madsen, cand.cur., tidl. Lektor på VIA Sygeplejerskeuddannelsen

Lene Henriksen, leder af Rehabiliteringen, Kerteminde Kommune

Lene Paaske, sundhedskonsulent, Greve Kommune

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

Lisbet Due Madsen, leder, cand.cur., Arresødal Hospice

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

Margit Lundager, forstander, Kildevæld Sogns Plejehjem

Mef Christina Nilbert, forskningschef, læge, Kræftens Bekæmpelse

Merete Bech Poulsen, oversygeplejerske, Onkologisk Afdeling R, Odense Universitetshospital (fra 2019)

Michael Hviid Jacobsen, professor, sociolog, Aalborg Universitet

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

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

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

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

Brugerpanelet
REHPA etablerede i 2018 et Brugerpanel. Medlemmerne mødes to gange årligt til workshops om aktuelle projekter og temaer, REHPA arbejder med. I 2018 gjorde medlemmerne os klogere på blandt andet pårørendes rolle i forbindelse med ernæring og måltider til hoved-hals-kræftpatienter, på relevant udvikling af rehpa.dk og ikke mindst på ønsker og behov ved etablering og indretning af et kommende produktions- og undervisningskøkken.

Brugernes stemmer i klinik og forskning
Også i forbindelse med konkrete forsknings- og udviklingsprojekter involverer REHPA eksterne fagpersoner. Når REHPA i 2018 har udviklet nye kliniske rehabiliteringsforløb, er udvalgte patienter og pårørende blevet præsenteret for projektbeskrivelsen enten som repræsentanter i en tilknyttet referencegruppe eller som medlemmer i Brugerpanelet. Ved udviklingen af disse kliniske programmer går klinik og forskning hånd i hånd, lige som brugerinvolvering indgår som et obligatorisk element i vidensindsamlingen. Fx deltog patienter, pårørende og fagprofessionelle i november sammen i en workshop som led i udviklingen af et rehabiliteringstilbud til hjertestopoverlevere. Formålet var at identificere patienter og pårørendes behov for støtte og siden – for de fagprofessionelle – at drøfte input og perspektiver.

REHPAs forskningsgrupper samarbejder hyppigt med fagpersoner, eksempelvis på kortlægninger, ved valg af temaer i spørgeundersøgelser, pilottest af skemaer og formidling. I evaluerings- og forskningsprojekter drøfter forskningsgrupperne løbende udvikling, gennemførelse, resultater og formidling med reference- og styregrupper, mens bøger og artikler ofte skrives sammen med kollegaer (forskere eller praktikere) og reviewes af eksterne fagpersoner og forskere. Endelig er forskningsgrupperne optaget at se på brugerinvolvering 'udefra' – altså at forstå og evaluere, hvordan den opfattes og fungerer i praksis.

REHPAs brugerpanel har 13 medlemmer. Det er hensigten at invitere fem til syv nye medlemmer ind, heriblandt også pårørende. Interesserede er velkomne til at skrive til rehpa@rsyd.dk.

PRO - EN KILDE TIL VIDEN

Patientrapporterede oplysninger, i daglig tale PRO, handler om patientens egen oplevelse af helbred og livskvalitet - af fysisk og mentalt helbred, symptomer, bivirkninger, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau. Sammen med laboratoriesvar og patientjournal er PRO med til at give et helhedsbillede af patientens samlede situation. Forudsætningen er udviklingen af de rette værktøjer, så PRO-data indsamles og anvendes systematisk.

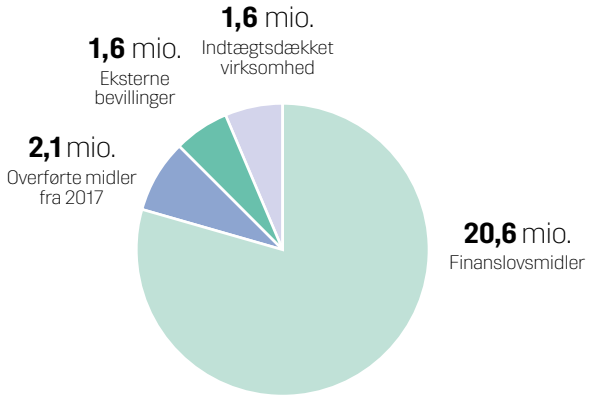
I både rehabilitering og palliation - og dermed for REHPA - er PRO et naturligt redskab. For netop patientoplevelsen er hele afsættet for det, vi laver. Det gælder både REHPAs kliniske praksis, hvor spørgeskemaet "hvordan har du det" understøtter den direkte dialog mellem klinikeren og deltageren. I forskningssammenhæng har vi dels fokus på udvikling og implementering af PRO, dels på en kritisk vurdering af anvendelsen af PRO. Fx arbejder REHPA med "livsfortællinger" som en kvalitativ modvægt til de mere kvantificerbare data.

Eksternt stiller REHPA sig til rådighed i udviklingen af PRO. Sammen med det nationale PRO-sekretariat er vi med til at formulere den nationale strategi for PRO i hjerterehabilitering. Derudover samarbejder REHPA med kommuner, der arbejder med PRO som led i kvalitetssikring. I 2018 har REHPA understøttet Center for Kræft og Sundhed i København og Odense Kommune i arbejdet med PRO og kvalitetssikring.

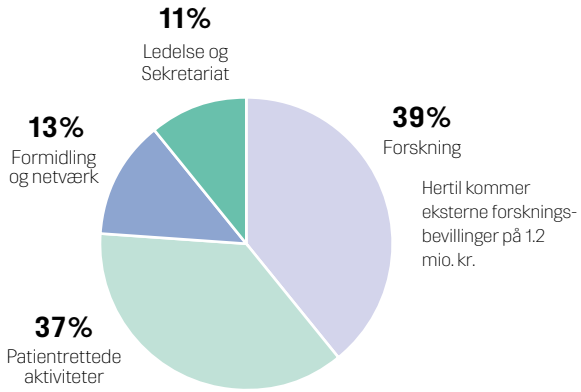
REHPA har i samarbejde med det nationale PRO Sekretariat lagt hus til 8 brugerinvolverende workshops i 2018.

ØKONOMI

REHPAS SAMLEDE ØKONOMI 2018:
25.9 MIO. KR



LØNNINGER I ALT:
18.1 MIO. KR.



REHPA har en finanslovsbevilling på 20 mio. kr. årligt (19 mio. kr. 2011 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. I aftalen ligger, at Region Syddanmark skal afholde udgifterne til REHPAs patientrettede aktiviteter, som udgør knap halvdelen af bevillingen. REHPA har ingen underskudsgaranti, og bevillingen kan derfor ikke overskrides.

I mindre målestok modtager REHPA betaling for særlige konsulentydelser, til eksempel 'En værdig død – et modelkommuneprojekt, en evaluering af satspulje 2015-2018', som REHPA har foretaget for Sundhedsstyrelsen (færdig primo 2019).

Eksterne midler løfter forskningen videre
Som supplement til finanslovsbevillingen hjemtager REHPA eksterne udviklings- og forskningsmidler. Hvert år søges midler gennem fonds- og forskningsrådsbevillinger samt regionale og statslige puljer. I strategiperioden frem mod 2025 er det målet gradvist at øge den eksterne forskningsfinansiering fra 1 million til 5 millioner årligt.

I 2018 har REHPA realiseret en forskningsfinansiering på knap 1.6 millioner kroner. Derudover har REHPAs forskere lagt et stort arbejde i at skrive og sende ansøgninger - og det er blevet honoreret. REHPA har blandt andet fået tildelt midler, som realiseres fra 2019, til projekterne 'Udvikling af interventioner, der støtter pårørende til livstruede syge mennesker med etnisk minoritetsbaggrund og behov for palliativ indsats' (Kræftens Bekæmpelse, 1.3 mio. kr.) og 'Rehabilitering til tiden – en undersøgelse af behov for fase-specifik rehabilitering ved Parkinsons sygdom i Danmark' (Parkinsonforeningens Forskningsråd, 300.000 kr.).

Derudover understøtter REHPAs forskere hjemtagning for andre, fx til projektet 'Social ulighed i kræftrehabilitering og palliation' (COMPAS) (Kræftens Bekæmpelse, Knæk Cancer 2018, centerbevilling på 3.2 mio. kr.). Endelig samarbejder REHPA med eksterne parter om ansøgninger ved at understøtte med viden, fx 'Hvad er der at håbe på, hvis såret ikke heler' (Novo Nordisk Fonden; Postdoc Fellowship i Nursing Research, 1.8 mio. kr.). Projektet gennemføres og administreres af Holbæk Sygehus.

Grevinde Alexandra overrækker på vegne af Parkinsonforeningens Forskningsråd en check på 300.000 kr. til forsker Jette Thuesen og (uden for foto) forskningsassistent Tina Backmann til projekt 'Rehabilitering til tiden'.

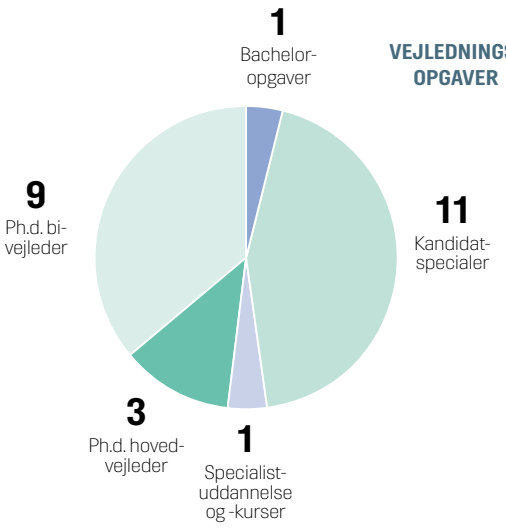
UDDANNELSE

Som nationalt videncenter vil REHPA understøtte uddannelsesaktiviteter i rehabilitering og palliation på alle niveauer.

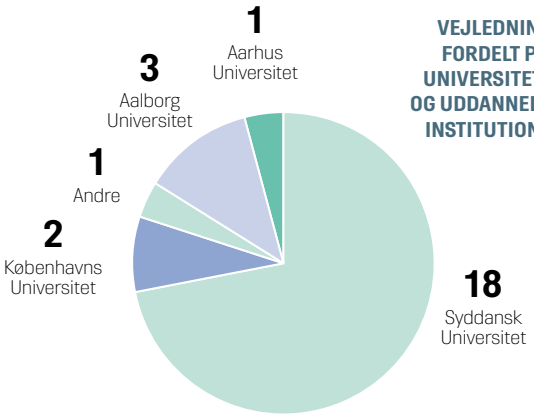
Med afsæt i patientens forløb og perspektiver understøtter REHPA en harmoniseret beskrivelse af kompetencekrav og profiler for henholdsvis rehabilitering og palliation. Vi følger udviklingen på uddannelsesområdet og synliggør behov for kompetenceudvikling - fx gennem netværksdannelse. I REHPAs uddannelsesnetværk sidder således repræsentanter fra landets professionshøjskoler. Sammen har vi fokus på udviklingen af både nye og eksisterende uddannelsestilbud, der beskæftiger sig med mennesker med livstruende sygdom. I de kommende år har REHPA en målsætning om at etablere et lignende netværk for de korte og lange, videregående uddannelser.

REHPA har løbende studerende i diverse uddannelsesforløb tilknyttet – fx i praktikforløb i forsker- og klinikergrupperne eller som studentermedhjælpere. Samtidig løfter REHPAs medarbejdere en lang række vejlednings og bedømmelsesopgaver i forhold til interne og eksterne ph.d.-, master- og specialestuderende. Endelig er REHPA med til at udvikle konkrete uddannelsesaktiviteter på området.

VEJLEDNINGS-OPGAVER



VEJLEDNING FORDELT PÅ UNIVERSITETER OG UDDANNELSES-INSTITUTIONER



'Jeg var så heldig at få en studiepraktik på REHPA under 3. semester på min kandidat. Jeg blev introduceret bredt til REHPAs klinikere og forskere og fik udvidet mit faglige netværk. Kombinationen af forskning og klinisk praksis hos REHPA har givet mig en god grobund for faglig udvikling og inspireret mig i forhold til min karrierevej. REHPA får mine varmeste anbefalinger som praktiksted for andre studerende i fremtiden', Caroline Elnegaard, cand.scient.san.publ.

Caroline Elnegaard, kandidat i Folkesundhedsvidenskab, var i sidste halvdel af 2017 i studiepraktik ved REHPA og i første halvdel af 2018 tilknyttet som hhv. studentermedhjælper, specialestuderende og senest videnskabelig assistent. Forløbet medførte blandt andet medforfatterskab på artiklen 'Psychometric validation of the Insomnia Severity Index in Danish outpatients' og et oplæg på REHPAs seminar om søvn hos kræft- og hjertepatienter, marts 2018.

KOMMUNIKATION OG VIDENDELING

Kommunikation og videndeling er grundlæggende for REHPAs virke som videncenter og skal fremme og styrke udvikling og samarbejde på tværs af fagområder inden for rehabilitering og palliation. REHPAs kommunikation sker ud fra et vidensbaseret grundlag, som tager udgangspunkt i vores forskning og udvikling. Som nationalt videncenter formidler vi også anden relevant national og international faglig viden og forskning inden for feltet.

REHPAs formidling og videndeling sker via mundtlig formidling og samarbejde, via videnskabelige artikler, rapporter, notater, bøger, interviews til medierne, deltagelse i debatter og meget mere. Vi har fokus på at nå bredt ud med forsknings- og erfaringsbaseret viden, som skal gøre en forskel for borgere og sundhedsprofessionelle.

WWW.REHPA.DK er den brede platform
REHPAs største kommunikationskanal er hjemmesiden rehpa.dk. Her finder man faglig information om rehabilitering og palliation, som er målrettet vores to primære målgrupper; borgere og professionelle. Derudover har vi også fokus på at formidle relevant viden til myndigheder, samarbejdspartnere og medierne.

REHPA Nyt
REHPAs elektroniske nyhedsbrev, REHPA Nyt udkom ti gange i 2018 og blev sendt til ca. 2.500 abonnenter. Nyhedsbrevet præsenterer aktuelle emner, udgivelser og arrangementer både fra REHPA og fra andre aktører, der arbejder med rehabilitering og palliation.

Sociale medier
De sociale medier er integrerede kommunikationskanaler for REHPA, hvor vi især gør brug af Facebook og LinkedIn. Begge kanaler giver hurtig adgang til en bred målgruppe inklusiv mennesker, som måske ikke kender REHPA i forvejen. Indholdet på Facebook og LinkedIn er hovedsageligt egne og andres nyheder, udgivelser, medieomtale og arrangementer inden for felterne rehabilitering og palliation. På Twitter finder man os som @REHPA_DK, og her kommunikerer vi hovedsageligt til forskere, politikere og journalister samt internationale samarbejdspartnere.

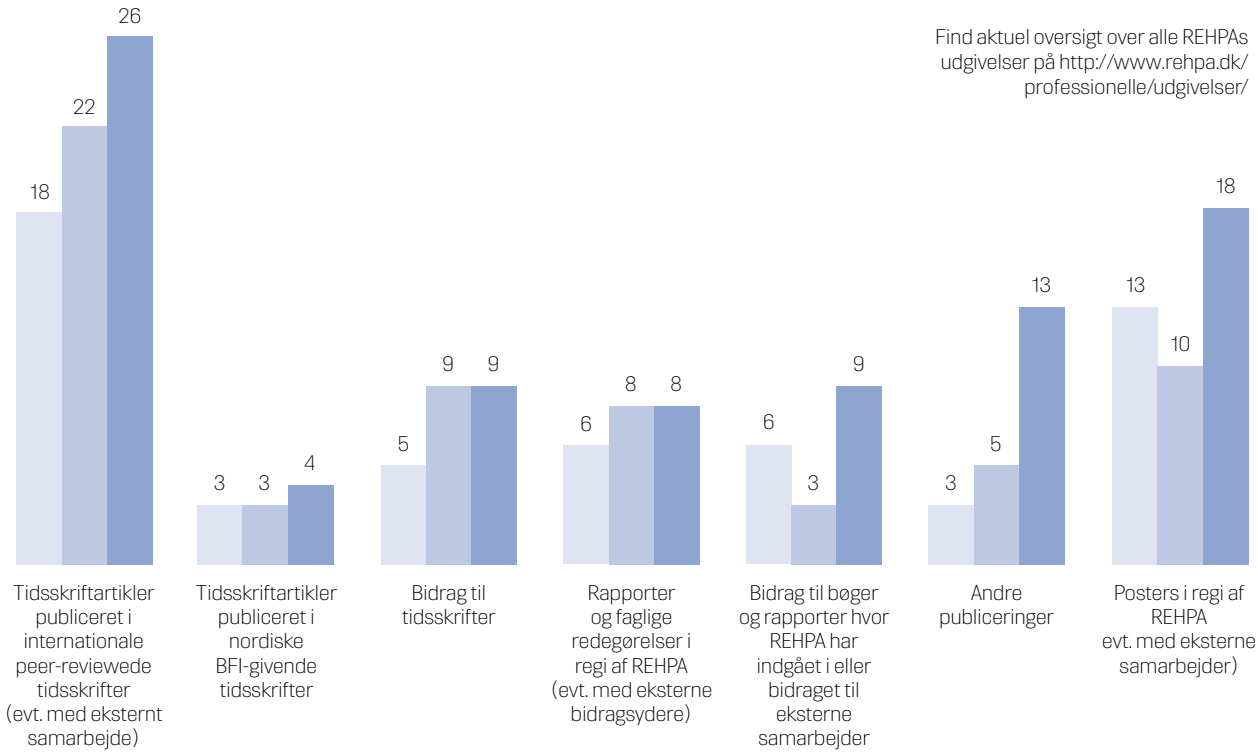
Videndeling via live streaming
Når REHPA holder faglige seminarer, så live streamer vi gerne de faglige indlæg, når det er relevant og muligt. Streaming giver fagfolk mulighed for at være med på distancen og høre de faglige oplæg uafhængig af geografi og praktiske hensyn. Vi har ikke præcise tal på, hvor mange der deltager via streaming, men vi hører om kommuner, der planlægger personaleseminarer omkring et REHPA-arrangement, så alle medarbejdere kan deltage sammen, men via skærmen fra egen arbejdsplads. Det sparer tid og transport, og giver samtidig mulighed for lokale møder og diskussioner på baggrund af REHPA-arrangementet. Streamingen kan følges live via SDU.dk eller facebook, og efterfølgende kan man vælge at se oplæggene via rehpa.dk, når det passer ind i egen kalender.

Samarbejde med medierne
Som nationalt videncenter har REHPA en vigtig opgave med at formidle viden om rehabilitering og palliation til offentligheden, og vores forskere stiller gerne op til interviews og bidrager med faglig baggrundsviden på området, når det er relevant. I 2018 har forskere fra REHPA deltaget i 25 interviews med radio, tv, dagblade mv., ligesom vi har leveret baggrundsviden til journalistisk research.

Den direkte og personlige formidling
Den mundtlige formidling er essentiel for REHPAs forskere både i forhold til videndeling og til netværk og faglig udvikling. I 2018 har REHPAs forskere arrangeret og formidlet på konferencer, seminarer, workshops og netværksmøder, de har undervist på faglige efteruddannelser og universiteter, og de har deltaget i en lang række styre-, arbejds- og forskningsgrupper. Netop det personlige møde og den direkte kontakt forskere og fagprofessionelle imellem er højt prioriteret hos REHPA.

REHPA UDGIVELSER 2018

REHPAs medarbejdere publicerer forskning og udvikling om rehabilitering og palliation, og antallet af publikationer er steget støt fra 2016-2018. Vi har i 2018 nået det ønskede og realistiske antal publiceringer, og vi forventer at fastholde niveauet for 2018 fremover.



Find aktuel oversigt over alle REHPAs udgivelser på http://www.rehpa.dk/professionelle/udgivelser/

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

"Vi har brug for, at viden formidles i et format, som kan nå helt ud til vores medarbejdere. Vi har brug for notater, rapporter og videndeling på workshops og møder, som vi konkret kan omsætte til vores hverdag. Ikke mange af mine medarbejdere har tid i løbet af arbejdsdagen til at læse videnskabelige artikler. Vi ønsker konkret og praksisnær videndeling, som vi umiddelbart kan forholde os til"

Jette Vibe-Petersen, speciallæge og centerchef i Center for Kræft & Sundhed København

MØD REHPAS MEDARBEJDERE

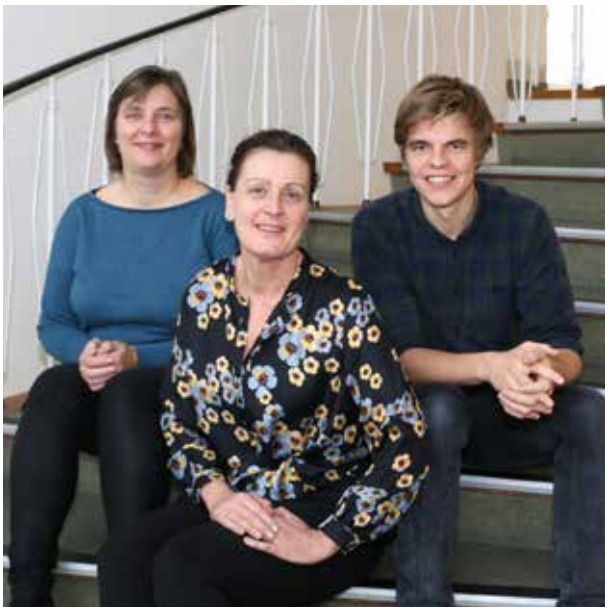
REHPA er en innovativ og vidende organisation med medarbejdere, der besidder en bred vifte af henholdsvis akademiske, kliniske, administrative og praktiske kompetencer. Alle arbejder for at samle, skabe og dele viden om rehabilitering og palliation til gavn for mennesker med livstruende sygdomme.

REHPA har mere end 50 medarbejdere, og vi udnytter synergien i, at mange er tilknyttede andre institutioner i dele-og kombinations-stillinger.

PALLIATIONSGRUPPEN
Palliationsgruppen arbejder med at udforske viden, teorier, begreber, praksisformer og strategier i relation til palliation og i forhold til at samtænkte felterne rehabilitering og palliation. Professor Helle Timm er leder af Palliationsgruppen.

REHABILITERINGSGRUPPEN
Rehabiliteringsgruppen arbejder med at udforske viden, teorier, begreber, praksisformer og strategier i relation til rehabilitering og i forhold til at samtænke felterne rehabilitering og palliation. Professor Karen la Cour er leder af Rehabiliteringsgruppen.

Find en oversigt over REHPAs medarbejdere på http://www.rehpa.dk/medarbejdere/



SEKRETARIATET
REHPAs sekretariat løser administrative, økonomiske, juridiske og it-relaterede opgaver. Videncenterchef, professor Ann-Dorthe Zwisler er leder af Sekretariatet.

KOMMUNIKATION & NETVÆRK
Kommunikation & Netværk understøtter REHPAs eksterne kommunikation og formidling, netværk, seminarer, hjemmeside, udgivelser, sociale medier, kommunikationsrådgivning mv. Cand. mag. Charlotte Toft-Petersen er leder af Kommunikation & Netværk.

KLINIKERGRUPPEN
Klinikergruppen er ansvarlige for at gennemføre REHPA ophold til mennesker med livstruende sygdomme med tilknyttet klinisk forsknings- og udviklingsaktiviteter. Cand. cur. Annette Rasmussen er leder af Klinikergruppen.

REHPA
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
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