

ÅRSRAPPORT 2019

I DRØMMEN ER HUN IKKE SYG

En pludselig død. En langsom død. Hvad er bedst? Lis er 57 år og uhelbredeligt syg af kræft. Hun foretrækker den langsomme død. Den giver mulighed for, at man kan nå at sige de vigtige ting til hinanden.

Side 8

NYSGERRIGHED TAGER IKKE LÆNGERE TID

Svendborg Kommune har kvalitetsudviklet den palliative indsats til borgere i eget hjem. Det kræver systematik, skemaer, omorganisering og efteruddannelse – foruden venlighed og blik for de specifikke palliative behov.

Side 12

KRÆFT OG ANDRE LIVSTRUENDE SYGDOMME

I 2019 deltog knap 400 mennesker på et REHPA-ophold i Forskningsklinikken. Opholdene hjælper deltagerne og giver både klinikere og forskere en unik praksis-baseret viden.

Side 16

VI HAR LAVET ET SØKORT TIL REHPA

Mogens Hørder træder tilbage og Leif Vestergaard Pedersen træder til som formand for REHPAs Advisory Board. Begge har de en særlig evne til at se det væsentlige, sætte retning og bygge bro.

Side 28

INDHOLD

4

ANN-DORTHE ZWISLER HAR ORDET



Faglig kvalitet. Relation. Nærvær. Det er de gennemgående ord i denne årsrapport. Men værdierne danner også klangbund for de mange aktiviteter, samarbejder og perspektiver, REHPA har arbejdet med gennem et godt og travlt 2019.

6

2019 KORT FORTALT

En tidslinje giver et hurtigt overblik over faglige, strategiske og organisatoriske begivenheder i REHPA i 2019.

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Årsrapport 2019

Redaktion: Anette Fly Hastrup,
Charlotte Toft-Petersen og Ann-Dorthe Zwisler

Tekst: REHPA og sundhedsjournalist Mette Thorsen.
Copyright©2020

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, Nils Lund (side 2, 5, 13, 16-22),
Jens Honoré (forsiden, side 2, 8-11),
Tomas Bertelsen (side 31) og Colourbox (side 15).

Tryk: Tafrup&co ApS

Oplag: 500 stk.

ISSN: 2246-8811

ISSN: 2246-882X (online)

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

8

I DRØMMEN ER HUN IKKE SYG



Sygeplejerske Lis Christensen er syg af kræft. Lis fortæller os om, hvordan det er at leve og ønske at holde fast i livet, samtidig med at hun ved, at hun er uhelbredeligt syg og kommer til at dø af sygdommen.



12

NYSGERRIGHED TAGER IKKE LÆNGERE TID

Mejse Holstein er projektleder bag Svendborg Kommunes arbejde med kvalitetsudvikling af palliativ indsats. Resultaterne er bl.a. udvikling og implementering af digitale værktøjer til medarbejderne og undervisning.

16

AKTIVITETER I REHPAS FORSKNINGSKLINIK



I 2019 fik 374 mennesker hjælp og støtte til at håndtere livet med livstruende sygdom igennem et ophold i REHPAs forskningsklinik. Samtidig indsamlede klinikere og forskere værdifuld praksisbaseret viden.

21

FORSKNING OG KLINISK UDVIKLING

Oversigt over forskning og klinisk udvikling og de tilhørende REHPA-ophold.

22

PROJEKTER OM REHABILITERING OG PALLIATION

Oversigt over REHPAs forsknings- og udviklingsprojekter.

24

BRUGERINVOLVERING PÅ FLERE NIVEAUER

REHPA arbejder systematisk med brugerinvolvering som del af videncenterets udvikling. Vi bliver rådgivet af et Brugerpanel, en Rådgivende Styregruppe og af et Advisory Board.

28

VI HAR LAVET ET SØKORT TIL REHPA



Interview med den afgangende formand for Advisory Board, Mogens Hørder.

30

MAN SKAL TURDE SIGE: "DET HER ER DET VIGTIGSTE"

Interview med den nye formand for Advisory Board, Leif Vestergaard Pedersen.

32

ORGANISATION OG ØKONOMI

35

UDDANNELSE

36

SAMARBEJDE OG NETVÆRK

REHPA er tovholder på faglige netværk og inviterer til samarbejde på tværs af organisatoriske og faglige skel.

38

KOMMUNIKATION OG VIDENDELING



REHPA samler, skaber og deler viden om rehabilitering og palliation. Se oversigt over forskernes udgivelser.

40

VIDENDELING OG INTERNATIONALT SAMARBEJDE

I REHPA samarbejder og videndeler vi både nationalt og internationalt.

42

REHPAS MEDARBEJDERE 2019



FAGLIG KVALITET OG NÆRVÆR SKAL SMELTE SAMMEN

I år går nogle bestemte ord igen i REHPAs årsrapport.

Professor Mogens Hørder – den netop fratrådte formand for REHPAs Advisory Board – siger: "Ikke to kommuner har samme opfattelse af, hvad kvalitet er. Samtidig er de ved at segne. Men hvad er kvalitet? Er det 500 ydelser om dagen? [...] Vi skal til at måle kvalitet på flere og nye måder. Det er en kæmpe udfordring."

I årsrapporten møder vi også Lis Christensen, der er uhelbredeligt syg af kræft. Hun kæmper for at acceptere, at hendes behandling ikke kan helbrede hende, kun lindre. Samtidig forsøger hun – som omkring 25.000 andre uhelbredeligt kræftsye danskere – at holde fast i sin hverdag bedst muligt. Hun er urolig for den tid, hvor hun bliver afhængig af professionel hjælp. Vil hun blive mødt med nænsomhed? Med nærvær? I sin sidste tid vil Lis meget nødig være en rutineopgave for personale i sundhedsvæsenet.

Den tiltrædende formand for REHPAs Advisory Board Leif Vestergaard Pedersen spidsformulerer de svært syge menneskers behov og deres sårbarhed: "Det kan være svært at nå at etablere en relation mellem behandler og patient. Men når det ikke lykkes, lykkes ingenting godt."

Faglig kvalitet. Relation. Nærvær. Det er de gennemgående ord i denne årsrapport.

Men vi arbejder jo i et sundhedsvæsen, hvor tiden er knap, og hvor de sundhedsprofessionelle er under pres. De mødes med høje krav om målbar kvalitet og effektivisering. Relation er ikke noget, der er let at sætte på skema og efterfølgende måle på. Kan relation overhovedet integreres i sundhedsydelser? Og i en travl hverdag – er relation da ikke noget ekstra? Noget ved siden af kerneydelserne?

Sådan ser Svendborg Kommune ikke på det. Som del af SATS-puljeprojektet "En værdig død" har kommunen arbejdet med at kvalitetsudvikle palliativ indsats til borgere i eget hjem. Projektleder Mejse Holstein beretter, at frontpersonalet før denne udviklingsindsats kunne stå usikre over for den palliative opgave. De følte sig ikke fagligt rustede til at møde borgerens lidelse. I stedet ekspederede de sig ud af presset, nogle gange i form af en indlæggelse. Undervisning og sparring ved det specialiserede palliative niveau og ved kommunens egne medarbejdere gav personalet redskaberne til at være de palliative patienter nær og håndtere kritiske situationer lokalt. Mejse peger på, at systematik, indhentning af



patientrapporterede oplysninger og undervisning var centrale, målbare elementer i kvalitetsudviklingen. Men høj faglighed og relation var ikke hinandens modsætninger. Tværtimod. Det var præcis kvalitet i den faglige ydelse, der åbnede for kvalitet i det menneskelige møde.

2019 var endnu et travlt år for REHPA. Vi søsatte strategi 2025, åbnede for nye målgrupper i forskningsklinikken, udbyggede samarbejdet med feltets aktører og videreudviklede brugerinddragelse. REHPA selvstændiggjorde sig som nationalt videncenter. Vi sagde farvel og på gensyn i nye samarbejder til Onkologisk Afdeling på Odense Universitetshospital, og vi sagde farvel til vores højt værdsatte Advisory Board formand og bød den nye formand varmt velkommen.

Med en stor og fælles indsats fra REHPAs team og med værdifuld støtte fra Styregruppen, Advisory Boardet, Brugerpanelet og REHPAs driftsherrer har vi nu taget hul på 2020. Her vil vi skabe ro til at gennemføre videncentrets strategi, hvor koordinering og integrering af rehabilitering og palliation og praksisnær kvalitetsudvikling er centrale fokusområder.

Nærvær. Relation. Faglig kvalitet.

Disse værdier er hinandens forudsætning, og de kan smelte sammen i én ydelse. Svendborgprojektet demonstrerer på fineste vis, at det kan lade sig gøre.

Februar 2020

Ann-Dorthe Zwisler
Videncenterchef, professor

2019 KORT FORTALT

Endnu et godt og flittigt år er gået i REHPA. Aktiviteterne har været mange, og de spænder bredt. På tidslinjen herunder har vi udvalgt en række faglige, strategiske og organisatoriske begivenheder – eller med andre ord skitseret: Den ultrakorte version af året, der gik.

JANUAR

- 1.1.** REHPA selvstændig afdeling på OUH
- 7.1.** Opstartsmøde national pilottest af HjerterPRO
- 24.1.** REHPA Netværksmøde: Unge og kræft
- 24.1.** REHPA Netværksmøde: Patientforeningerne

APRIL

- 4.4.** Brugerpanelet - workshop
- 5.4.** Workshop (eksternt samarbejde): Parkinson
- 5.4.** Videndelingsseminar: Energi til livet
- 29.4.** Videndelingsseminar: Hjerneturmorpatiser og deres pårørende
- 30.4.** REHPA Styregruppemøde

JUNI

- 4.6.** Møde i REHPAs Advisory Board
- 11.-14.6.** Adjungeret professor David Clark, Storbritannien, på forskningsbesøg
- 13.-15.6.** Folkemødet på Bornholm
- 13.6.** REHPA Netværksmøde: Kommunal palliativ indsats
- 24.6.** REHPA Netværksmøde: DANCAS (Danish Cardiac Arrest Survivorship)
- 24.-28.6.** Adjungeret professor Rod Taylor, Storbritannien, på forskningsbesøg
- 28.6.** REHPA Centermøde

4.3. Netværksdag for professionshøjskolerne

8.3. REHPA Centermøde

14.3. REHPA Netværksmøde: Kommunal palliativ indsats

MARTS

10.5. Netværksmøde: Severin

23.5. Dialogmøde med Kræftens Bekæmpelse, Hjerterforeningen og Lungeforeningen

23.5. Forskningsbesøg i Norge

23.-25.5. 16th World Congress of the European Association for Palliative Care, Berlin

28.5. REHPA Netværksmøde: Unge og kræft

MAJ



Ledergruppen var i august samlet for blandt andet at sætte retning for koordinering af klinik, rehabilitering og palliation (KRP) i REHPA.

2019 var et foretagsomt år, og som billedet antyder, har det til tider blæst fra alle retninger – dog oftest som medvind.

SEPTEMBER

- 1.9.** Etablering af REHPAs nye arbejdsmiljøorganisation
- 5.9.** REHPA Centermøde
- 19.9.** Seminar (eksternt): Dansk Hjerterehabilerings Database og kommunerne om kvalitetssikring i kommunerne
- 24.9.** 12. Nationale Rehabiliteringskonference, Aarhus
- 26.9.** Videndelingsseminar: Improving rehabilitation – the need for theories
- 30.9.** OUH Direktionsmøde

NOVEMBER

- 4.11.** REHPA Netværksmøde: Kommunal palliativ indsats
- 11.11.** Videndelingsseminar: MPN og Myelomatose
- 19.11.** Videndelingsseminar: Palliative indsatser til børn og unge
- 21.11.** Forskningsbesøg i Norge
- 26.11.** Indledende tværgående forskningsmøde om koordinering af klinik, rehabilitering og palliation i REHPA
- 27.11.-3.12.** Forskningsbesøg i Bangladesh

7.8. REHPA Netværksmøde: DANCAS (Danish Cardiac Arrest Survivorship)

14.8. Forskningsbesøg Færøerne (hertesvigt og palliation)

15.8. Besøg af Almen Praksis, Region Nordjylland

30.8. Opstartsmøde (møderække af 6): HjerterFyn, udflytning af rehabilitering fra sygehus til kommune

AUGUST

2.10. REHPA Styregruppemøde

3.-4.10. Brugerpanelet – todages seminar inkl. evaluering

4.-6.10. Occupational Science Society Conference, Phoenix Arizona, USA

25.10. Forskningsbesøg på Færøerne (palliation)

31.10. Møde i REHPAs Advisory Board; Mogens Hørdér træder tilbage som formand

OKTOBER

13.12. REHPA Centermøde

31.12. Flytning af kontor i Region Nordjylland

DECEMBER



I DRØMMEN ER HUN IKKE SYG

Af Mette Thorsen

Lis Christensen er 57 år og uhelbredeligt syg af kræft. En dag i december 2019 var hun så udmattet, at hun sagde til sin bror: "Jeg tror det bliver min sidste jul." Få dage senere havde hun det meget bedre og tænkte: "Bare en sommer mere." De to følelser går i hver sin retning – og ligger tæt op ad hinanden.

Lis slentrer langs strandpromenaden, mens hun småsludrer om ikke noget særligt med sin søn, Lasse. Det er høj sol på Tenerife i november. Der er noget vigtigt, hun gerne vil tale med Lasse om, men det bliver ikke i dag. I dag vil hun bare holde fri. Stranden er fuld af mennesker, der soler og bader, og hun nyder at være anonym. Ingen ser på hende med et blik, der siger: *Der går hende, der aldrig bliver rask.*

En telefonbesked

Ti måneder tidligere ringede telefonen. Efter Lis' mand døde i 2017, lader hun tit tv eller radio køre, og hun havde lige set håndbold, da hun fik sin læge i røret. Lægen spurgte, om der var nogen hos hende. Lis ventede svar på en bestemt røntgenundersøgelse. Men lige den søndag eftermiddag var hun uforberedt på opkaldet.

Nej, der var ingen hos hende.

Lægen fortalte alligevel svaret på undersøgelsen. *Det er ikke rigtigt*, tænkte Lis, og samtidig: *Det er rigtigt*. I 2016 fik hun en tarmkræftoperation. Året efter døde hendes mand af en hjertebldprop. Havde hun ikke oplevet nok? Udenfor var det januar mørkt. Nu skulle hun igen ringe rundt til folk med en dårlig besked.

En tanke melder sig automatisk, når Lis er presset. Tanken er: *Jeg klarer det lige selv*. Hun bestemte sig for ikke at ringe til nogen om lægens opkald. Måske de knuder på lungerne bare var noget fra en lungebetændelse. Måske var det derfor, hun følte sig så træt.

Håb kan springe fra sted til sted på et splitsekund. På hospitalet ugen efter fortalte onkologen, at det uden tvivl var kræft igen, og Lis nåede at håbe, at en operation måske ville kunne klare det.

Lægen fortsatte med at forklare, hvorfor det ikke kunne lade sig gøre at operere. "Vi kan ikke helbrede dig," sagde han og tilbød kemoterapi. Lis havde før prøvet at få kemo efter sin tarmkræftoperation. Dengang tænkte hun: *Det her overlever jeg ikke*.

Dengang i 2016 traf hun en beslutning. Og da hun gik ud i

solen efter at have givet hospitalet besked om den, tænkte hun: *Jeg har fået mit liv tilbage*. Lis fortryder ikke, at hun afbrød sin kemoterapi efter den fjerde behandling, heller ikke i dag, hvor hun har fået spredning. Hun fik en dejlig sommer: "Jeg kender andre, der har taget hele pakken og alligevel er blevet syge," siger Lis. "Der er ingen garantier."

Et spørgsmål

En diagnose som Lis' udløser mange lægeaftaler, og ved en af dem lå en pjece om kemobehandling klar til hende. Lis fik kvalme af at se billederne. Men lægen vidste fra hendes journal, hvor svært hun havde haft det sidst, og tilbød kemo i en tabletbehandling, der ville være mere skånsom. Den sagde hun ja til.

Da dagens konsultation var ved at være slut, kunne Lis ikke lade være med at spørge: "Tror du, jeg lever om fem år?"

Lægen talte en stund om, at man jo aldrig kan spå om fremtiden, men det Lis husker, er nogle få ord i hans svar:

"Nej, det tror jeg ikke."

Lig nr. 97

Når Lis tænker på døden, ved hun mere om den end folk flest. Som hjemmesygeplejerske har hun passet mange mennesker i den sidste del af livet. Selve døden kom i reglen som en befrielse for dem. "De havde brug for at forlade denne verden, for de var så syge," fortæller hun.

Så syg er Lis ikke endnu. Hun har overhovedet ikke brug for at forlade denne verden. Hun har for meget at følge med i. For meget at glæde sig over. Bare den tur til Tenerife som fejrede, at hendes kemokur fra marts til oktober 2019 havde gjort kræftknuderne på hendes lunger mindre. Om aftenerne på deres ferie gik de ud at spise – hun, Lasse og hans kæreste. Lis nød hvert sekund: At blive opartet. At kigge på de andre gæster ved de små borde og mærke deres feriehumør. Den lune aftenluft. Mørket faldt hurtigt på, og også det nød hun og de små lys på bordene.

Når Lis tænker på sin egen sidste tid, er hendes værdighed en af de ting, der betyder noget. Siden hun var barn, har

LIS CHRISTENSEN
ALDER: 57
BOPÆL: VIBORG



Nærmeste pårørende: Lis har en søn Lasse på 24 år. Lis' mand Lars døde pludseligt og uventet af en hjerteblodprop i 2017.

DIAGNOSER

2016: Endetarmskræft

2019: Spredning til lunger og den ene binyre

AKTUELLE SYMPTOMER (VINTEREN 2019)

Svær åndenød i perioder, træthed og koncentrationsbesvær. Lis har ingen smerter.

BEHANDLINGER

Endetarmskræft: Lis blev opereret og erklæret "opereret rask" i foråret 2016. Straks efter startede hun i en forebyggende kemokur, men behandlingen var så barsk, at hun valgte at afslutte sit forløb efter den fjerde behandling.

Lunge- og binyrekræft: Lægerne fortalte Lis, at metastaserne i hendes lunger og binyre ikke kunne opereres, og at hun er uhelbredeligt syg. De tilbød en lindrende tabletkur af kemo og antistofbehandling, som løb over otte måneder i 2019. Denne behandling tålte hun godt, og den har gjort knuderne mindre.

Second opinion: Efter at have afsluttet sin kemo-behandling, søgte Lis en second opinion om operation. I slutningen af december 2019 fik hun at vide, at en operation fortsat ikke er mulig.

Aktuel behandlingsplan: Efter sin tre-måneders kemopause skal Lis i begyndelsen af 2020 scannes igen, og lægerne vil vurdere, om hun skal have en ny kemokur.

ARBEJDE

Lis har arbejdet som sygeplejerske i hjemmeplejen det meste af sit arbejdsliv. I begyndelsen af 2019 blev hun sygemeldt, og hun er aktuelt på sygedagpenge.

FRITID

Lis plejede at løbe flere gange om ugen. Det kan hun ikke længere pga. åndenød. Men hun går lange ture.

KONTAKT TIL KOMMUNEN

Lis kan passe sig selv og sit hjem uden hjælp. Hun har ingen kontakt til kommunen ud over jobcenteret. Her er hun på en standby ordning, hvor man ser an, hvad der sker med hendes helbred.

REHABILITERING

Lis har deltaget i følgende tilbud:

- 2016 og 2019: Kræftrehabiliteringstilbud i Viborg Sundhedshus.
- 2019: Et REHPA-ophold for mennesker, der har eller har haft kræft og har brug for rehabilitering.

hun kendt sig selv som et menneske, der klarer sig selv. Når hun på et tidspunkt får brug for hjælp, håber hun, at hun vil blive behandlet nænsomt – også når hun er død.

"Man vil nødig være lig nr. 97," siger hun.

Dengang det var en af Lis' arbejdsopgaver at vaske et dødt menneske og klæde det på til kisten, kunne hun godt lide at blive ved med at småsnakke til den døde. Hun sagde: "Nu giver jeg dig lige din cardigan på. Det kan godt være det gør lidt ondt. Så, nu lykkedes det..."

Hvad skal hun sige

Når folk spørger, hvordan det går, svarer hun gerne: "Jo tak, stille og roligt." Hendes veninder siger, at hun skal ringe, når hun er ked af det, men det gør hun ikke. Hvad skal hun sige? Hun søger ly i sofaen, og katten springer op til hende.

En ting hun håber på i begyndelsen af december 2019 er, at lægerne vil skifte mening og alligevel operere hende, nu hvor hendes kræftknuder er blevet mindre. Hun har bedt om en second opinion. Først tøvede hun med at spørge. Det føltes som om, hun krævede for meget. Men en veninde skubbede på: "Det er da nu! Nu! Mens du har det godt!" Lis fik det sagt, og lægens øjne ændrede udtryk. Lægen sagde: "Men er du ikke tilfreds med den behandling, du får?"

Lis oplevede det som om, der var skuffelse i lægens øjne. Lis svarede, at jo, jo hun var absolut tilfreds. Hun ville bare gerne vide, om en operation alligevel var en mulighed. Og i sit stille sind tilføjede hun: *Det er mit LIV, jeg kæmper for. Hvis det var din mor, der sad her – ville du så ikke spørge efter en second opinion?*

De vigtige ting

En pludselig død. En langsom død. Hvad er bedst? Lis foretrækker den langsomme, fordi man kan nå at sige de vigtige ting til hinanden.

En majdag i 2017 havde hun købt ind til nem aftensmad, fordi det var så godt vejr. Da hun kom hjem, mærkede hun, at noget var galt. Det var noget med stilheden i stuen. Hendes mand Lars lå på sofaen, og han lå på en måde, der fortalte hende, at han var død. "Det var hans farver. Han var meget bleg. Han lå lige så pænt, og jeg kunne se, at det var gået hurtigt."

Der er meget, hun ikke nåede at sige til Lars. Og hun er begyndt at fortælle menneskene omkring sig, hvor meget hun holder af dem, og hvor meget de betyder for hende.

Ved siden af de ting, hun siger, ligger de ting, hun slås med at få sagt. Fx den samtale med hendes søn. Han skal ikke udsættes for at høre om sygdom hele tiden. Han er ung og skal leve sit liv. Han har ganske vist givet hende en bog og bedt hende skrive i den om slægten og om gamle dage. Og faktisk er alle mulige ting fra fortiden begyndt at dukke op i hendes hukommelse. Fx huskede hun pludselig et par grønne fløjlsbukser hun fik, da hun



var ti. Hvor kom det minde fra? De bukser var noget af det bedste. Og hun og hendes brødre er begyndt at mindes gamle dage sammen. Bølgerne har gået højt mellem Lis og hendes brødre gennem årenes løb, men nu griner de af historier fra deres barndom.

Men bogen har hun så ikke fået skrevet i, fortæller Lis. "Hvad venter jeg på?" siger hun. "Jeg tænker vel, jeg når det nok!"

Det rigtige tidspunkt

Hvornår er det overhovedet det rigtige tidspunkt at tale om de ting, hun tænker på? Første skridt til den samtale med Lasse har hun taget, for hun har fået spurgt, om han vil gå med hende ned i Kræftens Bekæmpelse og mødes med en sygeplejerske, de kender fra et pårørendearrangement. Til hendes overraskelse sagde han straks ja.

Når hun ligger på sofaen, mærker hun, hvad der skal ske med hende, og prøver både at skubbe det væk og give det plads. Hun drømmer ikke om det om natten. Men hun har flere gange drømt, at hendes mand ikke døde. I drømmen reddede de ham på sygehuset, og nu er han kommet hjem. "Er du her stadigvæk, Lars?" spørger hun. Han ligner fuldstændigt sig selv. Hun er så glad for at se ham, og forvirret. Hvad skal hun sige til skifteretten nu? I drømmen er hun ikke syg. Alting virker almindeligt. Så vågner hun, og han er væk igen.

Til januar har Lis og hendes søn en aftale med sygeplejersken i Kræftens Bekæmpelse. Her vil Lis gerne tale med Lasse om, at hun er mere syg, end hun umiddelbart ser ud til. Og senere – engang, når tiden er inde – vil hun sige til ham, at han og hans kæreste ikke må føle sig forpligtede til at beholde hendes møbler og det nips, hun har meget af.

Men lige nu har hun pyntet op til jul med alle sine engle og nisser og tændt lyskæden i grantræet udenfor.

REHPA-OPHOLD OM REHABILITERING OG PALLIATION

REHPAs forskningsklinik har holdt rehabiliteringsforløb for mennesker med kronisk og/eller uhelbredelig kræftsygdom, der har behov for hjælp til at håndtere problemer, som skyldes sygdom og/eller behandling.

Problemerne kan være af forskellig art fx fysisk, psykisk, social eller i forhold til det at være menneske med en livstruende sygdom.

Der er afholdt et forløb i 2019, og der er planlagt tre forløb i 2020.

NYSGERRIGHED TAGER IKKE LÆNGERE TID

Af Mette Thorsen

En satspuljebevilling gav Svendborg Kommune mulighed for at kvalitetsudvikle den palliative indsats under ledelse af faglig konsulent og projektleder Mejse Holstein. Men kan man også kvalitetsudvikle på menneskeligt nærvær?

Flere og flere mennesker vil helst blive hjemme i den sidste tid af deres liv, hvis det kan lade sig gøre. Kommunerne skal komme dem i møde med et palliativt tilbud af høj kvalitet. Men samtidig lever kommuner med stor personaleudskiftning og stram økonomistyring. Det er i dette krydspres, at frontpersonale døgnet rundt udfører de palliative opgaver.

"Vi løber ikke efter alle satspuljer!" siger Mejse Holstein. Det kræver mange medarbejderes tid og ressourcer at skrive en ansøgning. Men også Svendborg Kommune oplever en stadigt stigende efterspørgsel efter palliativ indsats i hjemmet. Så da Sundhedsstyrelsen i 2015 udbød satspuljen *En værdig død – modelkommuneprojekt*, var ledelsen motiveret for at søge netop denne pulje. Det er svært at tage tid til kvalitetsudvikling fra den daglige drift. Der kan en engangsbevilling fungere som et frirum, hvor man kan se på egen praksis og eksperimentere med nye metoder og organiseringer.

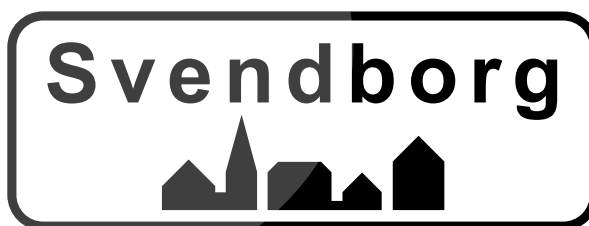
På det palliative felt er det afgørende, om tilbuddet er af høj kvalitet eller ej. Mange mennesker ser for sig, at det vil være mere naturligt og trygt for dem at dø hjemme frem for på et hospital. Forudsætningen for, at de kan få dette ønske opfyldt, er som regel, at pårørende påtager sig en pasningsopgave. For nogle familier kan det blive en rig og meningsfuld tid. Men hvis den døende og familien oplever, at de ikke har adgang til hjælp, eller at hjælpen belaster dem yderligere, bliver det en barsk oplevelse.

Under alle omstændigheder vil der ske et voldsomt opbrud i en families fasttømrede roller og rutiner. Et væld af nye opgaver, hvor især personlig pleje overskrider alles blufærdighed; opskræmtheden ved pludselige forværringer og smerter; dræn, sonder eller andet

medicinsk udstyr i hjemmet – det bliver del af familiens verden. Det er i dette sårbare rum, at kommunens personale træder ind.

Lapper i lommen

I løbet af en vagt tackler frontpersonalet en hvirvel af vidt forskellige opgaver, og det er let at miste sit blik for de specifikt palliative behov. Det vil sige: Hvornår opdager personalet overhovedet, at et menneske med livstruende sygdom er ved at glide ind i en palliativ fase? Overgangen kan ske i bittesmå skred ned ad bakke, især hos kronikere med KOL, hjertesygdom eller demens. Og derpå: Hvordan danner man sig et overblik over borgerens behov? Og endelig: Hvordan registrerer hjemmeplejen eller plejehjemspersonalet deres løbende observationer, så alle i et team er på linje? Uden systematik i tilgangen vil de erfarne medarbejdere gøre ét og de nyuddannede noget andet, fortæller Mejse Holstein. Hver især vil de handle ud fra deres erfaring og løse opgaven, men kvaliteten kan blive ustabil.



Puljemidlerne gjorde det muligt at styrke systematikken. Bl.a. gik medarbejderne i gang med at teste og derefter implementere brugen af et spørgeskema – bl.a. EORTC-skemaet – som kan

afdække borgerens egen vurdering af livskvalitet og palliative behov. Sideløbende blev en allerede operativ app udbygget, så medarbejderne digitalt kunne udfylde skemaerne hjemme hos borgeren.

Mejse Holstein fortæller om effekten af denne indsats: Man er nu tættere på målet om, at alle palliative tilbud udfolder sig inden for et koncept, samtidig med at de forløber tæt på borgernes individuelle ønsker. Organisatorisk giver appen en let tilgængelig adgang til de værktøjer, man skal bruge for at tilrettelægge forløb og overblik over de enkelte borgers forløb. Også den



Svendborg Kommune er nu tættere på målet om, at alle palliative tilbud udfolder sig inden for et koncept, samtidig med at de forløber tæt på borgernes individuelle ønsker. Her ses faglig konsulent og projektleder Mejse Holstein.

tværsektorielle ensartethed er blevet styrket, idet de specialiserede palliative teams allerede brugte skemaet.

Forskellen mellem før og nu kommer håndgribeligt til udtryk: "Før kunne der ligge en masse lapper i en sygeplejerskes lomme, når hun kom tilbage til kontoret fra hjemmebesøg", siger Mejse Holstein. Lapper med informationer, som hun så skulle i gang med at taste ind. Nu er sygeplejerskens lommer tomme.

Der skulle være mønt

Mejse Holstein beretter, at medarbejderne gerne vil den palliative opgave – den giver stor mening. Men den kan også virke overvældende, hvis man føler sig fagligt usikker. Det belaster personalet at stå magtesløs over for voldsom lidelse, og det kan føre til mange "for-en-sikkerheds-skyld" indlæggelser. Derfor var det blevet besluttet, at en del af puljemidlerne skulle gå til undervisning af ældreområdet sygeplejersker.

Som projektleder har Mejse Holstein prioriteret at følge medarbejderne meget tæt. Og hun fortæller, at hun

undervejs blev mere og mere opmærksom på en anden faggruppes behov. På plejecentrene vil der døgnet rundt være personale omkring beboerne. Men det er kun i dagtimerne, at der er sygeplejersker på vagt. Det betyder, at SOSU-assistenten i plejecentre står med en kompleks opgaveportefølje, og at også de havde stort behov for undervisning i palliative opgaver.

"Det skulle der være mønt til!" siger Mejse Holstein. Hun gik til styregruppen og skaffede midler til også at opkvalificere SOSU-assistenten. Derefter kunne medarbejdere fra det specialiserede palliative niveau undervise begge faggrupper i bl.a. palliative symptomer, smertebehandling, delir, obstipation og tværfagligt samarbejde.

Mennesket bag

I Svendborg Kommune arbejdede man i løbet af projektperioden på at kvalitetsudvikle de palliative tilbud med bl.a. omorganiseringer, indførelse af nye skemaer og efteruddannelse. Det er indsatser, man kan evaluere ud fra hårde data og kvantitative målepunkter. Men REHPAs

evalueringsrapport peger på, at venlighed er af afgørende betydning for døende og deres pårørende. Og familierne gav også udtryk for, at venlighed ikke er en given ting. Hvordan sikrer en kommune uhåndgribelige værdier som menneskeligt nærvær i sin organisation?

Det en kommune gerne vil, er ikke altid det, den formår. Selv om det fx er et stort ønske fra mange døende at blive tilknyttet et fast team af medarbejdere, har Svendborg Kommune ikke altid praktisk mulighed for at gøre det.

Man kan ikke opfylde alle ønsker, men man kan være venlig. Venlighed begynder med professionalismisme, mener Mejse Holstein, for så opfører man sig ordentligt. Dog er der en ting, man skal passe på. Faglighed kan paradoksalt forlede en til at tro, at man på forhånd ved, hvad en borger har brug for. Det er en fejl, mener hun. Man ved ingenting om, hvad det enkelte liv handler om. Man bør altid se mennesket bag sygdommen, og det tager ikke længere tid at være nysgerrig, tværtimod. Man formindsker risikoen for at tromle løs og bagefter skulle løse en masse konflikter.

Varige spor

Lokalt i Svendborg Kommune har satspuljen formået at sætte sig varige spor, fortæller Mejse Holstein. I retrospekt peger hun på kompetenceudviklingsforløbet som den indsats, der har givet det største kvalitetsløft. Personalet melder, at de føler sig mere sikre ude i marken – de kan bedre forudse, hvad der vil ske, når en døende bliver dårlig, de har værktøjerne til at handle, og de ved, hvor de kan hente hjælp.

Dette løft skyldes især undervisningen fra det specialiserede palliative niveau. Og Mejse Holstein mener, at et tæt, løbende samarbejde med det specialiserede palliative niveau er forudsætningen for, at en kommune kan holde høj kvalitet i den basale palliation.

”Det samarbejde vi har med det palliative team er noget af det bedste, vi har her hos os. Det er så suverænt.”

SATSPULJEPROJEKTET EN VÆRDIG DØD I SVENDBORG KOMMUNE

I 2015 udbød Sundheds- og Ældreministeriet 14 mio. kr. til projektet *En værdig død – modelkommuneprojekt*. Formålet var, at udvalgte kommuner skulle udvikle og afprøve palliative indsatser, der kan give mennesker i den sidste del af deres liv mulighed for at blive længst muligt – og evt. dø – i eget hjem med den bedst mulige livskvalitet. Ministeriet udvalgte fire kommuner til at modtage satspuljemidlerne. En af dem var Svendborg Kommune.

Fra Svendborg Kommune deltog ca. 1500 medarbejdere: Ledere, sygeplejersker, SOSU-assisterter og SOSU-hjælpere. Eksterne samarbejdspartnere var praksislæger, sygehuse og hospice i nærområdet, Palliativt Team Fyn og et frivilligt netværk.

En projektudviklingsgruppe med deltagere fra alle involverede parter udviklede et idekatalog. Derefter testede frontmedarbejderne de nye indsatser og metoder i marken og meldte tilbage om deres erfaringer og refleksioner. Samtidig modtog frontpersonale undervisning og sparring af medarbejdere fra det specialiserede palliative niveau.

Projektet løb i en treårig periode fra 2015 til 2018 under ledelse af faglig konsulent Mejse Holstein.

REHPA OG EVALUERING AF SATSPULJEPROJEKTET EN VÆRDIG DØD

I 2019 udgav REHPA en tværgående evaluering af projektet ”En værdig død – modelkommuneprojekt”. REHPA arbejder med brugerinddragelse i sine kvalitetsvurderinger, og derfor interviewede seniorforsker Mette Raunkjær først en række svært syge mennesker og deres pårørende med bopæl i de involverede kommuner. Hvad ønskede de sig af den palliative indsats?

Familierne fortalte, at de gerne ville:

- mødes af personale med stor sundhedsfaglig viden om den sidste tid og med stor teknisk viden om brug af medicinsk udstyr i hjemmet
- mødes med venlighed og imødekommenhed
- have, at det var de samme fagpersoner, som kom i hjemmet
- tilknyttes en fast kontaktperson – fx en sygeplejerske – der sammen med familien udarbejdede en fleksibel palliativ plan, og som holdt en løbende kontakt.

Derefter talte Mette Raunkjær med de fire satspuljekommuner om de metoder og indsatser, de havde arbejdet med i løbet af projektperioden. De fire kommuner var Svendborg, Varde, Aarhus og Roskilde.

REHPAs evaluering – inkl. enkle og overskuelige anbefalinger til kommuner, der gerne vil kvalitetsudvikle palliativ indsats – kan downloades på www.rehpa.dk/2019/05/08/evaluering-af-modelkommuneprojektet-en-vaerdig-doed/





FORSKNINGSKLINIKKEN – NYE TILTAG OG VELKENDTE FORLØB

REHPAs forskningsklinik udvikler og forsker i, hvordan rehabilitering og palliation kan hjælpe og støtte mennesker med livstruende sygdom.

I 2019 deltog 374 mennesker på et REHPA-ophold i forskningsklinikken, der både hjælper deltagerne og giver klinikere og forskere unik praksisbaseret viden.

Koordinering og integrering af rehabilitering og palliation

Mennesker med kroniske eller uhelbredelige kræftsygdomme har ofte brug for både rehabilitering og palliation på samme tid. Det kræver fokus på både funktion, aktiviteter, lindring og livskvalitet.

I 2019 tog REHPA hul på et innovativt forløb, hvis formål er at undersøge, dels om mennesker med uhelbredelig kræft har interesse i og mulighed for at deltage i REHPA-ophold, dels om REHPAs tilbud opleves meningsfulde? Der har været stor deltagerinteresse til forløbene, og flere palliative afdelinger har bidraget med lægehenvísninger.



"Jeg havde et fantastisk givende ophold. Det være sig fysisk og psykisk. Jeg kom hjem fuldt tanket op, med et kæmpe overskud. Det har jeg ikke haft på noget tidspunkt i mit kræftforløb.

Tusind tak for jeres kærlige, empatiske og professionelle tilgang til det hele. Jeg glæder mig allerede til opfølgningsdagene."

En deltager på REHPA-ophold, efterår 2019

I første omgang evalueres opholdene kvalitativt med involvering af deltagere og klinikere. Forløbet strækker sig over to ophold i efteråret 2019 og foråret 2020. Det er hensigten at udvikle området forskningsmæssigt og klinisk de kommende år.

Forskningsklinikken danner ramme om lodtrækningsforsøg

I 2019 dannede forskningsklinikken ved REHPA for første gang ramme om at gennemføre et lodtrækningsforsøg. Deltagerne blev rekrutteret via en landsdækkende survey. Alle fik tilbudt rehabiliteringsforløb, men på forskellige tidspunkter afhængig af lodtrækningsgruppe. Forsøget indgår i ph.d.-forløbet "NUTRI-HAB", der belyser, hvordan sundhedsprofessionelle kan skelne mellem de hoved-halskræftpatienter, som vil have gavn af specialiseret ernæringsmæssig rehabilitering af senfølger efter deres behandlingsforløb, og de hoved-halskræftpatienter, som ikke har. Forsøget er gennemført i et samarbejde mellem Rigshospitalet, Københavns Professionshøjskole og REHPA og blev afsluttet i 2019. Resultaterne offentliggøres som led i ph.d.-afhandlingen i 2020.

Regionale testcentre

Forskningsklinikken har i 2019 etableret unikke samarbejder om indsamling af kliniske data på regionale testcentre i Aarhus, Odense og København. De blev taget i brug til REHPAs første lodtrækningsforsøg om rehabilitering til mennesker med hoved-halskræft. De regionale testcentre giver en unik mulighed for at indhente data på forskellige tidspunkter og i forskellige sammenhænge. Dermed giver de en større fleksibilitet for både deltagere fra hele landet og for selve forskningsdesignet. Fremadrettet udvikler REHPA testcentrenes funktion sammen Rigshospitalet, Odense Universitetshospital og DEFACTUM.

Patientrapporterede data som samarbejdsværktøj

Under REHPA-forløbene indsamler forskningsklinikken patientrapporterede data (PRO) om deltagernes rehabiliteringsbehov. Data er tilgængelige i personens journal for både deltageren, andre sundhedsprofessionelle og den henvisende læge. Ud over resultaterne kan

fagpersoner også se hvilket redskab, der er brugt til indsamlingen. Gennem dialog er deltagerne med til at afdække intensiteten af eget behov for rehabilitering og til at prioritere, hvad der er vigtigt for dem. PRO danner dermed baggrund for yderligere rehabiliteringsaktiviteter efter opholdet på REHPA. I 2020 foretager REHPA en systematisk brugerundersøgelse af deltagernes vurdering af PRO.

Mad, måltider og livskvalitet

Mennesker med livstruende sygdom oplever ofte spiseproblemer af forskellig art. Derfor satte REHPA fokus på vigtigheden af mad, måltider og livskvalitet på udvalgte REHPA-ophold i det omfang, de eksisterende rammer tillod. Opholdene viste et stort behov for at udvikle ernæringsrehabilitering i Danmark. Arbejdet

blev understøttet af aktører på tværs af regioner, kommuner, uddannelser og NGO'er, som kortlagde viden og bedste praksis. REHPAs mål er, i tilknytning til forskningsklinikken, at etablere et FoodLab, der understøtter udviklingen af indsatser på det kliniske, forsknings- og uddannelsesmæssige område. Derfor søger REHPA aktuelt fondsmidler til at etablere et kombineret undervisnings- og produktionskøkken.

I 2019 har REHPA i tæt samarbejde med Københavns Professionshøjskole og andre centrale aktører udarbejdet rapporten 'Mad, Måltider & Livskvalitet'. Rapporten giver et indblik i ernæringsrehabilitering til mennesker med livstruende sygdomme, med fokus på brug af undervisningskøkkener.



Arbejder for at fylde holdene

REHPA arbejder målrettet for at opfylde forskningsklinikken kapacitetsloft på 420 deltagere årligt. At det ikke er lykkedes, skyldes dels manglende optag på opholdene: "Hiv og liv gennem 25 år" og "NUTRI-HAB", dels afbud til de øvrige ophold. Afbuddene falder i to kategorier:

1. Afbud ved optagelse
2. Afbud kort før opholdets start.

For at imødekomme den første type afbud har forskningsklinikken, som noget nyt, oprettet ventelister som del af visitationsmøderne. Af de optagne ansøgere, der melder afbud, men som viser interesse for et REHPA-ophold, tilbyder forskningsklinikken om muligt andre ophold.

Afbud umiddelbart før opholdsstart bunder hyppigst i akut sygdom. Livstruende sygdom giver ofte uforudsigelige

liv, hvor kræfter, overskud og prioriteringer forandres undervejs. Disse vilkår er langt sværere at dæmme op for. Men forskningsklinikken arbejds gange tilpasser sig bedst muligt. Det kræver fleksibilitet fra både ansatte og potentielle deltagere på venteliste. Arbejdet fortsættes i 2020, hvor der også vil være fokus på at udrede årsager til ikke-sygdomsrelaterede afbud til opfølgningsopholdene.

Deltagerne begrundet afbuddene med følgende (prioriteret):

1. Har ikke tid – trods sendt henvisning
2. Er akut indlagt relateret til grundsygdom eller anden sygdom
3. Skal arbejde
4. Er alligevel ikke interesseret
5. Har planlagt ferie.



Flere mænd på REHPA-ophold

Det kniber med at få mænd til at deltage i kræftrehabilitering – også på REHPA. Derfor undersøgte forskningsklinikken, om en prioriteret forskelsbehandling i visitationen kunne ændre dette. Formålet var at få flere erfaringer med mænds behov og de tilhørende rehabiliteringsindsatser. Konkret prioriterede REHPA i 2019 mandlige ansøgere, og det resulterede i flere mænd på REHPA-opholdene. Dog har kræftforløbene for unge mellem 18-40 år, der bl.a. ønsker at udvikle klinisk praksis til unge mænd, måttet opgave dette. Det sker trods en systematisk pr-indsats samt samarbejder med relevante hospitalsafdelinger og Ung Kræft.



Forskningsområdet udvidet til flere diagnoser og tilstande

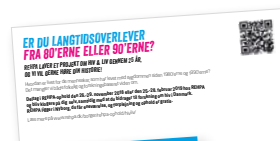
Forskningsklinikken er godt på vej til at indfri visionen om at udvikle viden om rehabilitering til mennesker med andre diagnoser og tilstande end kræft. I 2019 blev hiv-smittede og hjertestopoverlevende en integreret del af REHPA-opholdene, hvilket har udvidet både det kliniske og forskningsmæssige arbejde.

Det innovative forløb "Hiv og liv gennem 25 år" har fokuseret på, hvordan mennesker, der blev smittet med hiv i 1980'erne og 1990'erne, har været påvirket af både sygdom og bivirkninger. Her blev livsfortællinger som metode afprøvet med det formål at øge livskvalitet relateret til sammenhæng, mening og retning. Metoden fortsætter som udviklingsområde klinisk og forskningsmæssigt de kommende år.

Ph.d.-projektet SCARF er et udviklingsforløb til hjertestopoverlevende og deres pårørende. SCARF står for Survivors of Cardiac Arrest Focused on Fatigue. Målet er at hjælpe hjertestopoverlevende og de nære pårørende til et godt liv med færrest mulige følger efter hjertestoppet. Opholdet er et nationalt tilbud udviklet i samarbejde mellem Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital, Skejby, Odense Universitetshospital, Hammel Neurocenter og REHPA.

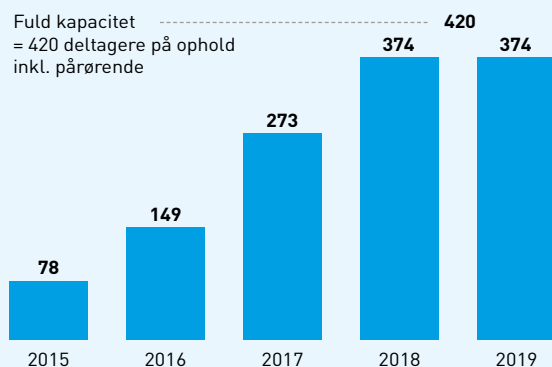


Erfaringerne fra forløbet for langtidsoverlevende er beskrevet i REHPA-notatet Hiv og liv gennem 25 år.



Antal deltagere og pårørende på REHPA-ophold 2015-2019

Fuld kapacitet
= 420 deltagere på ophold
inkl. pårørende



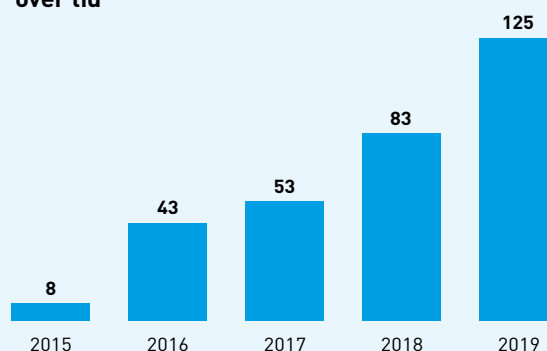
Antal deltagere pr. forløb 2016-2019

	2016	2017	2018	2019
Deltagere med livstruende sygdom	142	256	341	351
Pårørende	7	17	33	23
Deltagere i alt	149	273	374	374
Forløb	9	17	21	21

Antal deltagere på REHPA-ophold i 2019 Syv typer forløb

	Forløb	Deltagere
Kræft	Blandede kræftdiagnoser	9
	Hoved-halskræft /NUTRI-HAB	4
	Unge med kræft 18-40 år	2
	Myelomatose	1
Andre diagnoser	Integreret rehabilitering og palliation	1
	Hjertestopoverlevende med pårørende/SCARF	3
	Hiv og liv gennem 25 år	1

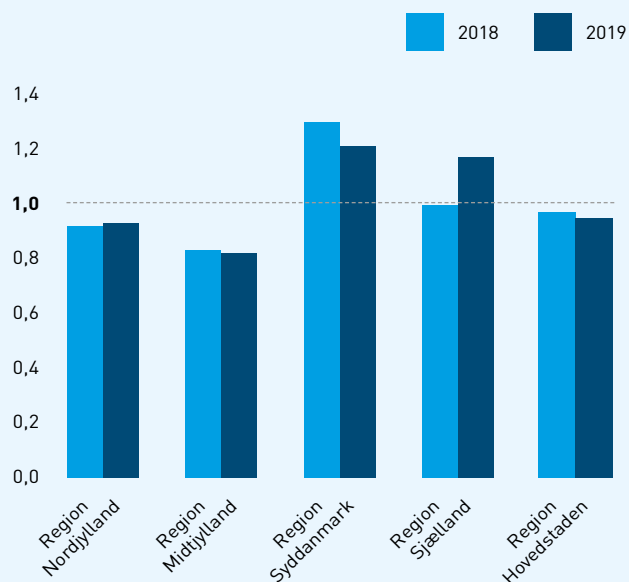
Antal mænd på REHPA ophold over tid



Deltagere med livstruende sygdom fordelt på region og indekseret i forhold til den voksne befolkning

Mennesker fra hele landet kommer på ophold i REHPAs forskningsklinik. Der er fortsat forholdsvis flest deltagere fra Region Syddanmark. Antallet af deltagere fra Region Sjælland er steget fra 2018 til 2019, mens det fortsat er svært at rekruttere deltagere fra Region Nordjylland og Region Midtjylland.

* Stregen angiver andelen, som burde deltage, hvis der var lige mange fra hver region. Er søjlerne højere end 1 (svarende til strengen) er der forholdsvis flere fra regionen, der deltager. Ligger søjlen under 1, er der forholdsvis færre, der deltager.





REHPA-OPHOLD

Deltagerne på rehabiliteringsophold bidrager til indsamling af værdifuld tværfaglig og tværvenskabelig 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 samt 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.

KAPACITET OG KATEGORIER AF REHPA-OPHOLD

Et typisk ophold ved REHPAs forskningsklinik er defineret ved et 5-dagesophold, efterfulgt af 12 ugers hjemmearbejde og derefter opfølgning på to dage. Princippet kan afviges, når målgruppe, forskningsspørgsmål eller andre klinisk faglige forhold begrunder det.

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:

Innovativt ophold

Ophold med fokus på kvalitativ forskning. I 2019 blev der afholdt fem innovative forløb.

Udviklingsophold

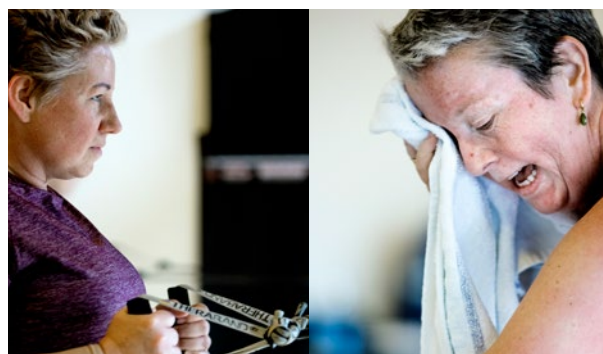
Ophold med fokus på kvantitativ forskning. I 2019 blev der afholdt fem udviklingsforløb.

Ophold for mennesker med blandede kræftdiagnoser

Ophold med fokus på klinisk udvikling og forskning. I 2019 blev der afholdt ni forløb samt to forløb specielt for unge (18-40 år).

FORSKNING OG KLINISK UDVIKLING 2019

REHPA-OPHOLD	PROJEKTANSVARLIGE	SAMARBEJDSPARTER	FORMIDLING
Rehabilitering til mennesker med myelomatose	Forskning: Eva Jespersen Klinik: Jan Tofte	OUH og Sjællands Universitetshospital, Roskilde	Workshop, rapport, præsentationer nationalt og internationalt, videnskabelige artikler
Rehabilitering til mennesker med hjernetumor grad III og IV og deres pårørende	Forskning: Karin Dieperink Klinik: Susan Dybkjær Johansson	Rigshospitalet og Hammel Neurocenter	Workshop, notat og videnskabelige artikler
Rehabilitering til mennesker, der har overlevet hjertestop/SCARF	Forskning: Lars Tang og Victoria Joshi Klinik: Rikke Tornfeldt Martens	Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital, Skejby, OUH, Aalborg Universitetshospital og DANCAS Netværket	Ph.d., workshop, præsentationer nationalt og internationalt, videnskabelige artikler samt involvering af brugere og professionelle
Hiv og liv gennem 25 år	Forskning: Helle Timm Klinik: Annette Rasmussen	HIV Danmark, AIDS Fondet, Positivgruppen samt infektions-medicinske afdelinger på Hvidovre Hospital, OUH og Aarhus Universitetshospital, Skejby	Notat, artikler og fremtidigt forskningssamarbejde vedrørende livsfortællinger
Rehabilitering til mennesker med hoved-halskræft/NUTRI-HAB	Forskning: Karin Dieperink og Marianne Boll Kristensen Klinik: Dorthe Søsted Jørgensen	Rigshospitalet og Københavns Professionshøjskole, Ernæring og Sundhed	Ph.d., præsentationer nationalt og internationalt, videnskabelige og faglige artikler, workshop samt involvering af brugere og professionelle
Koordineret og integreret rehabilitering og palliation	Forskning: Helle Timm og Karen la Cour Klinik: Annette Rasmussen og Susan Dybkjær Johanson	Under etablering	Videnskabelig artikel og del af fremtidigt forskningsprojekt



STUDIEOPHOLD FOR FAGPROFESSIONELLE

Som fagprofessionel kan du søge om at deltage i et REHPA-ophold som observatør. 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 www.REHPA.dk.

REHPA-PROJEKTER OM PALLIATION

PROJEKT	PROJEKTLEDER	START	SLUT
Palliativ indsats i kommuner			
Evaluering af satspulje "En værdig død – modelkommuneprojekt"	Mette Raunkjær	2016	2019
Palliativ indsats på sygehuse			
Samtaler ved livets afslutning	Heidi Bergenholtz	2018	2021
Palliation og beslutninger for patienter med lunge-eller bugspytkirtelkræft	Tine Møller Ikander	2017	2020
Basal palliativ indsats med afsæt i hjertesvigtspatienters fortællinger	Stine Gundtoft Roikjær	2017	2020
Specialiseret palliativ indsats			
Delprojekt i DOMUS: Specialiseret palliativ indsats i eget hjem	Helle Timm/ Mette Raunkjær	2013	2019
Hospicer i Danmark - etnografisk studie	Vibeke Graven	2017	2019
Hospicer i Danmark – historie	Helle Timm	2017	2019
Palliativ indsats på tværs			
Frivillighed i den palliative indsats	Karen Stølen	2018	2021
Udvikling af interventioner til pårørende til migranter	Jahan Shabnam	2019	2022
Beslutning ved og om livets afslutning i Danmark	Mette Raunkjær	2018	2022
Dødssted, dødsårsager og forløb forud for død			
Dødssted og dødsårsager	Lene Jarlbæk	2019	2020
Varighed af kræft forud for død af kræft - et populations-baseret studie	Lene Jarlbæk	2017	2020
Sammenhæng mellem dødssted og specialiseret palliativ indsats	Lene Jarlbæk	2019	2019
Spinal smertelindring i den specialiserede palliative indsats	Lene Jarlbæk	2017	2019

KORTLÆGNINGER OG FORSKNINGSDATABASES

PROJEKT	PROJEKTLEDER	START	SLUT
DALLUND-databasen	Tina Broby Mikkelsen	Løbende	Løbende
REHPA-databasen	Tina Broby Mikkelsen	Løbende	Løbende
Kortlægning af de danske specialiserede palliative enheder	Lene Jarlbæk	2018	2020
Kortlægning af basal palliativ indsats i danske kommuner	Mette Raunkjær	2018	2020



REHPA-PROJEKTER OM REHABILITERING

PROJEKT	PROJEKTLEDER	START	SLUT
Udvikling af modeller			
Demens og rehabilitering (DEM-REHAB)	Jette Thuesen	2016	2020
Hoved-halskræft og ernæringsrehabilitering	Marianne Boll Kristensen	2017	2020
Rehabilitering til hjertestopoverlevende	Lars Tang	2017	2021
Fokus på hverdagen. Rehabilitering for mennesker med hjernetumor	Karin Dieperink	2018	2020
MPN og rehabilitering	Lars Tang	2018	2020
Multisygdom (under udvikling)	Lars Tang	2018	2019
Rehabilitering til tiden - en undersøgelse af behov for fase-specifik rehabilitering ved Parkinsons sygdom i Danmark	Jette Thuesen	2019	2020
Systematisk vurdering af viden om rehabilitering ved Parkinsons sygdom: et scoping review	Jette Thuesen	2018	2020
Oversættelse og validering af søvnskemaet ISI til dansk	Karin Dieperink	2018	2019
Kommunal rehabilitering og palliation til socialt sårbare mennesker med kræft (del af COMPAS)	Karen la Cour	2019	2022
Livet med Multiple Sclerose: En antropologisk undersøgelse af (egen)omsorg i hverdagslivet med sygdommen	Nina Nissen	2019	2020
Kræft, rehabilitering og arbejde	Lars Tang/Maria Aagesen	2015	2019
YATAC – Tilbage til hverdagslivet for unge voksne kræftoverlevende	Marc Sampedro Pilegaard/ Maria Aagesen	2019	2022
Rehabilitering til mennesker med myelomatose	Eva Jespersen	2017	2019
Projekt Pårørendestøtte	Karin Dieperink	2018	2020
Rehabilitering for mennesker som er diagnosticeret med kræft og metastaser i rygsøjlen	Jan Christensen	2018	2020
Feasibility og pilot testning			
Psykosocial støtte fra sundhedsvæsenet til hjertepatienter	Line Zinkernagel	2015	2020
ACROSS - Hjerterehabilitering og palliation i Bangladesh	Ann-Dorthe Zwisler/ Rod Taylor	2018	2020
Melanompatienters egen-rapportering af bivirkninger til immunterapi - et randomiseret pilotstudie	Lærke Kjær Tolstrup	2016	2019
Evaluering			
Fysisk træning ved hjerterehabilitering - frafald og fravær	Lars Tang	2017	2019
KReSS – seksualitet, rehabilitering og kompetencer	Jette Thuesen	2019	2020
Review af forskning fra RcDallund	Karen la Cour/Helle Timm	2016	2020
Implementering			
Kommunal hjerterehabilitering i Region Midtjylland	Charlotte Gjørup Pedersen	2018	2020
Hvad er der at håbe på, hvis såret ikke heler?	Ulla Riis Madsen	2019	2021
Hjerterehabilitering – at bygge bro mellem evidens og praksis	Cecilie Lindström Egholm	2015	2019
Implementering af PRO gennem spørgeskema om hjerterehabilitering	Cecilie Lindström Egholm	2019	2022

BRUGERINVOLVERING PÅ FLERE NIVEAUER

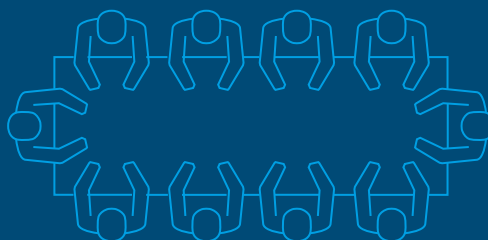
REHPA arbejder systematisk med brugerinvolvering i såvel forskningssammenhæng som i klinikken, fx i form af styregrupper, referencegrupper, fokusgrupper og deltagerinterviews. Den organisatoriske brugerinddragelse er etableret i tre faste, rådgivende fora: Styregruppe, Advisory Board og Brugerpanel. Det er REHPAs mål i højere grad at arbejde på tværs med udvalgte emner.

RÅDGIVENDE STYREGRUPPE

REHPAs Rådgivende Styregruppe er garant for en forsvarlig drift af videntret og yder økonomisk, strategisk og udviklingsmæssig rådgivning til REHPAs ledelse. Styregruppen holder to ordinære møder om året.

Med REHPAs driftsmæssige forankring ved Odense Universitetshospital og forskningsmæssige tilknytning til Syddansk Universitet varetages formands- og næstformandsskabet af disse organisationer. Derudover repræsenterer medlemmerne Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, KL og Danske Patienter. Fra 2019 er formanden for REHPAs Advisory Board tildelt en fast plads i styregruppen.

MEDLEMMER AF RÅDGIVENDE STYREGRUPPE 2019



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 (fra 2020 afdelingschef Pernille Slebsager)

v. Scleroseforeningen

Jette Bay, næstformand, Sclerosehospitalernes bestyrelse
og næstformand, Patientinddragelsesudvalget
Region Hovedstaden

REHPAs Advisory Board (formand)

v. Mogens Hørder, professor, læge, Institut for
Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet
(fra 2020 er Leif Vestergaard Pedersen formand)

Klinisk Institut, Syddansk Universitet

v. Kirsten Ohm Kyvik, institutleder (observatør)

BRUGERPANELET

I efteråret 2019 mødtes REHPAs Brugerpanel for fjerde gang – og jf. kommissoriet var det tid til at evaluere panelets rolle, arbejdsform, forventninger, temaer og sammensætning.

Som optakt til evalueringen var Mona Petersen, formand for Vejle Sygehus' Brugerråd, inviteret til at holde oplæg. Med udgangspunkt i egne erfaringer gav hun inspiration til et brugerråds mange mulige virkeområder.

Evalueringen førte blandt andet til den ændring, at medlemmerne nu kan sidde i max fire år mod tidligere to. Det er dog en forudsætning, at udskiftning sker løbende, så der sikres kontinuitet i arbejdet.

Konklusionen var, at arbejdsformen med varierede temaer og skiftende oplæg, gruppearbejde mv. er velfungerende. Brugerpanelet holder fast i to ordinære, årlige møder samt ad hoc involvering på REHPA eller hjemmefra. Brugerpanelet er tilfreds med valg af mødetemaer, men bidrager gerne i højere grad til udvælgelsen.

Nye øjne på aktuelle emner

Brugerpanelet belyser aktuelle kliniske, forsknings- og organisatoriske initiativer og ideer i REHPA. Det sker på baggrund af egne erfaringer som patient eller pårørende og ikke mindst som individ med uddannelse, arbejde, fritidsinteresser og sociale netværk.

I 2019 arbejdede medlemmerne med følgende emner:

- FoodLab - et kombineret undervisnings- og produktions-køkken. Kommentarer til arkitekttegninger baseret på tidligere input fra Brugerpanelet samt rundvisning i lokaler.
- Forskningsprojekt om unge med kræft og det at vende tilbage til arbejde/uddannelse. Drøftelser om særlige indsatser med opmærksomhed på parforhold, familieliv, pårørende, netværk og fritidsaktiviteter.
- Fondsansøgning til forskningsprojekt om Livsfortællinger som metode. Drøftelse af relevans, fordele og ulemper ved at bruge livsfortællinger i rehabiliterende og palliativ indsats.
- Koordinering af klinik, rehabilitering og palliation. Drøftelser om livskvalitet – og hvordan man som livstruet syg kan opleve, at funktion og aktivitetsniveau forbedres, og at man samtidig lindres.
- Rehabiliteringsophold for hjertestopoverlevende og deres pårørende. Drøftelser om den mest hensigtsmæssige involvering af pårørende som del af opholdet og af forskningsprojektet bag.

Derudover har et medlem sparret om placering af faldgreb i baderummene i REHPAs værelsesafdeling, og en gruppe medlemmer har givet feedback på projektbeskrivelsen til og relevansen af projektet 'Eksistentiel rehabilitering: Evaluering og videreudvikling af et gruppebaseret tilbud, der adresserer mening i livet efter kræft'.

BRUGERINDDRAGELSE PÅ TVÆRS

REHPA har en målsætning om at skabe synergi i den organisatoriske brugerinddragelse. Dvs. mellem styregruppe, Advisory Board og Brugerpanel.

På baggrund af drøftelser i de tre rådgivende organer arbejdes der fra 2020 med en ny model for brugerinddragelse på tværs. Formen kan være tematisk samtænkning af møder, deltagelse (fast eller ad hoc) fra Brugerpanelet i de øvrige fora, opgaver og spørgsmål til og fra Brugerpanelet, fælles temadag oa. Der arbejdes eksperimenterende for at finde den mest hensigtsmæssige form, som respekterer Brugerpanelets ønsker og interesse (jf. evaluering 2019).

REHPAs styregruppe har i forvejen to medlemmer fra Danske Patienter, herunder en professionel bruger (patient) fra Scleroseforeningen. Styregruppen har desuden foreslået, at 'temaer til og fra Brugerpanelet' bliver et fast dagsordenpunkt fra 2020.



ADVISORY BOARD

Medlemmerne i REHPAs Advisory Board kommer fra relevante forsknings- og vidensinstitutioner, primær- og sekundærsektor og andre organisationer fra hele landet. Panelet er sammensat, så det repræsenterer tværfaglig viden og tværfaglige kompetencer inden for både rehabilitering og palliation.

De to årlige møder er temabaserede, og medlemmerne bidrager aktivt hertil med idéer, sparring og perspektivering.

I 2019 genoptog Advisory Board det forgangne års tema om kvalitetsudvikling. Der blev sat fokus dels på praksisnær kvalitetsudvikling, dels på kvalitetsudvikling via læring og kompetenceudvikling. Temanotater fra den samlede 'mødetrilogi' findes på www.REHPA.dk

Advisory Board er et centralt netværk for REHPA. Som ambassadører for videncentret spiller medlemmerne en vigtig rolle ved at bidrage til videndelingen mellem REHPA og egne miljøer.



FORMANDSSKIFTE

Med udgangen af 2019 sagde REHPA og Advisory Board farvel til formand Mogens Hørdér, der har bidraget væsentligt til REHPAs udvikling siden centrets begyndelse. Tak for uvurderligt samarbejde.

Fra 2020 bydes Leif Vestergaard Pedersen velkommen i formandsstolen, og REHPA ser frem til et nyt og spændende kapitel. Læs mere om formandsskiftet på side 28.



Advisory Boardets drøftelser samles op i temanotater som leverance til REHPA. Perspektiverne kan således fungere som afsæt for videncentrets indsatser og prioriteringer.

MEDLEMMER AF ADVISORY BOARD 2019

SE AKTUEL MEDLEMSLISTE PÅ REHPA.DK

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

Christian Harsløf, direktør, sundheds-
og ældreområdet samt digitaliserings-
og teknologiområdet, KL

Claus Vinther Nielsen, klinisk professor, læge,
Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering,
Institut for Folkesundhed, AU

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

Ingelise Juhl, leder, Syddjurs Kommune

Irene Ravn Rossavik, chef, Sundhedscentret,
Esbjerg Kommune

Jannie Fogh Kristensen, leder,
Rehabiliteringsenheden, Randers Kommune

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

Jens Søndergård, professor, læge,
Forskningsenheden for Almen Medicin, SDU

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

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

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

Kirsten Halskov Madsen, tidl. lektor VIA
Sygeplejerskeuddannelsen, cand.cur.

Lene Henriksen, leder, Rehabiliteringen,
Kerteminde Kommune

Lene Paaske, sundhedskonsulent,
Greve Kommune



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

Lisbet Due Madsen, hospiceleder, cand.cur.,
sygeplejerske, Arresødal Hospice

Mai-Britt Guldin, postdoc, psykolog,
Forskningsenheden for Almen Praksis,
Institut for Folkesundhed, AU

Margit Lundager, forstander,
Kildevæld Sogns Plejehjem

Mef Christina Nilbert, forskningschef, læge,
Kræftens Bekæmpelse

Merete Bech Poulsen, oversygeplejerske,
Onkologisk Afdeling R, Odense Universitetshospital

Michael Hviid Jacobsen, professor, sociolog,
Institut for Sociologi og Socialt Arbejde,
Aalborg Universitet

Mogens Hørdér (afgående formand fra
årsskiftet 2019-20), professor, læge, Institut for
Sundhedstjenesteforskning, SDU

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

Niels Christian Hvidt, professor, teolog,
Forskningsenheden for Almen Praksis, SDU

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

Uffe Juul Jensen, professor, filosof,
Institut for Filosofi, AU

VI HAR LAVET ET SØKORT TIL REHPA

Af Mette Thorsen

Professor, dr.med. Mogens Hørder går af som formand for REHPAs Advisory Board. I denne Q&A fortæller han om Advisory Boardets første femårs periode.

REHPA blev etableret som samlet videncenter i 2015, og du var med til at sammensætte det nye Advisory Board. Hvad ledte du og REHPAs ledelse efter?

REHPA har brug for et bredt sammensat ekspertpanel. Derfor skulle nogle medlemmer komme fra forsknings- og uddannelsesverdenen og nogle fra almen praksis. Nogle skulle have erfaring med det politiske niveau, og nogle være ledere i kommuner og regioner.

Vi endte med et stærkt hold, der rådgiver REHPA om forskning, uddannelse, klinisk praksis og organisation.

Hvordan inviterede I medlemmerne indenfor?

Vi beder dygtige og travle mennesker inden for rehabilitering og palliation om at bruge deres tid på REHPA. Så skal vi ikke bare producere referater, der står på en hylde. Vi skal kunne sige til medlemmerne: "Når du bidrager, kommer der noget ud af det." Det har været en grundtanke.

Derfor har alle vores møder haft et tema. Temanotaterne samler vores bedste råd og synliggør, hvad Advisory Boardet har syntes var vigtigt for REHPAs virksomhed.

Vi har lavet et søkort, som REHPA kan sejle efter.

Hvad er Advisory Boardets rolle?

Et advisory board er ikke en bestyrelse. Vi beslutter ingenting. Og vi udtaler os ikke udadtil. Vi har én målgruppe – og det er REHPAs ledelse og medarbejdere.

Advisory Boardets indflydelse hænger på tyngden og relevansen af det, man rådgiver om. Det er en udfordrende rolle, men meget tilfredsstillende, når det lykkes.

Hvad er et videncenter som REHPAs rolle?

Ja, hvad er REHPAs rolle? Lad os se på forskningen først. Det er forskningens rolle at sætte spørgsmålstejn ved den viden, vi har, og frembringe ny viden. Og forskningen skal kunne virke i praksis. Derfor skal vi spørge: Ligger forskningen tæt på det, fagfolk arbejder med ude i marken? Er den inspireret af borgerne? Det er grundlaget for at skabe fornyelse.

REHPAs rolle er at bringe forskning, uddannelse og praksis sammen.

Hvordan kan REHPA konkret gribe denne opgave an?

REHPA kan tage pejling af udviklingen tre-fem år frem, prioritere indsatsområder og sammen med aktører i praksis sætte en kurs for rehabilitering og palliation.

Kan du pege på et indsatsområde, som REHPA aktuelt arbejder med?

Vi har 98 kommuner – og ikke to kommuner har samme opfattelse af, hvad kvalitet er. Samtidig er de ved at segne. Men hvad er kvalitet? Er det 500 ydelser om dagen?

Man kan ikke alene tælle sig til kvalitet.



**Professor, dr.med.
Mogens Hørder**
Speciallæge i klinisk biokemi

Et udvalg af aktuelle poster

- Professor ved Institut for Sundhedstjenesteforskning med fokus på brugerperspektiver, SDU
- Medlem af den nationale styregruppe for PRO under Sundhedsdatastyrelsen

Et udvalg af tidligere poster

- Dekan ved Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, SDU/OUH
- Ledende overlæge og professor, Afdelingen for Klinisk Biokemi, SDU/OUH
- Bestyrelsesformand for Palliativt Videncenter

Derfor tog Advisory Boardet tidligt fat i sammenhængen mellem kommunal indsats og kvalitet. For rehabilitering og palliation er ikke blot noget, man leverer. Det er noget man samarbejder om med brugerne. Vi fagfolk arbejder i et gennempersonaliseret sundhedsvæsen, men først og fremmest skal vi lytte. Hvor er brugerne? Hvad kan de være med til? Hvad kan de selv bidrage med? Brugerinddragelse er ikke en metode, det er en kultur.

REHPA skal have en dialog med kommunerne om, hvordan brugerinddragelse kan blive en del af tænkningen inden for rehabilitering og palliation.

Vi skal til at måle kvalitet på flere og nye måder. Det er en kæmpeudfordring.

Hvordan har du set din rolle som formand?

Man er ligemand blandt en masse dygtige mennesker. De skal kunne diskutere og være uenige, og så skal formanden lige holde et øje på rammerne og sørge for, at alle er glade, når de går ud ad døren.

Når du ser tilbage, hvad er så det vigtigste, Advisory Boardet har opnået?

Man ved aldrig selv, hvor man har flyttet mest. Vi lægger frø i jorden.

Har du et godt råd til REHPA?

Det har været et privilegium at være formand for REHPAs Advisory Board. Nu kommer der en ny formand, og platformen skal ændre sig. Jeg skal ikke give gode råd. Men jeg vil glæde mig, når det går REHPA godt.

MAN SKAL TURDE SIGE: "DET HER ER DET VIGTIGSTE"

Af Mette Thorsen

Cand.oecon. Leif Vestergaard Pedersen tiltræder som formand for REHPAs Advisory Board. I denne Q&A giver han et indblik i, hvordan han ser sin og REHPAs opgave.

Hvorfor sagde du ja til at blive formand for REHPAs Advisory Board?

REHPAs Advisory Board er noget særligt. Det består ikke bare af kloge mennesker i videnskabelig forstand, men også af mennesker, der har forstand på praksis.

Samtidig har rehabilitering gennem årene fyldt meget i mit arbejdsliv. Bl.a. var jeg som direktør i Kræftens Bekæmpelse involveret i etableringen af REHPA. Det syntes jeg var et vigtigt skridt fremad for feltet, og jeg vil gerne bidrage til at hjælpe REHPA de næste skridt videre.

Hvad formår et videncenter som REHPA?

Meget forskning får først betydning for patienter om 20 år. Så længe kan rehabiliterings- og palliationspatienter ikke vente. REHPA arbejder med at omsætte forskningsresultater til gavn for patienter her og nu. Et videncenter som REHPA kan derfor få betydning – det formår at ramme spørgsmål, der er vigtige ude i marken.

REHPAs Advisory Board er sammensat af mennesker med forskellige fagligheder. Du kommer med noget nyt – du kommer med en DJØF-baggrund. Hvordan kan du bidrage?

Jeg kan stille spørgsmål til de sundhedsfaglige, jeg ikke selv kender svaret på. Når jeg tænker tilbage på min karriere, ser jeg det som mit største fortrin. Nogle

DJØF'ere tror, at de kender alle svar. Men så er man en dårlig DJØF'er.

En DJØF'er kan også bygge bro og spørge: "Hvordan kommer vi igennem med det her? Hvad vil beslutningstagere have svar på?"

Her kan min DJØF-faglighed bidrage med en opmærksomhed på, hvad REHPA skal kunne adressere, inden de går ud. I min erfaring er det godt at være realistisk. Man kan ikke sige: "Alle patienter skal have ..."

Man skal turde sige: "Det her er det vigtigste."

Advisory Boardets opgave er bl.a. at lede REHPAs opmærksomhed hen på, hvad der rører sig i sundhedsvæsenet. Der er altid bestemte ord, der finder særlig genklang. Hvilke ord hører du blive sagt lige nu?

Det ord, jeg hele tiden hører fra aktører i sundhedsvæsenet – det er kvalitet. Og det ord, jeg hele tiden hører fra patientsiden – det er relation.

Hvad kan REHPA bidrage med her?

Det kan være svært at nå at etablere en relation mellem behandler og patient. Men når det ikke lykkes, lykkes ingenting godt. Og det påvirker også personalet. De brænder ud uden relation. Deres opgave bliver til lige-gyldigt projektarbejde.



**Cand.oecon.
Leif Vestergaard Pedersen**

**Et udvalg af aktuelle poster
og tillidshverv**

- Konsulent med fokus på coaching, rekruttering og organisationsudvikling
- Medlem af Medicinrådet
- Medlem af Etisk Råd

Et udvalg af tidligere poster

- Administrerende direktør, Kræftens Bekæmpelse
- Sundhedsdirektør, Region Midtjylland

Men hvordan skal vi måle og veje patienternes tilfredshed? Patientrapporteret outcome er én metode. Her kan REHPA bidrage til at PRO udvikles, så det skaber reel brugerinvolvering.

Flere og flere mennesker lever længe med livstruende sygdom. Det øger presset på ydelser inden for rehabilitering og palliation. Samtidig er personalet underlagt krav om både økonomistyring og brugerinddragelse. Hvordan kan vi mødes i dette krydspres?

Lige nu tænker vi ydelser i standardkasser. Vi må tænke nyt. Kan vi fx spørge: Kan et lokalt samarbejde løse en opgave i stedet for et centraliseret tilbud? Kan vi møde patienterne i forskellige faser? Skal alle have samme tilbud, eller kan vi støtte ressourcstærke patienters selvhjælpsaktiviteter og samtidig fokusere på de svageste?

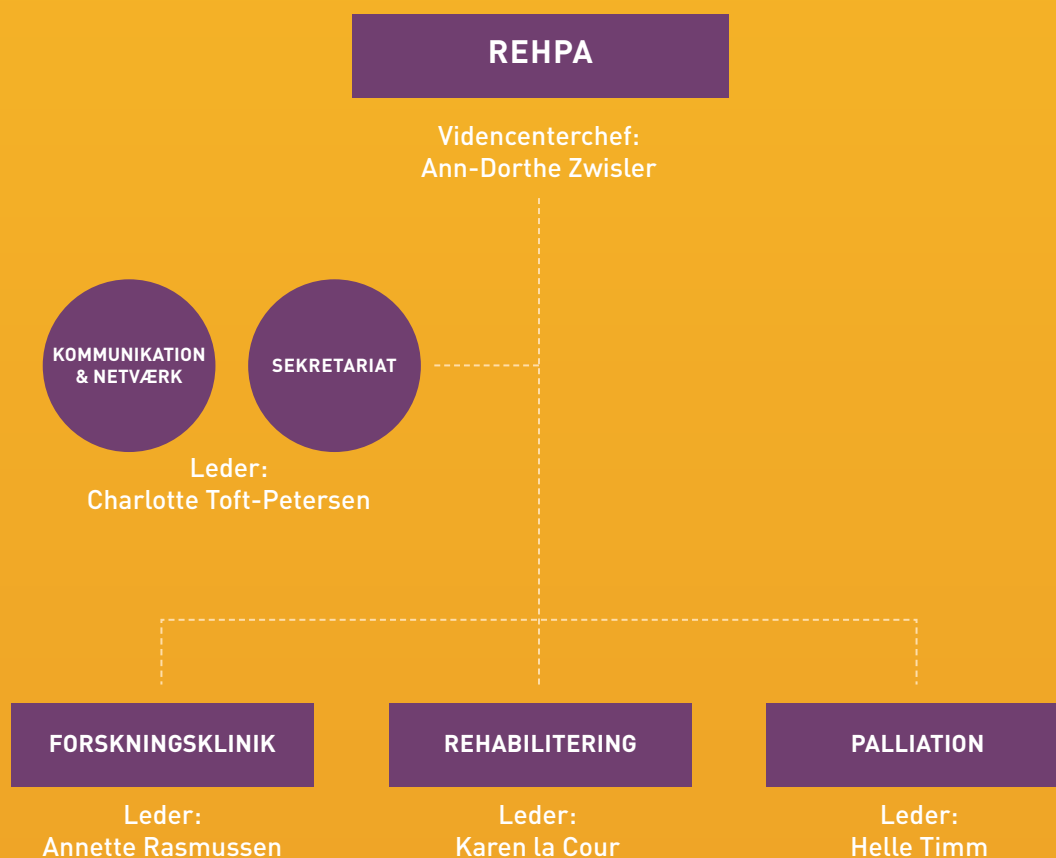
REHPA kan være med til at lære sundhedsvæsenet at udvikle mere individualiserede tilbud på et kvalificeret grundlag, der sikrer kvaliteten.

Du har haft en lang karriere som leder og har talt med mange rådgivere undervejs. Hvad er en god rådgiver, synes du?

En god rådgiver stiller spørgsmål, som kan gøre den, der har ansvaret klogere. Og det er en, som kan bakke op.

REHPAs opgave ligger mellem sundhedsvæsenet og hverdagslivet. Den ligger mellem hospital, kommune og almen praksis. Og nogle mener stadig, at opgaven ligger på kanten af sundhedsvæsnets kerneydelse. Det er i dette klippefyldte farvand, REHPA skal sejle.

Jeg glæder mig til at støtte REHPA i deres opgave!



ORGANISATION OG ØKONOMI

På tærsklen til 2019 udgav REHPA 'Strategi 2019-2025'. Den tilsiger blandt andet, at REHPA også arbejder med andre livstruende tilstande og diagnoser end kræft. I dét lys og med status af nationalt videncenter var det naturligt, at REHPA fra januar 2019 rykkede op på afdelingsniveau som selvstændigt videncenter på Odense Universitetshospital. Tak til Onkologisk Afdeling R for i de første år at have REHPA formelt tilknyttet som afsnit – for god indslusning på hospitalet, relevant sparring og et – fortsat – godt samarbejde.

Med ændringen af REHPAs organisatoriske status fulgte en mere entydig administration af økonomi, HR, jura, GDPR mv. Men også løbende afklaring – fx beskrivelsen af Forskningsklinikens juridiske ståsted. Og i løbet af årets første fem måneder blev alle cirka 50 stillinger lagt om efter et klart princip for ansættelsesforholdet mellem REHPA, OUH og REHPA, SDU.

REHPA er således fortsat tilknyttet Syddansk Universitet som forskningsklinik ved Klinisk Institut, og alt videnskabeligt personale fra postdoc-niveau er sikret videnskabelig forankring gennem kombinerede ansættelser på tværs af universitet og sygehus.

Nyt kapitel i nord

Ved årets udgang var der flyttedag i Aalborg. Efter et langt bofællesskab med Institut for Sociologi og Socialt Arbejde på Aalborg Universitet stod lejekontrakten til udløb – tak til AAU for et godt samarbejde gennem alle årene. Et nyt projektsamarbejde med Aalborg Kommunes Center for Anvendt Kommunal Sundhedsforskning banede vejen for, at REHPA nu også får bopæl i en kommune og kan styrke samarbejdet yderligere. Fra årsskiftet 2019-2020 tager REHPA således hul på et nyt kapitel i Region Nordjylland blandt andet med projektet "Behov og håb ved socialt udsattes livsafslutning".

De faglige linjer forud og frem

I 2019 blev der bundet sløjfe på forbindelsen til Rehabiliteringscenter Dallund. På tværs af REHPAs forskningsgrupper er værdifulde erfaringer fra Dallund samlet op i en artikelserie på tre. Artiklerne færdiggøres primo 2020 og sætter dermed fagligt punktum.

I Forskningsklinikken tog REHPA for første gang imod deltagere med anden livstruende sygdom end kræft. REHPAs mål er at sætte lys på områder, hvor viden er sparsom. Det blev til forløb for hjertestopoverlevende og for hiv-smittede. I slutningen af året blev det første ophold under overskriften 'Koordineret og integreret rehabilitering og palliation' afviklet. Et helt centralt opdrag for videncentret.

I 2020 håber REHPA at kunne rejse eksterne midler til et kombineret produktions- og undervisningskøkken. Køkkenet skal anvendes til at bespise og undervise egne deltagere – men også til undervisning og kompetenceudvikling for eksterne, der har brug for faciliteter i forbindelse med ernæring og rehabilitering. Projektet 'FoodLab' fase 1 blev beskrevet i 2019 blandt andet i en stor, behovsafdækkende rapport.

I egne rækker

REHPA har for længst fået organisationen på plads. Sidste brik blev lagt i forsommeren ved at samle sekretariatet, herunder forskningsunderstøttelse, og kommunikation under samme ledelse. Formålet var at skabe et tværgående og koordineret fundament for den samlede betjening af REHPAs medarbejdere og gennem trio-samarbejder at løfte hinanden fagligt.

REHPA havde fire centermøder i 2019, hvor alle medarbejdere var samlet. Kontorerne i København og Aarhus blev besøgt. Møderne var tilrettelagt med tværgående emner, som er relevante, hvad end man sidder i forsknings-, kliniker- eller stabsgruppe. Der blev sat spot på anvendelse af PRO, samvær og beslutninger ved livstruende sygdom, REHPAs styrker i relation til KRP, brugerinvolvering og evaluering og endelig kommunikationsplanlægning. Alle centermøder har MED-status.

Med ny organisatorisk status fik REHPA etableret egen arbejdsmiljøorganisation med to arbejdsmiljøgrupper, en arbejdsmiljøkoordinator og afdelingsledelse. Der blev arbejdet med aktiviteter og årshjul, og principperne om medarbejderindflydelse – fx møder med MED-status – blev defineret.



Økonomi

Videncenterets aktiviteter finansieres via en finanslovsbevilling på 19 millioner kroner, som blev tildelt tilbage i 2011. Finanslovsmidlerne suppleres af andre finansieringskilder som honorarer for konsultydelser, hjemtagning af forsknings- og udviklingsmidler fra fonds- og forskningsrådsbevillinger mm. Som led i ændringen af REHPAs organisatoriske status administreres den samlede finanslovsbevilling entydigt på OUH.

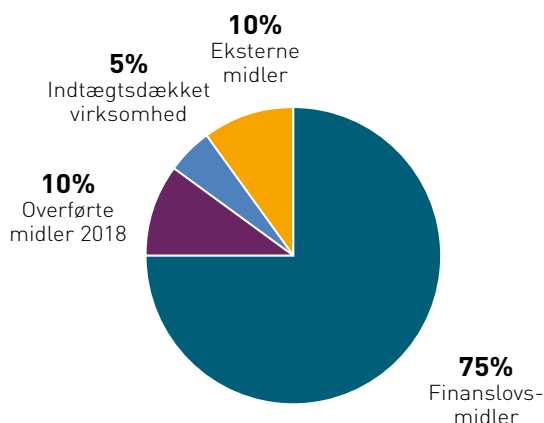
I 2019 har REHPA hjemtaget 2,8 millioner kr. til forsknings- og udviklingsprojekter. Dertil kommer indtægter i forbindelse med konsultydelser og udlån af medarbejdere svarende til 1,3 millioner kr.

REHPAs samlede økonomi var i 2019 på 27,5 millioner kr. Heraf blev 2,7 millioner kr. overført som uforbrugte midler fra 2018. De uforbrugte midler har været øremærket til færdigetablering af centerets regionale kontorer, videreudvikling af hjemmeside, forberedelse af det kommende undervisnings-, udviklings- og produktionskøkken (FoodLab) samt etablering af elektronisk journalføring og oprettelse af REHPAs kliniske forskningsdatabase.

De planlagte aktiviteter blev realiseret i 2019, og REHPAs årsregnskab endte i balance med et minimalt uforbrugt beløb på 40.000 kr.

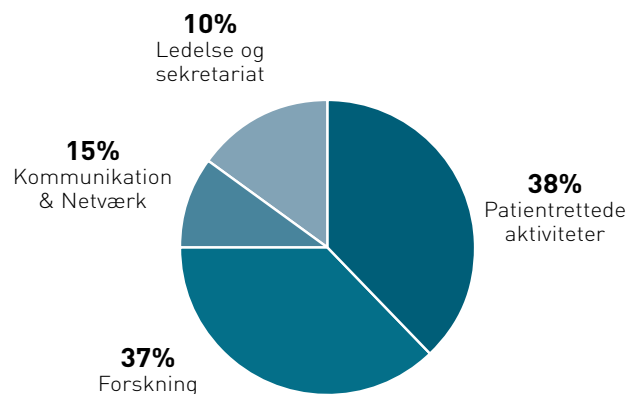
REHPAS SAMLEDE ØKONOMI 2019

27,5 MIO.KR.



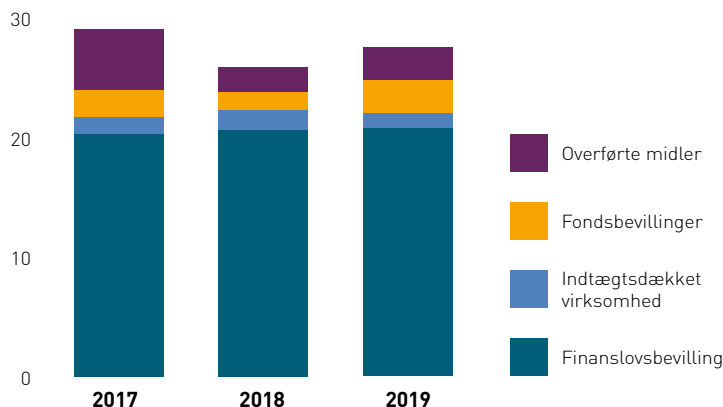
LØNNINGER FINANSIERET AF FINANSLOVSBEVILLINGEN

20,2 MIO.KR.



UDVIKLING I REHPAS SAMLEDE ØKONOMI 2017-2019

MIO.KR.



Ulla Riis Madsen modtager bevilling fra Novo Nordisk Fonden til forskning i rehabilitering og palliation hos mennesker, der er i risiko for benamputation. Midlerne er hjemtaget til Holbæk Sygehus. REHPA er partner i projektet.

UDDANNELSE

Uddannelse er en vigtig spiller, når et videntcenter skal løse sine opgaver. Uddannelse bidrager både til at formidle, omsætte og producere viden. I REHPA samarbejder vi med mange forskellige aktører om uddannelse. Det sker gennem vejledning, undervisning og understøttelse af aktiviteter på andre undervisningsinstitutioner. Desuden varetager seniorforsker hos REHPA, Jette Thuesen studieledelsen af masteruddannelsen i rehabilitering på Syddansk Universitet, hvor REHPA således er med til at bygge bro mellem forskning, udvikling, formidling og uddannelse.

Som det fremgår af figurerne er REHPA-ansatte involveret i vejledningsopgaver på forskellige niveauer på uddannelsesinstitutioner i hele landet. Studerende søger også REHPA til praktikophold og specialeskrivning.

Siden 2017 har vi samarbejdet med et netværk af repræsentanter fra alle landets professionshøjskoler. Netværket er både forum for formidling af forskning om rehabilitering og palliation, og det er et sted at dele og udvikle viden om, hvordan undervisning på feltet kan styrkes. I de kommende år etableres netværk på andre uddannelsesniveauer.

Siden 2018 har REHPA-ansatte været ansvarlige for masterkurset Rehabilitering og Palliation på SDU. På kurset arbejder studerende i deres opgaver med, hvordan tanker om koordinering af rehabilitering og palliation kan indarbejdes i deres praksis. Det er opgaver, der giver os en vigtig viden om betingelser og muligheder i praksis.

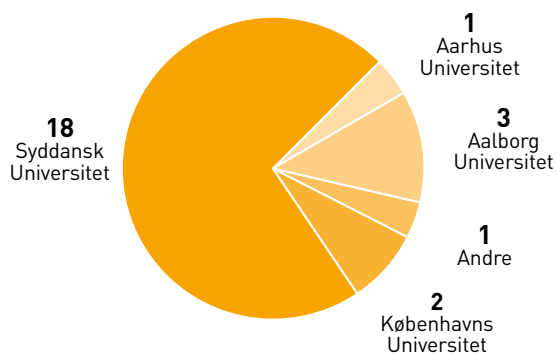
I 2019 har REHPAs Advisory Board diskuteret, hvordan vi i endnu højere grad kan understøtte og supplere igangværende kompetenceudviklings- og læringsaktiviteter i det rehabiliterende og palliative felt. Her er netværk og samarbejde nøgleord. Det handler om både at etablere samarbejde med de traditionelle aktører på uddannelsesfeltet, og det handler om former for samarbejde, der på andre måder knytter bånd mellem forskning, kvalitetsudvikling og praksis. De forskellige former for samarbejde har fyldt meget for REHPA i 2019 og vil også de kommende år være højt prioriteret.

'REHPA er et sandt slaraffenland for en aspirerende forsker. Henover fire måneders praktik var jeg en del af en forskningsgruppe, hvor jeg fik lov til at lave ægte, meningsfyldt arbejde.'

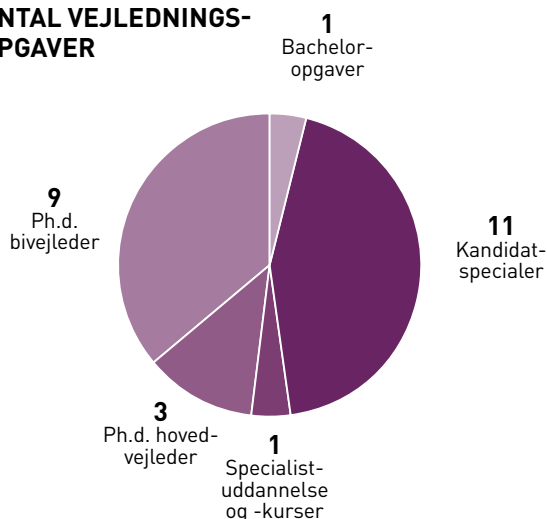
Derudover var jeg en del af huset i Nyborg, hvor der sidder utallige dygtige, hjælpsomme og tillidsfulde mænd og kvinder, som gav mig følelsen af at være en del af noget større og en værdsat del af helheden'.

*Esben Lejsgaard, stud.cand.scient.soc.
Aalborg Universitet
Praktikant, efterår 2019*

ANTAL VEJLEDNINGER FORDELT PÅ UNIVERSITETER OG UDDANNELSES-INSTITUTIONER



ANTAL VEJLEDNINGS-OPGAVER



SAMARBEJDE OG NETVÆRK

Videndeling er en kerneopgave i REHPA som videncentre.

Metodemæssigt er der mange løsninger – én af dem er tæt, professionel dialog med fagfæller.

REHPA prioriterer netværk og samarbejde højt. Det gør vi, fordi det skaber rammer for, at vi kan udveksle erfaringer, viden, meninger og ideer, der kan udvikle feltet på tværs af institutioner, professioner og geografi.

REHPAs engagement i netværk, råd og arbejdsgrupper spænder over drift af og tovholderfunktion på udvalgte netværk til medlemsskaber og (næst-)formandskaber i eksternt etablerede fora. En væsentlig rolle for REHPA er at oversætte viden, understøtte og bygge bro, så nye samarbejder og forståelser opstår.

Dialogmøde med patientforeninger

REHPA har mange interessenter, og samarbejdet med dem er afgørende for at indfri vores vision. I maj måned var Kræftens Bekæmpelse, Hjerteforeningen og Lungeforeningen inviteret til dialogmøde. Formålet var at drøfte, hvordan vi bedst samarbejder om en styrket strategisk indsats i forhold til rehabilitering og palliation. Mødet samlede foreningernes formandskaber for første gang, og der var stor velvilje og positivitet over for samarbejdet.

Videndeling med patientforeningerne er desuden sat i system i REHPAs netværk for patientforeninger og interesseorganisationer. De cirka 30 deltagere mødes hvert år i januar. Møderne er temabaserede. I 2019 satte REHPA spot på kommunikation og formidling med temaerne 'den

svære samtale' og 'patientforeningernes formidling af viden om rehabilitering og palliation'. I 2020 er emnet 'pårørende'.

Samarbejde om PRO

Samtidig med at anvendelse af PRO-data udbredes i patientforløb rundt om i landet, har REHPA fortsat det tætte samarbejde med Sundhedsdatastyrelsens nationale PRO-sekretariat. Samarbejdet handler om en fælles indsats for at udvikle og afprøve PRO-værktøjer til hjerterehabilitering. REHPA har i den forbindelse projektledelse på "Pilotafrøvning af PRO Hjerterehabilitering", der har fokus på strategier for implementering og ibrugtagning af værktøjerne. På sigt er det REHPAs håb, at værktøjerne har en karakter, så de kan danne afsæt for udviklingen af værktøjer i forhold til rehabilitering og palliation.

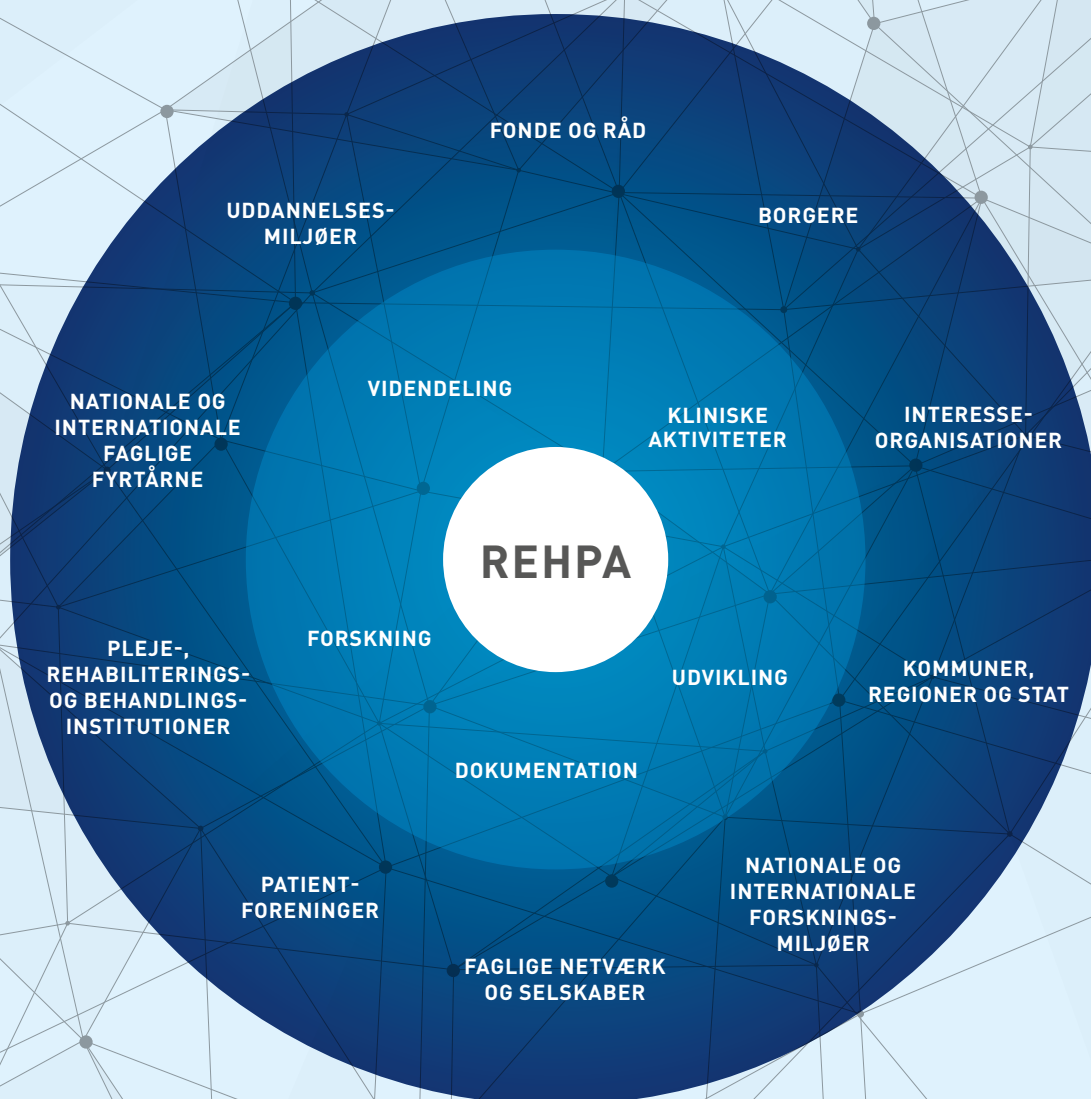
Eksterne netværksmøder

Også i 2019 var REHPAs faciliteter efterspurgt af eksterne netværk og arbejdsgrupper, der ønsker at holde møde midt i landet. 27 møder blev det til. Cirka halvdelen havde deltagelse af REHPAs medarbejdere. Fælles for dem alle – og et krav fra REHPA – er, at netværket er beskæftiget inden for vores felt med rehabilitering og/eller palliation til livstruede syge. Læs mere på rehpa.dk, hvis din organisation eller dit netværk ønsker at låne mødelokale hos REHPA.



I maj 2019 mødtes REHPA med formænd og direktører fra Lungeforeningen, Hjerteforeningen og Kræftens Bekæmpelse for at tale om fremtidigt samarbejde om rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom.

Her ses fra venstre formand Torben Mogensen, administrerende direktør Anne Brandt og administrations- og udviklingschef Matilde Rømer, alle fra Lungeforeningen, formand Helen Bernt, Kræftens Bekæmpelse, administrerende direktør Anne Kaltoft, Hjerteforeningen og administrerende direktør Jesper Fisker, Kræftens Bekæmpelse. På billedet mangler formanden for Hjerteforeningen, Christian Hassager.



REHPAS FAGLIGE NETVÆRK

REHPA er tovholder for en række netværk. De er som udgangspunkt åbne for nye deltagere, og deltagelse er gratis. Mødeaktiviteten varierer for hvert netværk. Mere info 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 uddannelsesstilbud 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 hjertestopoverlevelse 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.

KOMMUNIKATION OG VIDENDELING

Som nationalt videncentrum arbejder REHPA for at samle, skabe og dele viden om rehabilitering og palliation til gavn for mennesker med livstruende sygdomme.

REHPA kommunikerer på et vidensbaseret grundlag – med udgangspunkt i vores forskning og udvikling. Formidling og videndeling sker via samarbejde, gennem udgivelser som videnskabelige artikler, rapporter og notater, via mundtlige oplæg, interviews til medierne med meget mere. Fokus er at formidle forsknings- og erfaringsbaseret viden, der skal gøre en forskel for borgere og sundhedsprofessionelle. Via vores kommunikationskanaler formidler vi også gerne relevant viden fra andre aktører inden for feltet.

REHPA.DK – hjemmesiden til borgere og professionelle

Hjemmesiden www.rehpa.dk er REHPAs primære kommunikationskanal, hvor borgere, sundheds- og socialfaglige, forskere, studerende, myndigheder og uddannelsesinstitutioner kan finde faglig, troværdig og opdateret viden om rehabilitering og palliation i Danmark. Hjemmesidens opbygning afspejler REHPAs primære målgrupper, som

er borgere og professionelle, og statistikkerne viser, at netop siderne målrettet 'Professionelle' havde 15.876 besøg, og siderne om REHPA-ophold, som er målrettet borgerne havde 9.682 besøg i 2019.

Nyhedsbreve i mailboksen

Hver måned lander REHPAs nyhedsbrev i mailboksen hos knap 3.000 personer, der ønsker at følge med i aktuelle emner, udgivelser og arrangementer om rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. Nyhedsbrevet formidler viden fra REHPA og fra andre aktører i feltet, og vi kan se, at der især er stor interesse for nye udgivelser og for faglige arrangementer.

Sociale medier

REHPA formidler og deler viden via sociale medier, hvor vi gerne linker videre til fx egne og andres hjemmesider for mere information. Medierne er Facebook, LinkedIn og Twitter, og her deler vi link til egne og andres udgivelser, arrangementer,

nyheder, jobopslag, presseklip mv. Statistikkerne viser, at 11,8% af besøgende på vores hjemmeside kommer ind via de sociale medier med Facebook som en klar højdespringer med 86%. På Twitter finder du os som @REHPA_DK, og her er den primære målgruppe forskere, politikere, journalister og internationale samarbejdspartnere.

Faglig formidling via medier, seminar, undervisning mv.

Du finder REHPAs forskere på talerstole, som underviser, i netværk og som bidragsydere med faglige kommentarer i pressen og faglige medier, og 2019 var ingen undtagelse. REHPAs forskere holdt oplæg, arrangerede konferencer, underviste og gav interviews om rehabilitering og palliation i mange faglige og lægmænds sammenhænge. Vi prioriterer den direkte og personlige formidling, og vores forskere har også i 2019 deltaget i en lang række styre-, arbejds- og forskningsgrupper.



Om www.rehpa.dk 2019

Antal besøg: 75.906
De mest besøgte sites:
[Rehpa.dk](http://rehpa.dk): 24.987 besøg
[Rehpa.dk/professionelle](http://rehpa.dk/professionelle): 15.876 besøg
[Rehpa.dk/borger/rehpa-ophold](http://rehpa.dk/borger/rehpa-ophold): 9.682 besøg



twitter.com/REHPA_DK



linkedin.com/company/rehpa



facebook.com/REHPA.DK



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

Stærkt samarbejde skal hjælpe borgere - med eller efter kræft - tilbage på arbejde

I 2019 udgav REHPA og Center for Kræft & Sundhed København (CKSK) i fællesskab et materiale, der skal støtte borgere, der skal tilbage på arbejde, under eller efter en kræftsygdom.

Materialet har fokus på, hvordan ledere, kollegaer og sundhedsprofessionelle kan støtte den sygemeldte i at vende tilbage, og mange af informationerne vil også være relevante, når mennesker med anden livstruende sygdom end kræft skal tilbage på arbejde.

Materialet er blevet til i et samarbejde mellem REHPA og CKSK og er baseret på et forskningsprojekt i REHPA samt kliniske erfaringer fra begge organisationer.

Projektet inkl. udvikling af materialet og den efterfølgende formidling er et fint eksempel på, hvordan REHPA samarbejder med andre organisationer om at udvikle og formidle viden.



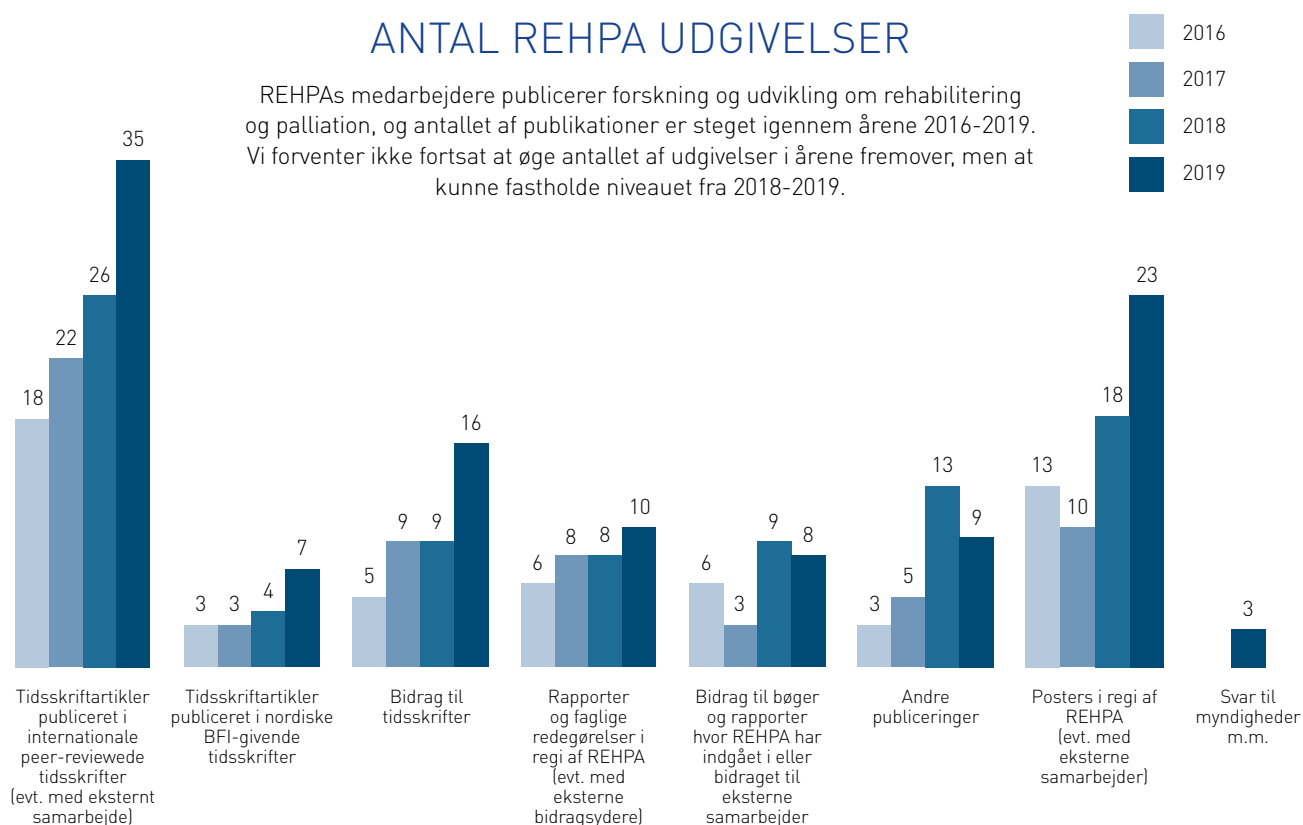
Som led i formidlingen producerede REHPA og CKSK en kort film om materialet. Den er delt på Sundhed.dk, sociale medier, YouTube samt rehpa.dk og kraeft.kk.dk.



Materialet består af en folder til sundhedsprofessionelle samt en boks, der indeholder tre foldere: Én til borgeren der skal tilbage på arbejde, én til lederen og én til kollegaerne. Materialet er sendt til rehabiliteringsenheder i alle landets kommuner i september 2019. Her giver bl.a. kræftkoordinatorer boksen til den borger, der skal tilbage på arbejde under eller efter en kræftsygdom. Borgeren skal så selv give folderen videre til sine kollegaer og leder. Ekstra materiale kan bestilles gratis på kraeft.kk.dk/artikel/bestil-materiale.

ANTAL REHPA UDGIVELSER

REHPAs medarbejdere publicerer forskning og udvikling om rehabilitering og palliation, og antallet af publikationer er steget igennem årene 2016-2019. Vi forventer ikke fortsat at øge antallet af udgivelser i årene fremover, men at kunne fastholde niveauet fra 2018-2019.



VIDENDELING Gennem Dialog REHPA-SEMINARER OG WORKSHOPS

REHPA afholder hvert år seminarer og workshops som led i den samlede videndeling. REHPAs workshops har ofte karakter af afrunding og opsamling på forløb, der har været afviklet i Forskningsklinikken. Seminarerne belyser temaer inden for fagfelterne, og de er udvalgt på baggrund af aktuelle aktiviteter og fokusområder i forskningsgrupperne.

I 2019 afholdt REHPA tre workshops og to seminarer. Arrangementerne har definerede målgrupper, men alle interesserede kan tilmelde sig, så længe der er plads. Som hovedregel er det gratis at deltage. Arrangementerne annonceres på rehpa.dk, i nyhedsbrevet og via Facebook og LinkedIn.

ENERGI TIL LIVET

Workshop, 5. april 2019
45 tilmeldte

Workshoppen *Energi til livet* havde underoverskriften 'et eksistentielt rehabiliteringsforløb for mennesker med og efter kræft'. Dagen rundede REHPA-forløbet af samme navn af ved dels at samle op på erfaringer og forskning fra forløbet, dels at perspektivere med deltagererfaringer.

Workshoppen blev til i samarbejde med de eksterne forskere og samarbejdspartnere fra forskningsprojektet bag rehabiliteringsforløbet. Ud over oplæg var der gruppearbejde og fælles drøftelse af ideer til og muligheder for at implementere det eksistentielle område i kommunal rehabilitering.

MENNESKER MED HJERNETUMOR OG DERES PÅRØRENDE

Workshop, 29. april 2019
54 tilmeldte

Workshoppen satte spot på behovene for støtte hos mennesker med hjernetumor grad 3-4 og deres pårørende. Med udgangspunkt i eksisterende viden og undersøgelser kombineret med erfaringer fra forløbene på REHPA drøftede deltagerne, hvordan praksis kan forbedres.

IMPROVING REHABILITATION – THE NEED FOR THEORIES

Seminar, 26. september 2019
50-60 tilmeldte

Seminarret blev afholdt som led i "The Year of Rehabilitation" og stillede skarpt på anvendelsen af teorier i rehabiliteringsforskning og evaluering. Dagens oplægsholder var Sarah Dean, fysioterapeut, psykolog og professor in Psychology Applied to Rehabilitation and Health ved University of Exeter, UK.

Seminarret foregik i MarselisborgCentret og var arrangeret af Masteruddannelsen i rehabilitering, SDU, DEFACTUM og REHPA.

MENNESKER MED KRONISKE, HÆMATOLOGISKE KRÆFTSYGDOMME

Workshop, 11. november 2019
34 tilmeldte

På baggrund af oplæg og deltagernes praktiske erfaringer blev behovet for rehabilitering hos mennesker, der lever med en kronisk, hæmatologisk kræftsygdom*, diskuteret. Patientforeningerne - Dansk MPN Forening og Dansk Myelomatose Forening - bidrog tillige med viden og erfaringer.

PALLIATIV INDSATS TIL BØRN OG UNGE I DANMARK

Temadag, 19. november 2019
96 tilmeldte

Temadagen om den palliative indsats til børn og unge er årligt tilbagevendende. REHPA er arrangør sammen med Hospice Forum Danmark og Dansk Selskab for Palliationssygeplejersker.

I 2019 satte temadagen lys på familiens aflastningsbehov med afsæt i de nationale "Anbefalinger for palliativ indsats til børn, unge og deres familier i Danmark", på livsfortælling og uhelbredeligt syge børn og på forebyggelse af udbrændthed og omsorgstræthed blandt de fagprofessionelle.

*Myeloproliferativ sygdom (MPN) og Myelomatose

VIDENDELING OG INTERNATIONALT SAMARBEJDE

REHPA samarbejder internationalt i såvel nordiske og europæiske som vestlige og ikke-vestlige lande. Det er en strategisk målsætning, at REHPAs forskning har internationalt perspektiv. Dels ved at inddrage relevant, international viden, dels ved at rejse ud og stille viden til rådighed. Samarbejde opstår og varer ved over flere år.

Et eksempel er forskningssamarbejdet mellem Skotland, New Zealand og Danmark, hvor forskerne tog udgangspunkt i den samme dato – den 10. april 2013 – og ud fra de tre landes registre fandt frem til, hvor mange der var døde inden for et år efter indlæggelse. I Skotland var det 30%, i New Zealand var det 15% og i Danmark 22%. Resultaterne viser, at hospitalerne har en vigtig rolle med at identificere mennesker med livstruende sygdom, som med stor sandsynlighed har brug for palliation. På hospitalerne kan den palliative omsorg introduceres og iværksættes, og der kan etableres kontakter med primærsektoren, så patienterne og deres pårørende kan fortsætte med de palliative indsatser, når de udskrives fra hospitalet. Resultaterne er formidlet i tre forskningsartikler.



REHPAs internationale samarbejdsrelationer i perioden 2015-2019 rækker vidt. Til tider får eller aflægges REHPA udenlandsk besøg, ganske ofte samarbejder vi med forskere og forskergrupper rundt om i verden om publiceringer. Et samarbejde vil ofte strække sig over flere år. Til højre ses tre eksempler på samarbejde med udlandet i 2019.

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. David Clark er professor i medicinsk sociologi og Rod Taylor er professor i sundhedstjenesteforskning, begge ved University of Glasgow i Skotland. Professorerne mødes med REHPA en til to gange årligt.

BANGLADESH: IBRAHIM CARDIAC HOSPITAL OG NATIONAL HEART FOUNDATION HOSPITAL, DHAKA 27.11-3.12.2019; professor Ann-Dorthe Zwisler og adjungeret professor Rod Taylor

REHPA støtter hospitalerne i deres arbejde med at udvikle hjerterehabilitering ved hjertesvigt og efter ballonudvidelser og bypassoperationer. Samarbejdet har afstedkommet to videnskabelige artikler, den seneste udgivet i november 2019. Holdet fra Bangladesh besøgte Danmark i forbindelse med RIWC i september 2020. Derudover arbejdes der på at søge om bevilling på tværs af Bangladesh, Pakistan og Indien med adjungeret professor Rod Taylor som hovedansøger.



Videncenterchef, professor Ann-Dorthe Zwisler (tv) og adjungeret professor Rod Taylor (th, siddende) på besøg i Bangladesh.

FÆRØERNE: LANDSSYGEHUSET I THORSHAVN OG FÆRØERNES UNIVERSITET 25.10.2019; professor Helle Timm

REHPA har leveret baggrundsviden til den lokale udvikling og forskning i palliation og det generelle arbejde med organiseringen af den palliative indsats på Færøerne. Under besøget blev der holdt møde med Palliativt Team på Landssygehuset, givet foredrag på sygeplejerskeuddannelsen ved det Sundhedsvidenskabelige Fakultet og holdt møde med to kommende ph.d.-studerende ved universitetet i Thorshavn.

NORGE: REGIONAL KOMPETANSETJENESTE FOR REHABILITERING (RKR), OSLO 23.5.2019; professor Karen la Cour, klinisk leder Annette Rasmussen, postdoc Marc Pilegaard og ph.d.-studerende Maria Aagesen

REHPA samarbejder med RKR om kompetenceløft for deltagere i RKR-netværket blandt andet ved at stille viden til rådighed om kræftrehabilitering i Danmark, behovsvurderingsredskaber, komplekse interventioner og udvikling af modelteori.

REHPA MEDARBEJDERE 2019



REHPAs medarbejdere samlet i København til fælles centermøde den 28. juni 2019.

LEDERGRUPPEN

Ann-Dorthe Zwisler, videncenterchef, professor
 Annette Rasmussen, leder, Forskningsklinikken
 Charlotte Toft-Petersen, leder, Kommunikation & Netværk og Sekretariatet
 Helle Timm, professor, leder af forskningsgruppen for palliation
 Karen la Cour, professor, leder af forskningsgruppen for rehabilitering

SEKRETARIAT & FORSKNINGSUNDERSTØTTELSE

Cecilie Lindström Egholm, AC-konsulent, forsker
 Eva-Marie Helsted Ravn, informationsspecialist
 Kenneth Joakim Nielsen, AC-konsulent
 Navina Uthayakumaran, studentermedhjælper
 Sofie Raahauge Christiansen, studentermedhjælper
 Tina Broby Mikkelsen, datamanager, forsker
 Vibeke Winther Graversen, centersekretær

KOMMUNIKATION & NETVÆRK

Anette Fly Haastrup, kommunikationskonsulent
 Christina Wendelboe, kommunikationsmedarbejder
 Rikke Vittrup, faglig konsulent

FORSKNINGSKLINIKKEN

Bente Nielsen, værtinde
 Birthe Kargaard, sekretær
 Dorthe Søsted Jørgensen, sygeplejerske, forløbsleder
 Eva Jespersen, fysioterapeut, forsker
 Githa Brændstrup Larsen, værtinde
 Heidi Lenox, måltidsansvarlig
 Jan Tofte, socialrådgiver, forløbsleder
 Jens-Jakob Kjer Møller, ph.d.-studerende
 Klara Due, opvasker
 Marianne Boll Kristensen, ph.d.-studerende
 Melanie Højby, opvasker
 Nina Rottmann, psykolog
 Rikke Tornfeldt Martens, fysioterapeut, forløbsleder
 Sayed Ibn Alam, fysioterapeut
 Susan Dybkjær Johansson, fysioterapeut, forløbsleder
 Susanne Elm Thomsen, værtinde
 Ulla Fris Knudsen, værtinde

REHABILITERINGSGRUPPEN

Charlotte Gjørup Pedersen, forsker
 Esben Lejsgaard, praktikant
 Henriette Knold Rossau, AC-konsulent
 Jan Christensen, forsker
 Jette Thuesen, forsker
 Karin Dieperink, seniorforsker
 Lars Tang, forsker
 Line Zinckernagel, ph.d.-studerende
 Maiken Bay Ravn, videnskabelig assistent
 Marc Sampedro Pilegaard, forsker
 Maria Aagesen, ph.d.-studerende
 Nina Nissen, seniorforsker
 Tina Backmann, forsker
 Ulla Riis Madsen, forsker
 Vicky Joshi, ph.d.-studerende

PALLIATIONSGRUPPEN

Anne Fisker Nielsen, AC-konsulent
 Heidi Bergenholtz, forsker
 Henriette Søby Gärtner, AC-konsulent
 Jahan Shabnam, ph.d.-studerende
 Karen Stølen, ph.d.-studerende
 Lene Jarlbæk, overlæge i Forskningsklinikken og klinisk lektor
 Mette Raunkjær, seniorforsker
 Stine Gundtoft Roikjær, ph.d.-studerende
 Tine Møller Ikander, ph.d.-studerende
 Vibeke Graven, forsker

FRATRÅDTE MEDARBEJDERE I 2019

Esben Skov Jensen, studentermedhjælper
 Graziella Zangger, forskningsassistent
 Inger Irene Madsen, ernæringsassistent
 Sara Busch Larsen, praktikant
 Mia Jess, AC-konsulent
 Sofie Banke Johansen, studentermedhjælper

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

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



linkedin.com/company/rehpa



twitter.com/REHPA_DK



facebook.com/REHPA.DK