

## ÅRSRAPPORT 2020

### JEG KENDER IKKE DEN HER KROP

Malene fik Covid-19 på sit arbejde på Slagelse Sygehus i marts 2020. Syv måneder senere kæmper hun stadig med senfølger: "Det er blevet lidt bedre, men jeg har stadig svært ved at huske ord og læse lange tekster."

Side 8

### HUN HAR VENDT MODSTAND TIL VELVILJE

Jette Vibe-Petersen har i 13 år arbejdet engageret med rehabilitering hos Center for Kræft & Sundhed København. Hun og centret har arbejdet for at dele så meget viden som muligt med danske og skandinaviske kolleger.

Side 12

### FORSKNINGSKLINIK – SOLID INDSATS I EN UFORUDSIGELIG TID

Corona-pandemien satte nye rammer for meget af arbejdet i forskningsklinikken i 2020. Nye restriktioner betød nye arbejdsgange. Alligevel har 284 mennesker haft glæde af et REHPA-forløb og dermed bidraget med praksisnær erfaring til forskere og klinikere.

Side 16

### BRUGERNE SÆTTER RETNING

For første gang mødtes REHPAs tre rådgivende fora, Brugerpanelet, Advisory Board og den rådgivende styregruppe, under samme tag for at diskutere deres fælles opgave om at sætte retning for udviklingen af REHPA.

Side 26



# INDHOLD



## 4 ANN-DORTHE ZWISLER HAR ORDET

2020 var et anderledes år. Midt i en pandemi har REHPA holdt fast i fagligheden, fundet nye arbejdsgange, oprettet nye rehabiliteringstilbud og styrket forskningsorganisationen og koordineringen af rehabilitering og palliation gennem én samlet forskningsgruppe.

## 6

## 2020 KORT FORTALT

### REHPA

Videncenter for  
Rehabilitering og Palliation

#### ÅRSRAPPORT 2020

**Redaktion:** Christina Wendelboe, Christina Strandsberg Nørgaard, Charlotte Toft-Petersen, Ann-Dorthe Zwisler og Anette Fly Haastrup.

**Tekst:** REHPA og tekstforfatter Dorte Burhøj.  
Copyright©2021

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, Jacob Christian Hansen (Forsiden, side 8-14), Brøndum&Co (side 2), Nils Lund (side 5, 16-22), Jan Brødsløv Olsen (side 35).

**Tryk:** Tafdrup&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

## JEG KENDER IKKE DEN HER KROP

Ud over senfølger efter Covid-19 kæmper Malene også med dårlig samvittighed over at have smittet resten af familien. Hun holder fast i håbet om at vende tilbage til den kendte hverdag.

## 12

## HUN HAR VENDT MODSTAND TIL VELVILJE

Jette Vibe-Petersen har som leder af Center for Kræft & Sundhed København insisteret på, at rehabilitering skal være for alle. Nu giver hun stafetten videre.



## 16

## FORSKNINGSKLINIK – SOLID INDSATS I EN UFORUDSIGELIG TID



Forskningsklinikken udviklede i 2020 flere innovative rehabiliterings- og palliationsforløb og arbejdede målrettet med at sammentænke de to felter. Samtidig udgav forskningsklinikken *Praksisbeskrivelser* om dens standardiserede rehabiliteringsforløb til mennesker med blandede kræftdiagnoser som inspiration til interne og eksterne samarbejdspartnere.

## 22

### FORSKNING OG KLINISK UDVIKLING 2020

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

## 24

### REHPA PROJEKTOVERSIGT

## 26

### BRUGERNE SÆTTER RETNING



REHPAs tre rådgivende fora er vigtige for udviklingen af videncentret. Hver især bidrager Advisory Board, Brugerpanelet og den rådgivende styregruppe til at videreudvikle REHPAs fokusområder og forskning.

## 30

### ORGANISATION OG ØKONOMI

## 32

### UDDANNELSE

## 34

### SAMARBEJDE OG NETVÆRK



Patientforeningsnetværket nåede, som et af de få, at mødes i januar 2020 inden nedlukningen til en temadag om pårørende. REHPA samarbejder på tværs af organisatoriske og faglige skel, bl.a. som tovholder for en række netværk.

## 37

### KOMMUNIKATION OG FORMIDLING



REHPAs medarbejdere kommunikerer på flere platforme. 2020 bød bl.a. på videoproduktioner fra forskningsklinikken og en lang række forskningsudgivelser.

## 40

### VIDENDELING



Livestream af REHPAs arrangementer var i ekstra høj kurs i år og taknemmeligheden for fysisk fremmøde til disse gratis arrangementer var særlig stor.

## 42

### KORTLÆGNINGER, SURVEYS OG REHPAS FORSKNINGSDATABASE

REHPA arbejder professionelt med kortlægninger og surveys og er dermed med til at gøre værdifuld viden synlig.

## 46

### REHPAS MEDARBEJDERE 2020







# FRA UFORUDSIGELIGHED MOD HÅB FOR LYSERE TIDER

Efter nogle hektiske år i REHPA var ambitionen med indgangen til 2020 at finde ro og tid til at tænke efter. Men så kom Corona.

Den nye virus sygdom ramte i marts 2020 hele verden og berører stadig os alle, ikke mindst de der bliver syge. Med udgangen af 2020 er 1.338 døde med Covid-19 i Danmark. For de efterladte har afskeden med den afdøde været præget af isolation, uforudsigelighed, angst og ensomhed.

Færre er døde af Covid-19, end vi kunne have frygtet. Langt de fleste smittede overlever heldigvis sygdommen og kommer godt igennem forløbet. En mindre gruppe vender desværre ikke bare tilbage til en kendt hverdag; de oplever senfølger, som fatigue, smerter, åndenød, hukommelsesbesvær, og en uvished om, det nogensinde bliver bedre. Malene Parbst Jespersen har oplevet det på egen krop. Hendes historie viser, at ikke alle går fra syg til rask – men at flere oplever, at det tager tid at komme sig. Og vi mangler stadig viden om, hvordan forløbet efter Covid-19 er på sigt.

Med Corona har samfundet fået øjnene op for dét 'at komme sig efter sygdom'. Vi er blevet opmærksomme på, at der kan være senfølger efter sygdom, der kræver systematisk opfølgning, behovsvurdering og rehabilitering. Men Covid-19 er langt fra den eneste diagnose, der giver senfølger; det ses ved mange livstruende sygdomme. Derfor er det vigtigt, at vi ser og forstår senfølger og behovet for hjælp og støtte. En af frontkæmperne, i forhold til rehabilitering og palliation ved kræft, er Jette Vibe-Petersen. I 13 år har hun, som leder af Center for Kræft & Sundhed København, arbejdet for at sikre opmærksomhed på senfølger og rehabilitering til alle kræftsige. For Jette handler rehabilitering om at se på det hele menneske og sikre aktiv deltagelse, håb og livskvalitet for den enkelte under og efter sygdom. For Jette Vibe-Petersen og Center for Kræft & Sundhed København er det naturligt at tænke rehabilitering og palliation som en helhed.

På det palliative område har Rigsrevisionens beretning *Adgang til specialiseret palliation* fra september 2020 konkluderet, at mennesker med anden sygdom end kræft mangler adgang til specialiseret palliation. Beretningen får betydning for feltet fremover og dermed også for REHPAs arbejde.

På rehabiliteringsområdet står DEFACTUM for revisionen af *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*, der startede i 2020.

Sammen med 150 eksperter og ressourcepersoner fra feltet, skal REHPA det kommende år være med til at definere rehabilitering.

## 2020 - et langt, usædvanligt og omskifteligt år

Vores dygtige klinikere har modigt og på rekordtid omlagt de kliniske forskningsaktiviteter, ikke kun til Covid-19-forløb med fokus på senfølger i samarbejde med kommunale og regionale partnere, men også i det daglige virke med de andre REHPA-forløb, der er kørt videre under pandemien.

Organisatorisk har vi styrket forskningsorganisationen ved at sammenlægge vores to forskningsgrupper til én fælles forsknings- og videndelingsgruppe, og vi har profileret vores forskningsenhed med etableringen af et forskningsudvalg og et ph.d.-forum.

Forsknings- og videndelingsmedarbejderne har sammen med stabsmedarbejderne i høj grad leveret fra hjemmekontoret, så REHPA atter i år har bidraget med vigtig viden om rehabilitering og palliation i internationale artikler, danske rapporter og ved digitale workshops og videndelingsarrangementer.

Mod slutningen af 2020 har vi sagt farvel og på gensyn i nye samarbejder til to stærke professorprofiler inden for hhv. palliation og rehabilitering: Helle Timm og Karen la Cour – tak for jeres indsats i REHPA.

Vi ser frem til at byde nye lederkræfter velkommen, så REHPA sammen med feltets aktører kan videreudvikle rehabilitering og palliation og sammentænke de to felter til gavn for mennesker med livstruende sygdom.



I 2021 vil REHPA fokusere på faglighed og fællesskab, som vil gå hånd i hånd med omsorg og håb for lysere tider.

Februar 2021  
**Ann-Dorthe Zwisler**  
Vidententerchef,  
professor

# 2020 KORT FORTALT

2020 har for REHPA, som i resten af verden, været præget af Covid-19. Det afspejler sig i aktivitetsniveauet for året. Særligt nedlukningen i perioden marts-juni 2020 lagde en dæmper på antallet af arrangementer. Flere arrangementer hen over året – men særligt i foråret – blev enten aflyst eller omlagt til online møder, så vidt det var muligt. Alligevel spænder aktiviteterne bredt. På tidslinjen har vi valgt en række faglige, strategiske og organisatoriske begivenheder, der helt kort ridser 2020 op.

## JANUAR

**1.1.** Aalborg-kontoret flytter ind hos Aalborg Kommune

**16.1.** Workshop: Datadrevet palliativ indsats i kommunerne (Kræftens Bekæmpelse, Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) og REHPA)

**23.1.** REHPA Netværksmøde: Unge & kræft

**23.1.** REHPA Netværksmøde: Patientforeninger og interesseorganisationer

## MARTS

**9.3.** PRO patientworkshop

**12.3.** Kongreskomité, 26. Nordic Congress of Gerontology

**16.3.** Coronanedlukning

**31.3.** Møde i den rådgivende styregruppe (online)

## JUNI

**8.6.** Forskningsklinikken genåbner REHPA-forløb

**10.6.** PRO-seminar

**14.6.** Møde: PRO-data med kommuner

**25.6.** Besøg af Steno Diabetes Center Odense

**29.6.** Dialogmøde REHPA - Kræftens Bekæmpelse

**5.2.** Dialogmøde REHPA - Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning

**6.-7.2** Foodlab-workshop inkl. internatophold

**25.2.** Møde: Fremskreden hjertesygdom og palliation - hvor er vi i Danmark?

**27.2.** Workshop: YATAC-projektet om unge og kræft

**28.2.** Lederseminar i Holbæk

Coronanedlukning

## APRIL

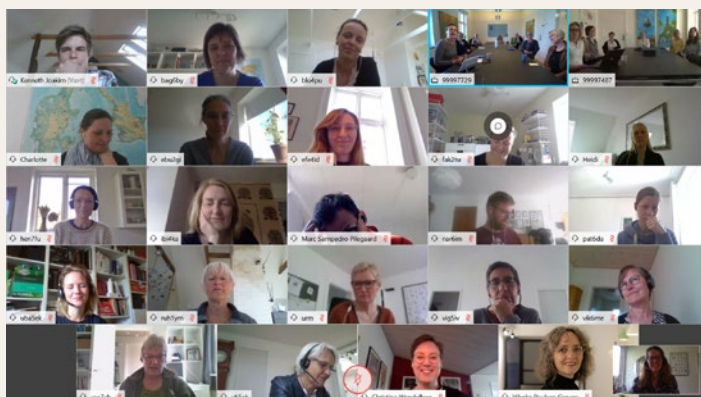
## MAJ

**3.7.** Planlægning af processen for Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet

## JULI

## FEBRUAR

*De virtuelle møder var mange i 2020. Selv for REHPA, der med kontorer i alle regioner, allerede var vant til online møder, var der flere virtuelle møder end normalt.*



## AUGUST

- 6.8.** Temadag for aflyste opfølgningshold: Værdier i livet med livstruende sygdom
- 12.8.** PRO Hjerter - statusmøde Fyn
- 14.8.** Seminar: Pårørende til mennesker med livstruende sygdom (REHPA & DEFACTUM)
- 19.-20.8.** Ledergruppens sommerseminar
- 20.8.** Besøg af Svendborg Kommunes Ældreudvalg
- 21.8.** Internationalt webinar om hjerterehabilitering i lav- og mellemindkomstlande
- 27.8.** PPI workshop vedr. Covid-19 med patienter, pårørende, klinikere og forskere
- 31.8.** Dialogmøde REHPA - Københavns Professionshøjskole, Ernæring & Sundhed

## OKTOBER

- 2.10.** Brugerpanel: Workshop
- 8.-9.10.** Internt forskerseminar inkl. internatophold
- 20.10.** REHPA Netværksmøde: Kommunalt Netværksmøde (online)
- 23.10.** Møde i DANCAS Forskningsnetværk, Aalborg
- 26.10.** Afsluttende konference i projektet *Demens og Rehabilitering*

## DECEMBER

- 11.12.** REHPA Centermøde (online)

- 7.9.** REHPA Strategidag

- 24.9.** REHPA Centermøde

## SEPTEMBER

- 4.11.** Netværksmøde: Severin (online)

- 19.11.** Workshop i den Norske Regionale Kompetencetjeneste for Rehabilitering (online)

- 20.11.** Ekstraordinært møde i den rådgivende styregruppe

- 23.11.** Faglig eftermiddag om målsætning i rehabilitering og palliation, arrangement i samarbejde med master i rehabilitering, SDU

## NOVEMBER





**MALENE PARBST JESPERSEN ALDER: 48 BOPÆL: VENSLEV**

**NÆRMESTE PÅRØRENDE** Malene er gift med Henrik. De har sammen Kasper, 20 år og Klara, 17 år.

**DIAGNOSE** Malene Parbst Jespersen blev smittet med Covid-19 i slutningen af marts 2020. På papiret er hun rask igen, men hun er hårdt ramt af senfølger.

**AKTUELLE SYMPTOMER** (oktober 2020) Malene har været deltidssygemeldt i syv måneder og kan sætte kryds ved næsten samtlige kendte senfølger.

**BEHANDLINGER** Blev kortvarigt indlagt med nældefeber og alvorlige vejrtrækningsproblemer, hvor hun fik ilt de første 15 timer, men herefter modtog hun ingen behandling.

På eget initiativ har Malene bl.a. fået foretaget både lungescanning og udvidet lungefunktionstest, men de viste ingen afvigelser. Selvom det er positivt, frustrerer det hende, for symptomerne er der stadig.

**ARBEJDE** Fysioterapeut på Slagelse Sygehus.

**FRITID** Malene plejede at dyrke håndbold flere gange om ugen ud over diverse gør det selv-projekter i hjemmet og haven. Nu bliver det kun til korte gåture med familiens hunde.

**KONTAKT TIL KOMMUNEN** Malene har kun kontakt til kommunen gennem jobcenteret i forbindelse med hendes deltidssygemelding.



## COVID-19: RAMT AF SENFØLGER

# JEG KENDER IKKE DEN HER KROP

Af Dorte Burhøj

**Syv måneder efter Malene Parbst Jespersen blev smittet med Covid-19, er hun endnu ikke tilbage i sit job som fysioterapeut på fuld tid. Og hun ved heller ikke, hvornår – eller om – hun slipper af med sine mange senfølger.**

Der er serveret hjemmelavet æblekage tilberedt af frugt fra egen have. På bordet i stuehusets moderne samtalekøkken står to store rugbrød klar til ovnen – der skal noget til i et hjem med forældre og to store børn med kærester. Det er også i køkkenet, familien krydser hinanden i en travl hverdag. Sædvanligvis er kalenderen tætpakket med håndbold, badminton, korsang og gør det selv-projekter foruden to travle arbejdsliv og de unges uddannelser. Men i foråret skiftede tempoet.

Den 25. marts 2020 var Malene Parbst Jespersen på arbejde som fysioterapeut på Slagelse Sygehus. Hun bemærkede, at en patient kom til at hoste på hende under træning, og tre dage efter vågnede hun med høj feber og smerter i ryggen. Malene havde oplevet Covid-patienter på sygehuset og bad derfor om at blive testet for Covid-19 flere gange hen over weekenden – men fik afslag.

Hun gik imidlertid i isolation, og den 1. april fik hun endelig sin test, der viste sig at være positiv. Da havde hun allerede smittet sin mand Henrik, deres søn Kasper på 20 og datteren Klara på 17 år. I løbet af de næste dage måtte de også lægge sig med høj feber og voldsomme smerter i muskler og led.

## Irrationel skyldfølelse

Hårdest gik det ud over Malene, som på 10. dagen måtte indlægges med nældefeber og alvorlige vejrtrækningsproblemer. Hun fik ilt de første 15 timer, men modtog herefter ingen behandling. Så efter knapt et døgn bad hun om at blive udskrevet. Hun mente, at hun lige så godt kunne ligge hjemme og hive efter vejret. Hun, Henrik og Klara var syge i flere uger, mens sønnens forløb kun varede få dage. Han og kæresten tog sig derfor af resten af familien.

”Selvom jeg med min fornuft forstår, at det ikke kan være mit ansvar, så har jeg en følelse af skyld,” forklarer Malene og fjerner ubevidst en tåre. For virussen har sat sine spor hos familien. Klara har hyppigt hovedpine og må ofte lægge sig til at sove, når hun kommer hjem fra gymnasiet. Henrik



har søvnproblemer, og han skal snart have tjekket sit hjerte, da det er påvirket efter sygdommen. Malene selv har været deltidssygemeldt i syv måneder, og hun kan sætte kryds ved næsten samtlige kendte senfølger.

"Jeg vil jo gerne kunne hjælpe Henrik med det huslige og Klara med lektierne," siger hun og retter sig op. Et øjeblik sidder vi i tavshed og ser ud over markerne, der strækker sig bag haven, hvor resten af familien i sommer har bygget ny terrasse.

"Der er mere stille herhjemme nu," fortæller Klara. "Mor skal ikke længere til håndbold tirsdag og torsdag, og hvis jeg ringer for at høre, om hun vil hente mig fra gymnasiet, vækker jeg hende nogle gange. Hun bliver også irriteret, hvis vi andre arbejder udenfor, og hun må nøjes med at gå herinde og lave te." Malene supplerer: "Det er frustrerende. Og når jeg er træt eller har ondt, kommer jeg nogle gange til at snappe ad de andre."

### Den nultillede krop

Men det går bedre, og Malene er nu tilbage på arbejde 24 timer om ugen. I dag har dog været en dårlig dag. "Jeg blev simpelthen så forpustet, da jeg skulle gå ad trapperne

fra fysioterapien, og så trykker det her," forklarer hun og banker med hånden på brystkassen.

Det er langt fra de eneste senfølger, Malene kæmper med. Hun har hovedpine dagligt, ondt i muskler og led, og hun er fortsat lyd- og lysfølsom. I de første måneder tabte hun også en stor del af sit lange krøllede hår. Men det, der generer hende mest, er den nedsatte hukommelse og koncentration. Flere gange i løbet af samtalen leder hun efter ordene, eller hun forsøger at komme i tanke om en vigtig pointe. "Det er blevet lidt bedre, men jeg har stadig svært ved at huske ord og læse lange tekster," fortæller hun. "Jeg kan sagtens passe mit job, men jeg glemmer let beskeder og må sætte alarmer i min kalender. Og alligevel kan det stadig svipse for mig," smiler hun skævt.

Inden sygdommen, trænede Malene håndbold to gange om ugen og spillede kamp i weekenderne. Hendes hold ligger i Serie 1 og sine 48 år til trods, kunne hun slå sine langt yngre medspillere i armstræk og løbetests. Malene stod heller ikke tilbage for at slæbe kampesten i haven eller svinge værktøj under renoveringen af familiens hjem. "Jeg kan ikke li' at løbe bagerst og føle mig fysisk begrænset – for jeg har altid kunnet," lyder det stædigt. Nu bliver det



*Malene var sammen med Henrik med på REHPAs første forløb for mennesker, der har haft Covid-19 og deres pårørende i august 2020. Forløbet var for mennesker, der havde været indlagt og modtaget ilt, og som oplevede senfølger.*

kun til korte gåture, hvis ikke Henrik er hjemme. Han har flere gange måttet hente hende i bil, fordi hun mistede pusten, og benene ikke kunne bære hende.

### Mødet med ligesindede

I sommer blev Malene tilbudt et Covid-19 forløb hos REHPA. Sidst i august brugte hun og Henrik fire dage på videncentret sammen med otte andre Covid-ramte i alderen 35 til 80 år og deres pårørende. "Vi blev undervist i sygdommen og havde fysisk aktivitet på et niveau, hvor vi kunne være med. Men det bedste var at møde andre i samme situation og finde ud af, at man ikke er skør. Vi fik også grinet og grædt, og vi jokede sammen om vores egen glemsomhed. Det var befriende. Så selvom det var hårdt, gav det mig kampgejst til at fortsætte. Men vi kunne godt ha' brugt flere dage," vurderer hun.

Malene benytter også Facebook-siden *Covidramte med senfølger*, der har 7.700 brugere (okt. 2020). Her er hun bl.a. blevet opmærksom på undersøgelser og behandlingsmuligheder, hun ikke selv kendte til. Ofte har brugerne fået at vide af egen læge, at deres symptomer er psykisk betingede, for blodprøver m.m. viser ingenting. "Selvfølgelig mangler lægerne viden, men så må de være nysgerrige – lede efter noget, de ikke kender eller undersøge på nye måder. Det her er SÅ anderledes og rammer SÅ bredt. Og stakkels de patienter, der ikke selv har en sundhedsfaglig baggrund," reflekterer Malene.

På sit ophold talte hun med REHPAs socialrådgiver, der forklarede, at hun kunne forlænge sin dagpengeperiode, eftersom hun havde en arbejdsskadesag kørende. Det gik op for hende, at langt fra alle Covid-patienter er lige så heldigt stillede. Mange blev slet ikke testet positive under deres sygdomsperiode, og de slås nu for at få anerkendt deres senfølger. Andre kan ikke påvise, hvor de blev smittet og kan derfor ikke få hjælp fra deres forsikringsselskab, da Covid-19 endnu ikke er på deres lister over erstatningsberettigede sygdomme.

### En dag ad gangen

Patienten, der smittede Malene, er død i dag. "Det var ikke hans skyld, at jeg blev syg. Han blev indlagt tilbage i december 2019 og er blevet smittet på hospitalet," fortæller hun. Hendes afdeling havde ingen værnemidler og sendte dagligt patienter til Covid-19-afsnittet.

"Men jeg ville ønske, der var blev taget mere hånd om mig. De undersøgelser jeg har fået lavet, har jeg selv skubbet

på for at få, selvom det koster kræfter." Hun stopper op og leder efter ordene. "Jeg ville også gerne ha' haft noget fysisk genoptræning, hvor jeg kunne presse mig selv under kontrollerede forhold. For det er skræmmende at gøre det alene – selv med min faglighed. Jeg har ikke kontrol over den her krop og kan ikke selv mærke, hvornår nok er nok," lyder det.

"Det er et helt andet liv nu – jeg er jo meget mere hjemme. Og selvom jeg kun arbejder fem timer dagligt, sover jeg 1-2 timer hver eftermiddag og ligger ofte i min seng før otte. Så der er ikke meget dag." Det er også svært for hende at planlægge frem i tiden, for hun ved aldrig, hvordan dagen bliver, og om hun kan overholde sine aftaler.

I forbindelse med et forskningsprojekt på sygehuset blev Malene testet positiv for antistoffer. Det er en lille trøst for hende. Men ellers er uvisheden hård. "Jeg bliver nødt til at håbe, at jeg kan få den gamle Malene tilbage – også selvom det ikke bliver på samme niveau. Hvis jeg opgiver det håb, ryger jeg ned i en depression. Det var jeg helt sikkert gjort, hvis ikke det var for min families støtte og deres tro på mig. Uden dem havde jeg ikke klaret den," konkluderer hun.

## REHPA-FORLØB FOR MENNESKER, DER HAR HAFT COVID-19

REHPAs forskningsklinik har i 2020 holdt to rehabiliteringsforløb for mennesker, der har haft Covid-19 og efterfølgende oplevet problemer af fysisk, psykisk og/eller social karakter.

Da Covid-19 er en ny virussygdom, mangler fagprofessionelle i det danske sundhedsvæsen viden om og erfaringer med, hvilke problemer af fysisk, psykisk og social karakter man kæmper med, samt behovet for rehabilitering.

De to forløb i 2020 var med pårørende. Første forløb var kun for mennesker, der havde været indlagt, mens andet forløb blev åbnet for alle, der har haft Covid-19 og oplever senfølger. I 2021 er der planlagt fire forløb, hvor fokus er på lettere kognitive senfølger efter at have været smittet med Covid-19.



Jette giver hatten videre, efter i mange år at have stået med hatten i hånden for at rejse midler til diverse projekter.



# HUN HAR VENDT MODSTAND TIL VELVILJE

**I slutningen af oktober forlod Jette Vibe-Petersen sit drømmejob som chef for Center for Kræft & Sundhed København for at gå på pension. Hun overlod resultatet af 13 års passioneret arbejde med rehabilitering og indsamling af evidens på området. Et afsæt, som hun ønsker, vil gøre rehabilitering til en integreret del af det samlede behandlingstilbud til mennesker med kræft.**

*Af Dorte Burhøi*

Der er ikke meget hospitalsstemning over Center for Kræft & Sundhed København (CSKS). Fra vindfanget træder man ind i et stort lyst lokale med kig til gårdhavens havemøbler og grønne planter, og ved den moderne køkkenø byder en medarbejder på kaffe. Med sin utraditionelle arkitektur og materialeblanding af træ og beton, ligner det mere et moderne museum.

”De bløde værdier har altid interesseret mig,” indleder centrets chef og læge Jette Vibe-Petersen. Hun er drevet af troen på, at der fortsat kan gøres noget for selv uhelbredelige og meget syge patienter – også sent i deres forløb. ”Kræftbehandling og rehabilitering er to discipliner, der supplerer hinanden. Vi hjælper patienterne med at mestre deres sygdom, så de kan få det bedst mulige udkomme af deres kræftbehandling – og det er der en voksende forståelse og respekt for,” betoner Jette Vibe-Petersen.

I den udtalelse ligger en lille flig af historien om det enorme arbejde for at skabe evidens og medvind for rehabilitering, der også har været en del af Jette Vibe-Petersens virke. I dag råder centret over et omfattende datasæt, der danner grundlag for arbejdet med rehabilitering. Data indsamlet af centrets egne ansatte og af de eksterne forskere, der ofte arbejder i huset. Men først og fremmest har Jette Vibe-Petersens egen indsats i form af netværksarbejde, foredrag, publikationer og deltagelse i forskningsprojekter bidraget til at styrke faglighed og evidens på området.

## **Chefen kom i praktik**

Det første CSKS blev etableret som Sundhedscenter for Kræftframte på Nørrebro i København. Det skete i forlængelse af Sundhedsloven i 2007 og udviklede sig i løbet af det første år til et samarbejde mellem Københavns Kommune og Kræftens Bekæmpelse, der året før havde

udgivet undersøgelsen ’Kræftpatientens Verden’. Den viste bl.a., at patienterne efterspurgte mere undervisning og erfaringsudveksling med andre patienter – og det ville man tilbyde i det nye center.

Kræftrehabilitering var et nyt felt for Jette Vibe-Petersen, da hun satte sig i centrets chefstol. Hun kom fra Amtssygehuset i Glostrup, hvor hun som overlæge bl.a. stod bag etableringen af en patientskole for diabetespatienter. Men med kun 15 minutter til hver patient oplevede hun aldrig at komme ind til problemernes kerne. Så det trak i hende, da Københavns Kommune ville satse på rehabilitering som del af behandlingen af kræftpatienter og opslog stillingen som leder af et nyt center for rehabilitering af patientgruppen.

I begyndelsen fandt hun inspiration på Dallund Slot, som frem til 2015 var Kræftens Bekæmpelses fynske rehabiliteringscenter. Her tilbragte Jette Vibe-Petersen fire dage i 2006 for at fordybe sig i området, før hun skulle tiltræde sit nye job.

”Det var interessant at se, hvordan de arbejdede. Det gjorde stort indtryk på mig at opleve patienternes glæde, når fx de sang eller talte sammen i grupper – og at præsten på stedet tydeligvis kunne noget vigtigt i forhold til patienternes eksistentielle spørgsmål. ”Men som læge måtte hun samtidig spørge sig selv, om det virkelig var rehabilitering, hun så, eller blot fem dages avanceret højskoleophold.

## **Rehabilitering for alle samfundsgrupper**

På Dallund Slot fik Jette Vibe-Petersen lov at iagttage de generelt meget ressourcestærke patienter – men en enkelt faldt udenfor. Patienten var vant til at sidde på værtshus og var åbenlyst ukomfortabel med situationen. Til en undervisningssession spurgte en sexolog, hvad



kvinderne tænkte, når deres partner tog skjorten af. "At han trænger til at blive vasket," var kvindens lidt overraskende kommentar.

Dén oplevelse fik Jette Vibe-Petersen til at reflektere over nødvendigheden af at sikre bredde i rehabiliterings-tilbuddet. I dag insisterer hun på, at CSKS skal være for alle, og at dét skal afspejle sig i aktiviteterne. Erfaringer viser fx, at akademikere gerne vil til mindfulness, mens de socialt sårbare patienter hellere vil en tur i skoven. Så centret udbyder begge dele, bundet sammen af personalets fokus på det relationelle arbejde.

### Rehabilitering og palliation går hånd i hånd

Jette Vibe-Petersen mener også, at 'kræftrehabilitering' ofte er en for snæver betegnelse for centrets aktiviteter, da omkring 50 % af patienterne har uhelbredelig sygdom, og mange samtidigt har andre kroniske sygdomme. Det handler både om rehabilitering og palliation, om det samlede sygdomsbillede hos den enkelte borger, og om lidelse og funktion i hverdagen.

### Et center i udvikling

CSKS var fra starten tænkt som en lille enhed, hvor Jette Vibe-Petersen og hendes fire medarbejdere primært arbejdede med samtaler og undervisning. "Vi er gået fra fire til 37 medarbejdere og har reddet på en bølge af velvillighed," forklarer hun. "Københavns Kommune har givet mig lov til mange ting, hvis bare jeg kunne stå inde

for det fagligt – og det gør meget for ens entusiasme og motivation, at man ikke bliver kigget over skulderen hele tiden."

Eksempelvis kom fysisk træning hurtigt til at fylde mere i aktiviteterne, da den viste sig at mindske bivirkningerne fra kræftbehandlingen og lindrer lidelserne forbundet med sygdommen – et faktum, der blev underbygget af et studie foretaget af *Krop og Kræft*. Senere er der også indført kostvejledning, og centrets diætister er stærkt efterspurgt. Mere

overraskende viste det sig, at mange borgere også havde svære sociale problemer med bl.a. bolig, økonomi, arbejde og ansættelsesforhold. Så i 2009 fik Jette Vibe-Petersen lov til at ansætte en socialrådgiver og senere både en ekstra socialrådgiver og en sygeplejerske fra psykiatrien. I dag er rehabiliteringen en integreret sundheds- og socialfaglig indsats. "Bor du på sofaen hos din ekskone, er det ikke kost og motion, der står øverst på din to-do-liste. Det er derfor en god prioritering, der giver ro hos patienterne," vurderer hun. I 2011 kunne hun og medarbejderne flytte ind i det nye CSKS tæt ved Rigshospitalet, som er tegnet med øje for, at arkitekturen understøtter formålet.

### Datadreven kvalitetsudvikling

Jette Vibe-Petersens arbejde har i høj grad handlet om at sikre feltet anerkendelse. Flere af de onkologer, hun traf i de første år som centerchef, var tidligere kolleger, og hun troede, de ville tage imod hende med kyshånd. Det var ikke





## Om Jette Vibe-Petersen

Chef for Center for Kræft & Sundhed København 2007-2020. Uddannet speciallæge i intern medicin. Tidligere overlæge på Glostrup Amtssygehus og før da ansat på Bispebjerg Hospital på en afdeling for endokrinologi og onkologi. Da de to områder blev delt, valgte hun endokrinologien og arbejdede i mange år på diabetesområdet.

Pr. 1. december 2020 er Marlene Øhrberg Krag ny leder af Center for Kræft & Sundhed København. Hun er speciallæge i almen medicin og kommer fra en stilling som centerchef i Sundhedsstyrelsen.

tilfældet. Hun mødte både skepsis og barske kommentarer, men valgte at bruge modstanden som brændstof.

”Den mangel på respekt og forståelse møder jeg sjældent i dag,” fortæller hun. Det hænger uden tvivl sammen med, at Jette Vibe-Petersen tidligt besluttede, at centrets arbejde skulle dokumenteres. For fire år siden lod hun to eksterne antropologer observere en række samtaler mellem personale og borgere for at evaluere det relationelle arbejde. Da resultaterne faldt ud med stor ros til medarbejderne, vurderede hun, at tidspunktet var rigtigt til at udvide data-indsatsen med PRO-spørgeskemaer til patienterne. Senere hjalp REHPA med at strukturere den indsamlede viden, og centret råder i dag over et unikt datasæt, som REHPA også bliver inddraget i at analysere.

”Jeg er stolt af, at vi tidligt greb opgaven med datadreven kvalitetsudvikling og nu anvender data som styringsredskab for kvalitetsforbedring. Har vi fx mange patienter med smerter, men ingen brugbare interventioner, er der et dokumenteret behov for et kompetenceløft. Det er utrolig brugbart,” fastslår hun. Centret har i dag også adgang til *Sundhedsplatformen*, så medarbejderne kan følge op på hospitalernes behandling uden at forstyrre personalet på afdelingerne.

Men der er også et indbygget dilemma i dokumentationsarbejdet. For hvilke indikatorer kan påvise, at et rehabiliteringsforløb er gennemført? Er det, når patienten har været på centret de 36 gange, han er blevet tildelt? Eller er det, når han selv siger fra? I Jette Vibe-Petersens optik er svaret det sidste, og hun mener, at man bør opstille mindre rigide mål og i stedet lytte til borgernes ønsker.

## Når stafetten gives videre

Jette Vibe-Petersen overleverer centret med tilfredshed. ”Jeg føler, jeg overleverer noget meget håndgribeligt, der kan arbejdes videre med. Vi står ved en milepæl med så mange data, der kan deles med hele landet – bl.a. i samarbejdet med REHPA,” vurderer hun. Jette Vibe-Petersen har arbejdet for, at centret deler så meget viden som muligt med både danske og skandinaviske kolleger. For selvom alle danske kommuner i dag har et rehabiliteringstilbud, varierer omfang og indhold.

Hun og hendes medarbejdere har bl.a. leveret indhold til en platform om rehabilitering ved hoved-halskræft på sundhed.dk til hhv. sundhedsprofessionelle og kræftpatienter og deres pårørende. Den omfattende opgave bidrager til at løfte tilbuddet til patienter med hoved-halskræft over hele landet. ”Men det har vi også en forpligtelse til, når vi her på centret er så privilegerede ift. faciliteter, kompetencer og viden,” fastslår hun. ”Jeg håber, min efterfølger vil videreføre det arbejde, vi har påbegyndt, så CKSK fortsat kan udgøre et flagskib inden for rehabilitering til kræfttramte borgere. Ideelt kan rehabilitering og palliation integreres endnu mere med behandlingen og måske blive en ordination. Og jeg tror det kommer,” vurderer hun og vender tilbage til sit hjertebarn. ”Og så ønsker jeg, at den nye leder fortsat vil skabe plads til de forskellige fagligheder blandt centrets kompetente medarbejdere. Jeg har ikke kunnet gøre det her uden dem at spille bold med – de har i høj grad været med til at forme centret,” slutter hun.

## OM CKSK

Center for Kræft & Sundhed København er et samarbejde mellem Københavns Kommune og Kræftens Bekæmpelse. Centrets godt 40 medarbejdere tilbyder rehabilitering til borgere, der har eller har haft kræft, samt rådgivning og støtte til alle, der er berørt af kræft.

Københavns Kommune tilbyder rehabilitering i form af samtaler med en kontaktperson, fysisk aktivitet, patientundervisning, kostvejledning, individuelle vejledninger og instruktioner, foredrag, socialrådgivning og støtte ved tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

Kræftens Bekæmpelse tilbyder rådgivning til patienter, pårørende og efterladte uanset bopælskommune.

Læs mere på [www.kraeft.kk.dk](http://www.kraeft.kk.dk)

# FORSKNINGSKLINIK

## – SOLID INDSATS I EN UFORUDSIGELIG TID

**284 deltagere på forløb i REHPAs forskningsklinik har i 2020 bidraget til vigtig viden om og forskning i, hvordan rehabilitering og palliation kan give øget livskvalitet hos mennesker med livstruende sygdom. De praksisnære erfaringer og data giver værdifuld viden til både forskere og klinikere.**



### **Rehabilitering til mennesker med senfølger efter Covid-19**

Den verdensomspændende pandemi har også sat sine spor i REHPAs forskningsklinik. Klinikens deltagere har livstruende sygdomme og er derfor sårbare i forhold til Covid-19. Det har forskningsklinikken naturligvis taget hensyn til i arbejdet, og det har været en afgørende faktor i årets løb, hvor klinik og forskning har gået hånd i hånd under pandemien.

I foråret blev det tydeligt, at Covid-19 for nogen medførte en række eftervirkninger eller senfølger. REHPA har stor generisk viden om rehabilitering på tværs af diagnosegrupper; derfor var det naturligt at bidrage til arbejdet med rehabilitering hos mennesker i efterforløbet af Covid-19. Forskningsklinikken omprioriterede og

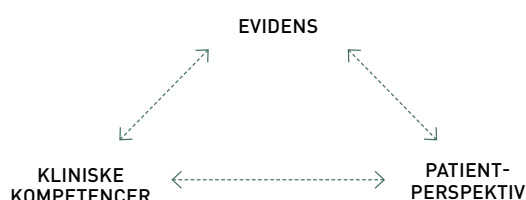
udviklede hurtigt to innovative rehabiliteringsforløb. På forløbene var formålet at undersøge dels de psykologiske eftervirkninger af Covid-19, dels de fysiske funktionsevnetab gennem relevante fysiske tests. Sidst men ikke mindst var formålet at undersøge, hvordan de kliniske kompetencer, der allerede er i kommunerne på det fysiske område, fx lungefysioterapi på KOL-området, er anvendelige i rehabilitering af mennesker, der har haft Covid-19.

### **Sammen skaber vi viden**

Forløbene blev udviklet i et samarbejde mellem to personer med senfølger efter Covid-19, kliniske medarbejdere fra REHPA og fysioterapeuter med ekspertviden i lungerehabilitering fra Fredericia og Hvidovre kommuner. De to personer med senfølger indgik efterfølgende i den



kliniske følgegruppe, som sammen med styregruppe og projektgruppe har båret arbejdet igennem. At det har ladet sig gøre at udvikle viden om rehabilitering af senfølger ved Covid-19 på disse første REHPA-forløb skyldes i høj grad dette samarbejde. Det ser altså ud til, at samskabelse af viden på områder, hvor viden endnu ikke findes, kan være en anvendelig metode.



*Den klassiske model for samskabelse kan i REHPAs optik styrkes med et pårørende perspektiv til at supplere patientperspektivet.*

Både deltagerne, de kliniske medarbejdere og eksperterne fra kommunerne bidrog efter forløbet til en systematisk erfaringsopsamling med kvalitative interviews og en kvantitativ dataindsamling. Data bidrager til at skabe mere forskningsbaseret viden og senere evidens inden for rehabilitering af mennesker, der har senfølger efter Covid-19. Det er første gang, at REHPA anvender denne metode, hvor kliniske eksperter fra kommunerne inviteres til at indgå på forløb og bidrage med kliniske erfaringer, der systematisk inddrages i forskningsprocessen.

### Brugerinvolvering

På Covid-19 rehabiliteringsforløbet i uge 35 holdt REHPA en workshop med en 'Patient and Public Involvement Process' (PPI). Deltagere på forløbet (patienter og pårørende) samt udvalgte klinikere og forskere fra kliniske følge- og styregruppe indgik i workshoppen. Den havde til formål at konsultere patienter, pårørende, forskere og klinikere i at prioritere kommende forskningsaktiviteter og dermed give input til REHPAs strategi på området.

Workshoppen resulterede i to hovedbudskaber:

1. Brugerne ønskede en større grad af struktur i adgangen til genoptræning og rehabilitering samt specialiseret viden.
2. Klinikere og forskere betonede, at de kommunale genoptrænings- og rehabiliteringsaktiviteter ser ud til at kunne imødekomme langt de fleste rehabiliteringsbehov ved senfølger efter Covid-19. Endnu udestår det 'at få ført patienterne hen til eksisterende indsatser', som det blev udtrykt. Derudover var der et ønske om i kommende aktiviteter, klinisk og forskningsmæssigt, at prioritere kognitive senfølger. Her er mange ubesvarede spørgsmål, og behovet for viden og erfaringer er stort.

### Samarbejde på tværs

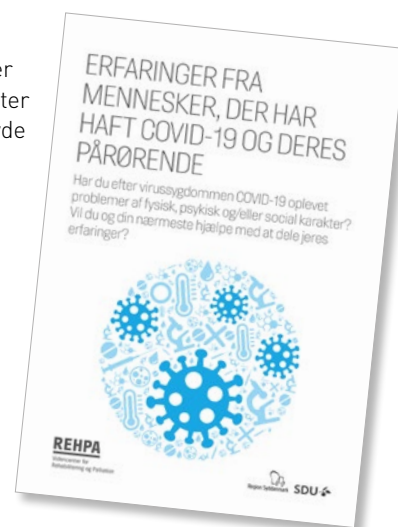
Der er på tværs af sektorer stor vilje til at dele resultater og samarbejde om at tilbyde den bedste rehabilitering til borgere med senfølger efter Covid-19. Ud over kommunerne har REHPA samarbejdet med de infektionsmedicinske afdelinger ved Aarhus Universitetshospital, Skejby, Hvidovre Hospital og Odense Universitetshospital om rehabilitering til Covid-19-patienter.

Flere senfølger, fx fatigue, har en generisk karakter, og udvalgte metoder fra hjertestop-, kræft- og neuro-rehabiliteringen ser ud til at kunne give mening også i forbindelse med Covid-19. Synergien i den kliniske og forskningsmæssige metodeudvikling før og under forløbene kan forhåbentlig bidrage med relevant viden på tværs af sektorer. Oveni kvalificerer samarbejdet med Sundhedsstyrelsen og WHO om videndeling på tværs både forløbene i 2021 med fokus på kognitive senfølger efter Covid-19 og REHPAs øvrige aktiviteter på området. Forskningsklinikken publicerer artikler og notat på rehpa.dk i 1. kvartal 2021.

### Populære praksisbeskrivelser giver overblik

Forskningsklinikken rapport *Praksisbeskrivelser - Forskningsklinik REHPA* (2020) beskriver rammerne for REHPAs standardiserede rehabiliteringsforløb til mennesker med blandede kræftdiagnoser.

Rapporten henvender sig til klinikere, forskere og fagprofessionelle, der arbejder med forsknings- og udviklingsaktiviteter i rehabilitering og palliation, eller som på anden måde beskæftiger sig med eller interesserer sig for rehabilitering til mennesker, der har eller har haft kræft.



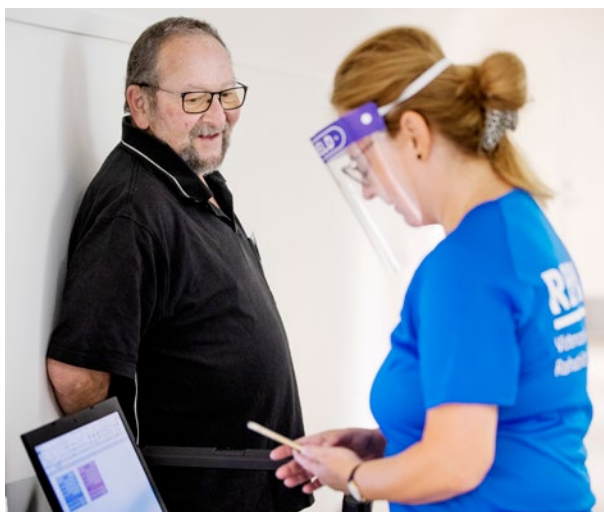
Rapporten faldt på et tørt sted. Kun et halvt år efter første oplag blev den genoptrykt og udleveret på forespørgsel, ligesom der har været stor aktivitet på downloads fra rehpa.dk.

Mange kommuner i Danmark tilbyder kræftrehabilitering, hvor særligt den fysiske træning står centralt. Færre kommuner har i deres programmer fokus på fx eksistentielle rehabiliteringsbehov og dermed interventioner, der adresserer disse. Det er REHPAs ønske og hensigt, at rapportens praksisbeskrivelser her kan tjene som inspiration. Derudover kan anvendelse af PRO-data (patientrapporterede oplysninger) i rehabiliteringsprocessen og dialogstøtteark også inspirere.

Rapporten åbner også for et bedre samarbejde på tværs, da både interne og eksterne samarbejdspartnere nemt kan danne sig et indtryk af, hvilke muligheder klinikken rummer for udvikling og samarbejde. Desuden styrker rapporten det inter-professionelle samarbejde for professionernes kliniske arbejde. Udarbejdelsen af rapporten har skabt dialog og en større forståelse for professionernes særkende og bidrag til rehabiliteringen og de palliative elementer, der indgår. Det er tydeligt, at samspillet og videndelingen mellem professionerne er vigtigt for arbejdet med rehabilitering og for deltagernes oplevelse af sammenhængende og koordinerede forløb.

### Rehabilitering og palliation tænkes sammen

REHPA har til opgave at sammentænke rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme. Et arbejde som forskningsmæssigt trækker tråde år tilbage. I 2020 indledte vi forløb med elementer fra både rehabilitering og palliation tilpasset behovene hos mennesker med udbredt kræftsygdom. Arbejdet blev hjulpet godt på vej af REHPAs Brugerpanel.



Brugerpanelet bidrog med diskussioner af, hvilket indhold der skal være på forløbene, og hvordan vi formidler indholdet, så kommende deltagere får et billede af, hvad forløbet består af, hvordan de kan have glæde af de faglige aktiviteter og får et indblik i, hvilken udvikling de kan være med til at skabe.

De koordinerede rehabiliterings- og palliationsforløb (KRP) har været systematisk evalueret og bidrager til det kommende forskningsarbejde. 'Knæk cancer'-midler skaber det økonomiske fundament for dette. I 2021 vil REHPAs klinikere og forskere

i samarbejde med eksterne forskere bl.a. undersøge, hvordan livsfortællinger, en metode der har været anvendt på hospicer, kan give en større evne til at magte livet med alvorlig sygdom, og hvordan det kan være med til at give livet sammenhæng. Erfaringer fra forløbet skal bidrage til at udvikle metoder, som kan hjælpe mennesker, der lever med kronisk og fremskreden kræftsygdom til en bedre livskvalitet. Forløbet er med til at styrke sammenhængen mellem rehabilitering og palliation.

### MediYoga til mennesker med atrieflimren – nu også digitalt

I 2020 har REHPA etableret forløb til mennesker med atrieflimren. Forløbene var en forundersøgelse til et kommende nationalt forskningsprojekt om sammensat og sammenhængende rehabiliterende indsats til mennesker med atrieflimren. REHPA er en del af projektet. De to REHPA-forløb havde hovedfokus på MediYoga<sup>1</sup>, og den betydning det kan have for livskvaliteten og for håndteringen af symptomer. I perioden mellem deltagernes ophold og opfølgning mødtes den ene halvdel af deltagerne fysisk og deltog i MediYoga. Den anden halvdel deltog hjemmefra via en app.

I 2021 søger REHPA midler til det nationale forskningsprojekt *Integrated comprehensive PersonAlized cardiac rehabilitation and Risk FAcTOR management In paTients with Atrial Fibrillation (PARFAIT-AF)*. Her kommer resultaterne fra REHPA-forløbene i spil.

### Digitale henvisninger samler data

Henvisninger til REHPA-forløb kan nu sendes digitalt. Det betyder, at læge og ansøger i første omgang kun



1. MediYoga er en holistisk teknik. Den røde tråd er vejtrækningen, som er det, der tydeligst knytter mentale og fysiske aspekter sammen. Der er fokus på klinisk praktik og forskning i denne medicinske og terapeutiske yogaform [Kilde: <https://dk.medi-yoga.com/om-medi-yoga/>].



skal forholde sig til henvisningen til forløbet og ikke, som tidligere, til spørgeskemaet også. Når REHPA modtager henvisningen, sendes spørgeskemaet direkte til ansøger, som besvarer og returnerer det digitalt. Det betyder, at alle data ender direkte i REHPAs Forskningsdatabase. Det gør det lettere at trække data til forskning. Samtidig sikrer det digitale spørgeskema, at deltagerne får svaret på alle spørgsmål, og der bliver automatisk sendt rykkere til deltagere, der ikke har svaret.

Henvisninger og spørgeskema er digitaliseret i efteråret 2020. Håbet er, at de nye digitale henvisninger gør det lettere for den henvisende læge at finde den rette henvisningstekst og dermed sikre mere korrekte henvisninger.

### FoodLab i 2021

Nyt netværk skal sætte fokus på behovet for ernæringsinterventioner til mennesker med livstruende sygdomme og være med til at udvikle ernæringsrehabilitering. Netværket består af diætister fra kommuner, professionshøjskoler og forskere. Det var samlet for første gang i februar 2020 til en todages workshop hos REHPA. Formålet var at identificere, diskutere og prioritere behov for udviklingen af ny viden og praksis for ernæringsinterventioner i rehabilitering og et kommende FoodLab. Workshoppens konklusion blev, at der er mange gode tilbud, men

forskellen på tilbuddene i kommunerne er stor. Arbejdet fortsætter i 2021 med et netværksmøde i juni.

### Virtuelle træningsprogrammer

Mens nogle ting blev udskudt på grund af Covid-19, blev andre ting sat i værk. Forskningsklinikken producerede træningsvideoer.

På REHPAs standardiserede rehabiliteringsforløb får deltagerne en aktivitetsdagbog med øvelser, som nu kan ses som videoer på rehpa.dk. Videoerne henvender sig til alle med behov for eller lyst til at prøve øvelserne. Det kan være tidligere deltagere, som ønsker at genopfriske øvelserne, andre livstruede syge mennesker eller fagprofessionelle, som kan lade sig inspirere af dem. Flere deltagere på REHPA-forløb har allerede set videoerne inden deres ophold og derved forberedt sig på denne aktivitet.

Ud over øvelsesvejledning til REHPAs Aktivitetsdagbog er der videoer med fokus på de mange gode effekter ved gang- og balancetræning samt hjernefitness.

I starten af 2021 offentliggjorde REHPA yogavideoer samt lydfiler med afspændinger, som forskningsklinikken målgrupper forhåbentlig får glæde af.

## UDVIKLING KRÆVER MANGE PERSPEKTIVER

To eksterne fysioterapeuter fra Fredericia og Hvidovre kommuner deltog i forskningsklinikken rehabilitering på forløbene for mennesker, der har haft Covid-19.

Agnete Geismar Haarder og Jeanett Guldager Olsen bidrog med erfaring og viden om rehabilitering af borgere med kronisk lungesygdom samt viden om det kommunale system. Fagligt fandt de opholdet spændende, fordi senfølger efter Covid-19 er et felt, hvor vi asfalterer, mens vi kører.

### Erfaringer fra forløbene

Agnete og Jeanett boede sammen med deltagerne. Det gav et unikt indblik i deltagerens modtagelse af både træning og tests og viste, hvordan de støttede hinanden under opholdet. Agnete uddyber: "Jeg oplevede, at deltagerne i høj grad efterspurgte kobling til deres liv derhjemme, ift. hvordan deres nye viden og håb fra forløbet kan komme i spil og blive til konkret virkelighed."

Begge fysioterapeuter bemærker især den tværfaglige tilgang med inddragelse af forskellige fagprofessionelle, forskere og patienter som lærerigt og interessant at være en del af.

Jeanett fortsætter: "Det har været en stor oplevelse at møde de "rigtige" mennesker bag Covid-19-tallene.

Jeg var meget overrasket over, hvor forskelligt deltagerne var fordelt ift. alder, tidligere sygdomme, vægt og forskellige symptomer og følger".

De slutter med en opfordring: "I kommunerne skal vi være klar med tilbud, der kan hjælpe denne gruppe "nye patienter" igennem virksom rehabilitering, så de ikke føler sig "hjemløse" i sundhedssystemet."

REHPA takker for jeres deltagelse og perspektiver på forløbene.



# FORSKNINGSKLINIK - KAPACITET OG TASK FORCE

Forskningsklinikken har i 2020 gennemført 18 forløb ud af 21 planlagte trods forårets nedlukning. Heraf var syv innovative forløb, tre var udviklingsforløb, to forløb for unge med/efter kræft, og seks REHPAs standardiserede rehabiliteringsforløb. Et forløb består typisk af et 5-dagesophold, 6-12 ugers hjemmeperiode og et 2-dages opfølgningsophold. Sigtet var at udnytte ressourcer bedst muligt til glæde og gavn for så mange deltagere som muligt, afvikle de planlagte forskningsaktiviteter under forsvarlige forhold og med *REHPA Strategi 2025* som styrepind.

En intern Task Force blev nedsat i foråret. Den sikrede, at myndighedernes krav blev implementeret samt stod for koordination, planlægning og information til kommende

deltagere, interne og eksterne forskere og klinikere. Det betød bl.a., at antal deltagere blev nedsat fra 20 til gennemsnitligt 15 pr. hold for at overholde afstandskrav. Derfor er antallet af deltagere i indværende år faldet. Forløbslederne var også i telefonisk kontakt med alle 90 visiterede deltagere, da ændringerne var mange og usikkerheden stor.

## Virtuel/telefonisk opfølgning

Under forårets nedlukning og igen i december blev opfølgning gennemført ved, at deltagerne besvarede patientrapporterede oplysninger (PRO) via REHPA-spørgeskemaet *Hvordan har du det*. På baggrund af de data og det tilhørende dialogstøtteark gennemførte klinikergruppen rehabiliteringssamtalerne telefonisk/virtuelt med sigtet at understøtte fortsat funktionsevne, lindring og livskvalitet. Data til REHPAs Forskningsdatabase kunne på denne måde fastholdes, bortset fra de fysiske tests.

I alt gennemførte REHPAs psykolog, fysioterapeut, læge, socialrådgiver og sygeplejerske 152 virtuelle/telefoniske rehabiliteringssamtaler. Der er ingen tvivl om, at det virtuelle er kommet for at blive i forskningsklinikens arbejde. Selvom der fortsat er brug for både kvalificering og forskning på området.

Mange deltagere gav her udtryk for, at de savnede at mødes med de andre deltagere "live", da forløbenes fællesskaber er et vigtigt led i rehabiliteringsprocesserne. Derfor inviterede REHPA også deltagere, hvis opfølgning var aflyst pga. nedlukningen, til en afsluttende temadag med fokus på *Værdier i livet med livstruende sygdom* i august som kompensation.

## Deltagere på forløb

De målgrupper, som projekterne har omfattet, inkluderer mennesker med rehabiliteringsbehov med/efter kræft, hjerte- og infektions-/Covid-19-sygdomme. Alder og køn viser, at diversiteten er stor og inkluderer mennesker i forskellige livsfaser og med forskelligt køn – om end antallet af mandlige deltagere er reduceret fra 33,4 % i 2019 til 27,5 % i 2020.

I forskningsklinikken er der i visitationen opmærksomhed på ansøgere, der lever alene - og særligt alene med forældreansvar for hjemmeboende børn. Fra forskningen ved vi nemlig, at mennesker, der lever i parforhold med et udviklet "vi", håndterer livstruende sygdom bedre.

## REHPA-FORLØB

**STANDARDISEREDE REHABILITERINGS-FORLØB TIL MENNESKER MED BLANDEDE KRÆFTDIAGNOSER** indgår i forskellige pilottests og valideringsopgaver. To af forløbene har fokus på unge og unge voksne (18-39 år) med eller efter kræft. For yderligere beskrivelse henvises til rapporten *Praksisbeskrivelser - Forskningsklinik REHPA*, der findes på rehpa.dk.

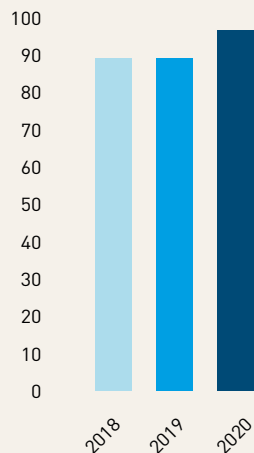
**INNOVATIVE FORLØB** afvikles typisk af to omgange. Forløbene har til formål at udvikle viden og/eller klinisk erfaring på områder, hvor der blot findes lille eller ingen dokumenteret viden. På den måde kan metodiske tilgange udvikles, afprøves og dokumenteres. PPI processer (patient and public involvement) anvendes til at identificere og prioritere behov for rehabilitering/palliation hos mennesker, hvis behov ikke har været afdækket og dokumenteret tidligere.

**UDVIKLINGSFORLØB** afvikles minimum fem til seks gange, alt efter projektets formål og kontekst, hvorfor andre afviklingsformer kan forekomme. Formålet er at udvikle forsknings- og evidensbaseret viden om afgrænsede grupper specifikke behov samt afprøve og evaluere interventioners effekt. Desuden skabes viden om fænomener og begreber lokaliseret til mindre diagnosegruppe eller på tværs af diagnoser i et generisk perspektiv.

### Antal deltagere på REHPA-forløb i 2020 Syv typer forløb

|                                                | ANTAL<br>FORLØB | ANTAL<br>DELTAGERE | ANTAL<br>DELTAGERE,<br>UDEN<br>PÅRØRENDE |
|------------------------------------------------|-----------------|--------------------|------------------------------------------|
| <b>KRÆFT</b>                                   |                 |                    |                                          |
| Blandede kræftdiagnoser                        | 6               | 102                | 102                                      |
| Hoved-halskræft/NUTRI-HAB                      | 1               | 16                 | 16                                       |
| Unge med kræft (18-39 år)                      | 2               | 34                 | 34                                       |
| Koordineret rehabilitering og palliation (KRP) | 2               | 27                 | 27                                       |
| <b>ANDRE DIAGNOSER</b>                         |                 |                    |                                          |
| Hjertestopoverlevende med pårørende            | 3               | 45                 | 29                                       |
| COVID-19 med pårørende                         | 2               | 32                 | 20                                       |
| Atrieflimren med pårørende/PARFAIT-AF          | 2               | 28                 | 23                                       |
| <b>I alt</b>                                   | <b>18</b>       | <b>284</b>         | <b>251</b>                               |

### Kapacitetsudnyttelse Procentvis udnyttet kapacitet



### Telefoniske/virtuelle rehabiliterings- samtaler med PRO/dialogstøtteark

| FORLØB                                                                                        | ANTAL      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 5 aflyste opfølgninger for kræftforløb (2019-49, 2020-03, 2020-05, 2020-08, 2020-09, 2020-38) | 103        |
| Midtvejssamtaler hjertestopoverlevende/SCARF, uge 25 og 36                                    | 29         |
| Afslutningssamtaler COVID-19, uge 35 og 40                                                    | 20         |
| <b>I alt</b>                                                                                  | <b>152</b> |

### Kapacitetsudnyttelse i en Corona-tid

|              |                                                                                                                                                                                     |
|--------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1/1 - 11/3   | Afviklet som planlagt: 5 hold med 91 deltagere = 18 deltagere pr. hold i gennemsnit. Maxkapacitet = 100 (20 deltagere pr. hold)                                                     |
| 12/3 - 7/6   | Nedlukning pga. Corona                                                                                                                                                              |
| 8/6 - 6/12   | Afviklet med et reduceret antal deltagere på max 15 pr. hold for 13 hold, dvs. max 195 deltagere. Reelt deltog 193 deltagere inkl. pårørende = 14,8 deltagere pr. hold i gennemsnit |
| 7/12 - 31/12 | Aflysning pga. forhøjet smittetryk                                                                                                                                                  |

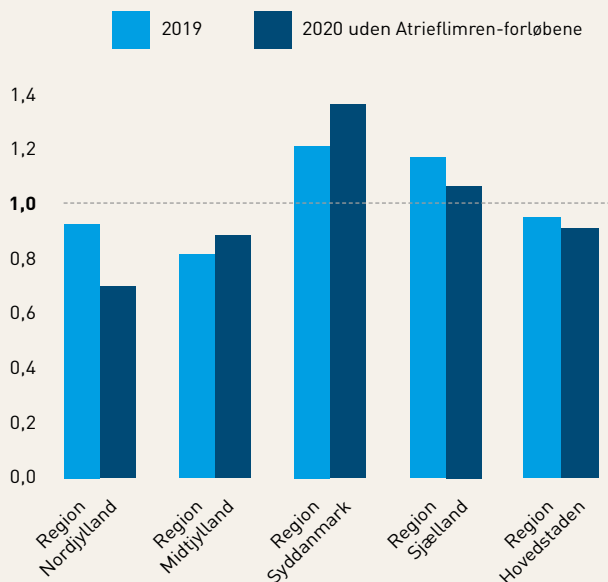
### Deltagere med livstruende sygdom\* fordelt på region og indekseret i forhold til den voksne befolkning

Mennesker fra hele landet kommer på ophold i REHPAs forskningsklinik, hvor der stadig er forholdsvis flest deltagere fra Region Syddanmark. Det er i år lykkedes at tiltrække flere fra Region Midtjylland og stort set bibeholde niveauet for både Region Sjælland og Region Hovedstaden. REHPA modtager fortsat færrest henvisninger fra Region Nordjylland.

I 2020 har REHPA-forløb for mennesker med atrieflimren kun været til personer fra Fyn, da vi har testet, om en digital indsats kan erstatte fysisk fremmøde ved MediYoga. Disse forløb er ikke medtaget i indekseringen, da de vil skævvride udviklingen på et nationalt plan.

\* Dvs. uden pårørende

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





# FORSKNING OG KLINISK UDVIKLING 2020

| REHPA-OPHOLD                                                                       | PROJEKTANSVARLIGE                                                                                    | SAMARBEJDSPARTER                                                                                                                                                        | FORMIDLING                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Rehabilitering til mennesker med senfølger efter Covid-19                          | Forskning: Nina Rottmann/<br>Tina Backmann<br>Klinik: Dorthe Søsted Jørgensen/<br>Annette Rasmussen  | Odense Universitetshospital (OUH), Hvidovre Hospital, Fredericia og Hvidovre kommuner, Psykologisk Institut, Syddansk Universitet og Professionshøjskolen Absalon m.fl. | Artikler i internationale og danske tidsskrifter, presse, Sundhedsstyrelsen, WHO, notat, bogkapitel, symposium og workshop for rehabiliteringsinteressenter                                |
| Rehabilitering til mennesker, der har overlevet hjertestop/ SCARF                  | Forskning: Victoria Joshi/<br>Ann-Dorthe Zwisler<br>Klinik: Rikke Tornfeldt Martens                  | Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital, Skejby, OUH, Aalborg Universitetshospital og DANCAS Forskningsnetværket                                                    | Ph.d., workshops, præsentationer nationalt og internationalt, videnskabelige artikler, implementeringsaktiviteter                                                                          |
| Koordineret rehabilitering og palliation til mennesker med fremskreden kræftsygdom | Forskning: Mette Raunkjær/<br>Henriette Søby<br>Klinik: Susan Dybkjær Johansen/<br>Annette Rasmussen | Helle Timm, Karen la Cour, Lene Jarlbæk m.fl.<br>Center for Kræft & Sundhed København, Halsnæs Kommune, Odense Kommune m.fl.                                            | Notat, artikel, ph.d.-protokoller og ansøgninger vedr. forskningsprogram KRP og projekterne <i>Livsfortællinger</i> , <i>BAL</i> og <i>Explain Pain</i> igangsættes 2021                   |
| Rehabilitering til mennesker med hoved-halskræft/ NUTRI-HAB                        | Forskning: Karin Dieperink/<br>Marianne Boll Kristensen<br>Klinik: Dorthe Søsted Jørgensen           | Rigshospitalet og Københavns Professionshøjskole, Ernæring og Sundhed og Kræftens Bekæmpelse                                                                            | Postdoc, oplæg og præsentationer nationalt og internationalt, videnskabelige artikler, workshop                                                                                            |
| Rehabilitering til mennesker med atriefibrillen med fokus på MediYoga              | Forskning: Caroline Elnegaard/<br>Ann-Dorthe Zwisler<br>Klinik: Jan Tofte                            | Svendborg Kommune, OUH, Psykologisk Institut, SDU, internationale forskere og MediYoga-undervisere                                                                      | Ph.d.-protokol, forarbejde til ansøgning: <i>Integrated comprehensive PersonAlized cardiac rehabilitation and Risk FActor management In paTients with Atrial Fibrillation</i> (PARFAIT-AF) |







## REHPA-PROJEKTER OM REHABILITERING OG PALLIATION

| PROJEKT                                                                                       | PROJEKTLEDER            | START | SLUT |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|-------|------|
| Fortælling som metode i rehabilitering og palliation: Et scoping-review                       | Stine Gundtoft Roikjær  | 2020  | 2021 |
| Koordinering af rehabilitering og palliation (KRP): International artikel                     | Helle Timm              | 2019  | 2020 |
| Koordinering af rehabilitering og palliation (KRP): Præ KRP-forløb i Nyborg                   | Mette Raunkjær          | 2019  | 2021 |
| 'Hvad er der at håbe på, hvis såret ikke heler'                                               | Ulla Riis Madsen        | 2019  | 2021 |
| Demens og rehabilitering (DEM-REHAB)                                                          | Jette Thuesen           | 2016  | 2020 |
| 'Få luft' – Covid-19 og rehabilitering                                                        | Dorthe Søsted Jørgensen | 2020  | 2021 |
| Samarbejde med Regional Kompetansetjeneste for Rehabilitering (RKR) i Norge                   | Karen la Cour           | 2018  | 2020 |
| Kommunal rehabilitering og palliation til socialt sårbare mennesker med kræft (del af COMPAS) | Karen la Cour           | 2019  | 2023 |

## REHPA-PROJEKTER OM REHABILITERING

| PROJEKT                                                                                                              | PROJEKTLEDER                                      | START | SLUT   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------|--------|
| Støtte til borgere, der har eller har haft kræft, og skal tilbage på arbejde                                         | Maria Aagesen                                     | 2019  | 2020   |
| KReSS - Seksualitet, rehabilitering og kompetencer                                                                   | Jette Thuesen                                     | 2019  | 2020   |
| Fysisk træning ved hjerterehabilitering - frafald og fravær                                                          | Lars Tang                                         | 2017  | 2020   |
| Rehabilitering for mennesker diagnosticeret med kræft og metastaser i rygsøjlen                                      | Jan Christensen                                   | 2019  | 2020   |
| Implementering af PRO gennem spørgeskema om hjerterehabilitering                                                     | Cecilie Lindström Egholm                          | 2019  | 2022   |
| Tilbage til hverdagslivet for unge voksne kræftoverlevende - YATAC-projektet                                         | Marc Sampedro Pilegaard/<br>Maria Aagesen         | 2019  | 2023 ● |
| Rehabilitering til hjertepatienter med specialiseret behandlingsbehov - CopenHeart long-term                         | Ann-Dorthe Zwisler                                | 2017  | 2022   |
| Hjerterehabilitering i lav- og middelindkomstlande - et samarbejde med Bangladesh                                    | Ann-Dorthe Zwisler                                | 2016  | 2022   |
| Hoved-halskræft og ernæringsrehabilitering                                                                           | Marianne Boll Kristensen                          | 2017  | 2020 ● |
| Rehabilitering til mennesker med myelomatose                                                                         | Eva Jespersen/Jan Tofte                           | 2017  | 2021   |
| Review af forskning fra RcDallund                                                                                    | Helle Timm/Karen la Cour/<br>Tina Broby Mikkelsen | 2016  | 2021   |
| Kommunal hjerterehabilitering i Region Midtjylland                                                                   | Charlotte Gjørup Pedersen                         | 2018  | 2020   |
| Hjertepatienters oplevelser med psykosocial støtte fra sundhedsvæsenet                                               | Line Zinckernagel                                 | 2015  | 2020 ● |
| Fysisk, psykisk og social sundhed for personer med multisygdom                                                       | Lars Tang                                         | 2019  | 2020   |
| Rehabilitering til tiden - en undersøgelse af behov for fase-specifik rehabilitering ved Parkinsons sygdom i Danmark | Jette Thuesen                                     | 2019  | 2020   |



## REHPA-PROJEKTER OM PALLIATION

| PROJEKT                                                                                                                 | PROJEKTLEDER           | START | SLUT   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|-------|--------|
| Varighed af kræft forud for død af kræft – et populationsbaseret studie                                                 | Lene Jarlbæk           | 2017  | 2021   |
| Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning - en kvalitativ undersøgelse                                           | Vibeke Graven          | 2020  | 2021   |
| Den svære nødvendige samtale ved livets afslutning<br>- et kvalitativt studie af end-of-life samtaler på et akutsygehus | Heidi Bergenholtz      | 2018  | 2021   |
| Udvikling af interventioner til pårørende til migranter                                                                 | Jahan Shabnam          | 2019  | 2023 ● |
| Frivillighed i den palliative indsats                                                                                   | Karen Sangild Stølen   | 2018  | 2021 ● |
| Basal palliativ indsats med afsæt i hjertesvigtspatienters fortællinger                                                 | Stine Gundtoft Roikjær | 2017  | 2021 ● |
| Evaluering af satspulje 'En værdig død – modelkommuneprojekt'                                                           | Mette Raunkjær         | 2016  | 2021   |
| Beslutninger i palliative forløb for mennesker med lunge- eller pankreaskræft og deres familier                         | Mette Raunkjær         | 2017  | 2021   |

## KORTLÆGNINGER OG FORSKNINGSDATABASES

| PROJEKT                                                                                               | PROJEKTLEDER                            | START   | SLUT    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|---------|---------|
| <b>PALLIATION</b>                                                                                     |                                         |         |         |
| DALLUND-databasen (historiske data)                                                                   | Tina Broby Mikkelsen                    | Løbende | Løbende |
| REHPA Forskningsdatabasen                                                                             | Tina Broby Mikkelsen                    | Løbende | Løbende |
| REHPA-kohorten – epidemiologisk oversigt                                                              | Lene Jarlbæk/<br>Jens-Jakob Kjer Møller | 2020    | 2022    |
| Dødssted og dødsårsager, Danmark 2015-2019                                                            | Lene Jarlbæk                            | 2020    | 2022    |
| Kortlægning af den specialiserede palliative indsats (SPI) i Danmark                                  | Lene Jarlbæk                            | 2017    | 2021    |
| Internationalt samarbejde om palliativ indsats                                                        | Helle Timm                              | 2016    | 2020    |
| Kortlægning af kommunal palliativ praksis                                                             | Mette Raunkjær                          | 2018    | 2021    |
| Beslutninger ved og om livets afslutning i Danmark: Et projektprogram                                 | Mette Raunkjær                          | 2018    | 2022    |
| Rehabilitering og palliation til socialt sårbare personer med fremskreden kræft (del af COMPAS)       | Jens-Jakob Kjer Møller                  | 2020    | 2022 ●  |
| <b>REHABILITERING</b>                                                                                 |                                         |         |         |
| National kortlægning af rehabiliteringstilbud til patienter der får amputeret ben i Danmark           | Ulla Riis Madsen                        | 2020    | 2021    |
| Projekt Pårørendestøtte                                                                               | Karin B. Dieperink                      | 2018    | 2020    |
| Forskningsdatabasen for rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme i Danmark | Tina Broby Mikkelsen                    | 2014    | 2025    |
| Rehabilitering til hertestopoverlevende                                                               | Vicky Joshi                             | 2017    | 2022 ●  |

● REHPA ph.d.-projekter

# BRUGERNE SÆTTER RETNING

**Brugerinvolvering er et centralt greb i en stor del af REHPAs udviklingsarbejde. Det praktiseres som organisatorisk brugerinddragelse forankret i den rådgivende styregruppe, Advisory Board og Brugerpanel og som systematisk involvering i forsknings- og forskningsklinisk sammenhæng via styregrupper, referencegrupper, fokusgrupper, deltagerinterviews mv.**

## BRUGERPANELET

REHPAs Brugerpanel har 14 medlemmer. Fælles for dem er, at de er eller har været berørt af livstruende sygdom som patient eller pårørende. På den baggrund og ikke mindst som individer med uddannelse, arbejde, fritidsinteresser og sociale netværk belyser og perspektiverer de REHPAs arbejde og opgaver.

Brugerpanelet mødes to gange om året. Programmet består af velkomst og status samt workshops om aktuelle projekter og forløb. Arbejdsformen varierer mellem oplæg, gruppearbejde, refleksion, plenumdrøftelser o.l. Normalt samles alle i Nyborg, men også for Brugerpanelet satte Corona dagsordenen i 2020.

Forårsmødet blev delt i to kortere videomøder, mens efterårsmødet var en kombination af fremmøde og deltagelse på video. Arbejdsform og teknik, som hidtil var uprøvet i denne sammenhæng, blev overvundet, og det lykkedes at holde to møder med livlig debat og givtigt output.



Det hele inspirerede til en aftale om, at ordinære møder fra 2021 kan suppleres af to korte videomøder, hvis formål er at få en status fra REHPA og at stimulere fællesskabet blandt medlemmerne.

Brugerpanelet arbejder med en række konkrete spørgsmål til aktuelle organisatoriske, forsknings- eller forskningskliniske aktiviteter i REHPA. Medlemmerne kan herudover inviteres ad hoc til særlige opgaver.

### I 2020 VAR TEMAERNE

#### **Forskningsklinikken - før, under og efter Corona**

Læringsperspektiver på baggrund af egne erfaringer med rehabiliterings- og palliationsindsatser under nedlukning, opmærksomhedspunkter for REHPA ved genåbning af forskningsklinikken og udvikling af et innovativt forløb for patienter efter indlæggelse med Covid-19 og deres pårørende.

#### **Udvikling af et innovativt forløb i forskningsklinikken til foråret 2021**

Om aktivitet og ressourcer i hverdagslivet for mennesker med fremskreden kræft. Forløbet hører til et delprojekt under REHPAs program for koordinering af rehabilitering og palliation (KRP).

#### **Atrieflimren og MediYoga**

Hvordan kan interventioner i REHPAs forskningsklinik overføres til praksis i kommuner, og hvad er fordele og ulemper ved fysisk og digitalt fremmøde til MediYoga.

# STRATEGIDAG MED RÅDGIVENDE FORA



For første gang siden etableringen af REHPA mødtes videncentrets tre rådgivende fora den 7. september under samme tag – og under skarpt hensyn til restriktioner under Corona. Anledningen var en fælles strategidag om rehabilitering og palliation til livstruede syge.

Formålet med at samle REHPAs eget ekspertfelt – og supplere med politikere og eksterne fagpersoner – var i fællesskab at formulere en række kort- og langsigtede budskaber om udviklingsmål for felterne.

Journalist Line Gertsen modererede dagens seks paneldebatter, der havde temaerne:

1. Hvordan får vi fokus på rehabilitering og palliation?
2. Hvad er de sundhedsøkonomiske perspektiver?
3. Hvordan sikrer vi lige adgang og ensartethed i indsatserne?
4. Hvordan sikrer vi, at mennesker med livstruende sygdomme bliver set som mennesker og ikke diagnoser?
5. Uddannelse – en mulig løsning?
6. Hvordan skaber og deler vi gyldig viden på fagområderne?

Debatterne resulterede i et stort materiale med mange nuancer og perspektiver. REHPA sammendrager indholdet i et temanotat, som efterbehandles i samarbejde med de rådgivende fora på kommende møder. Baseret på det, udarbejdes der konkrete pejlemærker om udvikling af felterne, som offentliggøres i løbet af 2021.

For REHPA var et andet, men væsentligt udkomme af dagen at fornemme klangbunden i felterne for et nationalt videncenters rolle og formål. Med fem år i drift som samlet videncentrum og med udsigt til en intern evaluering i 2021, halvvejs i strategiperioden, bidrog strategidagen med en faglig pejling for REHPAs fortsatte udvikling.



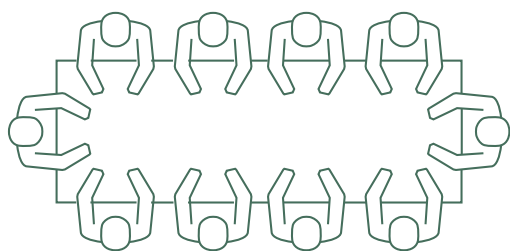


## ADVISORY BOARD

Advisory Board rådgiver REHPA om, hvordan organisationen bedst kan understøtte og udvikle rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. Panelet udgør samlet set en kompetent bank af viden og kompetencer på tværs af fag, videnskaber og praksis - lokalt og centralt.

Advisory Board er nedsat for perioden 2020-2023 med 28 personligt udpegede medlemmer. I 2020 trådte ni nye medlemmer til, otte takkede af, og Leif Vestergaard Pedersen overtog formandsposten.

Advisory Board holder to ordinære, temabaserede møder om året. I år måtte det ene aflyses under nedlukningen, mens det andet udgjordes af den fælles strategidag den 7. september med den rådgivende styregruppe og REHPAs Brugerpanel samt eksterne fagpersoner og politikere. På rehpa.dk offentliggøres temanotater efter møderne i Advisory Board.



## RÅDGIVENDE STYREGRUPPE

Den rådgivende styregruppe yder økonomisk, strategisk og udviklingsmæssig rådgivning til REHPAs ledelse med det formål at sikre en forsvarlig drift af organisationen.

REHPA er forankret administrativt ved Odense Universitetshospital og tilknyttet Syddansk Universitet som forskningsenhed ved Klinisk Institut. Disse organisationer bærer formands- og næstformandsskabet. Derudover repræsenterer medlemmerne Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Danske Patienter og REHPAs Advisory Board.

Styregruppen har i 2020 holdt to ordinære og ét ekstraordinært møde.

## MEDLEMMER AF ADVISORY BOARD 2020

**Anders Petersen**, lektor i sociologi, Institut for Sociologi og Socialt arbejde, Aalborg Universitet

**Anette Hygum**, specialeansvarlig overlæge, Palliativ Team, Vejle Sygehus - Sygehus Lillebælt

**Camilla Askov Mousing**, lektor, cand.cur., ph.d., Sygeplejerskeuddannelsen i Randers, VIA University College og Center for Forskning i Klinisk Sygepleje (CFKS), HE Midt og VIA University College

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

**Hanne Uhre Hansen**, præst, teologisk og religionspædagogisk konsulent, Fyens Stift

**Irene Ravn Rossavik**, social- og sundhedsdirektør, Middelfart Kommune

**Jannie Fogh Kristensen**, leder, Rehabiliteringsenheden, Randers Kommune

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

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

**Jeppe Rosengård Poulsen**, direktør, SOSU H

**Jette Vibe-Petersen**, fhv. chef for Center for Kræft & Sundhed København

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

**Kim Petersen**, rektor, Diakonissestiftelsen, Sygeplejerske og SOSU-uddannelserne

**Kristian Larsen**, seniorforsker, Rigshospitalet, The Copenhagen University Hospitals Centre for Health Research, Københavns Universitet og Professor II, OsloMet University, Oslo

**Kristoffer Marså**, områdeansvarlig overlæge, Lindrende Behandling, Herlev og Gentofte Hospital

**Leif Vestergaard Pedersen** (formand), medlem af Etisk Råd og fhv. direktør i Kræftens Bekæmpelse

**Lene Henriksen**, leder, Rehabiliteringen, Kerteminde Kommune

**Lene Paaske**, sundhedskonsulent, Greve Kommune

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

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

**Margit Lundager**, forstander, Klostergårdens Plejehjem

**Mef Christina Nilbert**, forskningschef, læge, Kræftens Bekæmpelse

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

**Mickael Bech**, direktør, UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole, Sundhed

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

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

**Trine Brogaard**, praktiserende læge, ph.d., Lægerne i Gellerup

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

### FØLGENDE ER TRÅDT UD I 2020. TAK FOR INDSATSEN!

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

**Christian Harsløf**, direktør, Sundheds- og Ældreområdet samt Digitaliserings- og Teknologiområdet, KL

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

**Ingelise Juhl**, leder, Syddjurs Kommune

**Kirsten Halskov Madsen**, cand.cur., tidl. lektor, Sygeplejerskeuddannelsen, VIA University College

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

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

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

SE AKTUEL MEDLEMSLISTE PÅ REHPA.DK

## MEDLEMMER AF RÅDGIVENDE STYREGRUPPE 2020

### 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). *Udtrådt efter mødet den 20. november 2020, nyt medlem afventer*

### Kommunernes Landsforening

v. Hanne Agerbak, kontorchef, Center for Social og Sundhed

### Danske Patienter (to pladser)

Kræftens Bekæmpelse v. Bo Andressen Rix, chef, Dokumentation og Udvikling

Scleroseforeningen v. Jette Bay, næstformand, Sclerose-hospitalernes bestyrelse

### REHPAs Advisory Board (formand)

v. Leif Vestergaard Pedersen, formand

### Klinisk Institut, Syddansk Universitet

v. Kirsten Ohm Kyvik, institutleder (observatør)

# ORGANISATION OG ØKONOMI

I 2020 har mange organisationer måttet tænke alternativt og mere digitalt. Også REHPA. Hjemmearbejde, videomøder og konferencer med deltagelse hjemmefra er blot nogle af de ting, der er blevet flittigt brugt i løbet af året. 2020 har været det muliges kunst, og de mange online muligheder har heldigvis understøttet samhørigheden i REHPA. Men mange har fornemmet savnet af kollegaer. I REHPA er medarbejderne spredt på fem kontorer rundt i landet, og derfor har vi allerede inden Covid-19 været vant til online muligheder. Men det seneste år er anvendelsen af de digitale løsninger intensiveret.

## Rehabilitering og palliation smelter sammen

Selvom meget har måttet nytænkes og gøres anderledes i 2020, har REHPA ikke givet køb på ambitionerne om at bruge året på at forberede sig på at nå nye højder.

I det seneste år er der etableret et nyt forskningsudvalg i REHPA, og samtidig er de to forskergrupper, rehabilitering og palliation, lagt sammen til én gruppe. Sammenlægningen styrker koordineringen af rehabilitering og palliation og sikrer, at de to felter integreres yderligere. Med den formelle etablering af forskningsudvalget i 2020 og ansættelsen af en ny forskningsleder i 2021 er målet at skærpe forskningsprofilen, at professionalisere forskningsunderstøttelsen på tværs af rehabilitering og palliation og ikke mindst at skabe synergi i forskningen. REHPA har stort fokus på at holde fast i hvert områdes særkender, når forskning i rehabilitering og palliation tænkes sammen.

Forskningsklinikken er i 2020 blevet defineret med en tydelig profil igennem *Praksisbeskrivelserne* (se side 17), ligesom der er designet nye forløb til nye typer

af målgrupper. Forskningen er desuden styrket med etableringen af en klinisk forskningsdatabase, en epidemiologigruppe, forskningsunderstøttelse til grupper og ledere, et forskningsudvalg, et forskningsnetværk samt en ph.d.-gruppe.

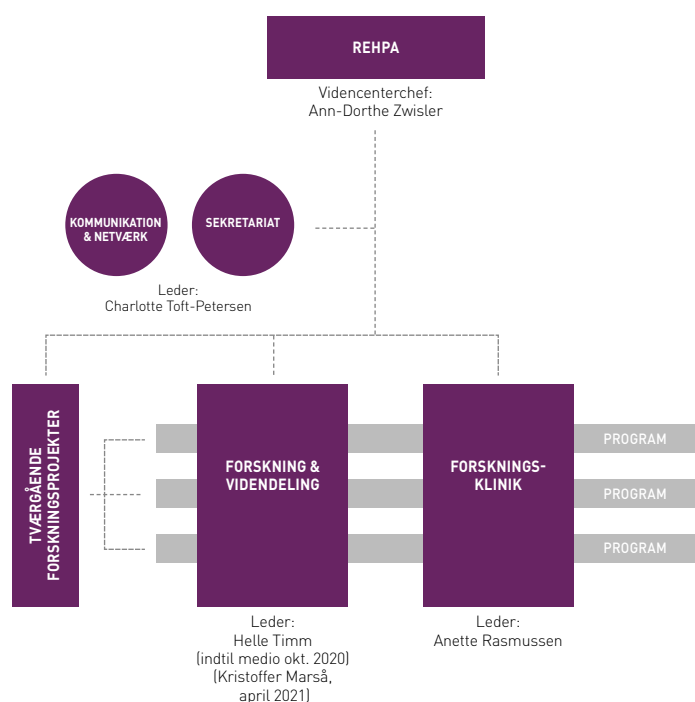
## Nye kræfter træder til

I 2020 sagde REHPA farvel til to store kapaciteter Helle Timm og Karen la Cour. Heldigvis fortsætter samarbejdet med de to professorer fra deres nye stillinger ved hhv. SIF og SDU.

Med et farvel til store kapaciteter i 2020 er det en glæde at begynde 2021 med at byde overlæge Kristoffer Marså velkommen. Kristoffer Marså er med udgangen af året ansat som leder af Forskning og Videndeling med start i april 2021. De fornyede lederkræfter skal være med til at integrere rehabilitering og palliation yderligere blandt feltets aktører på tværs af sektorer og professioner i 2021.

Med udgangen af 2020 er REHPA i proces med at ansætte en ny forskningsleder med forventet tiltrædelse i andet kvartal 2021. Forskningslederen skal binde REHPAs forskningsaktiviteter sammen på tværs af grupper, metoder og fagområder og entydigt definere forskningsledelsen.

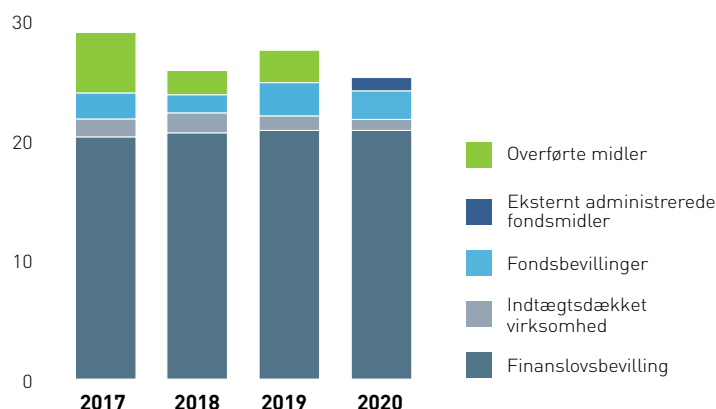
REHPA er også i gang med en rekrutteringsproces for at finde en ny videncenterchef. Ann-Dorthe Zwisler har, efter seks år på posten, valgt at vende tilbage til det kliniske arbejde, patienterne og den kliniske forskning. Ann-Dorthe har haft afgørende betydning for arbejdet med oprettelsen og udviklingen af REHPA og heldigvis fortsætter samarbejdet, da hun som professor i kardiologi og det nære sundhedsvæsen vil være en del af REHPAs forskningsenhed.





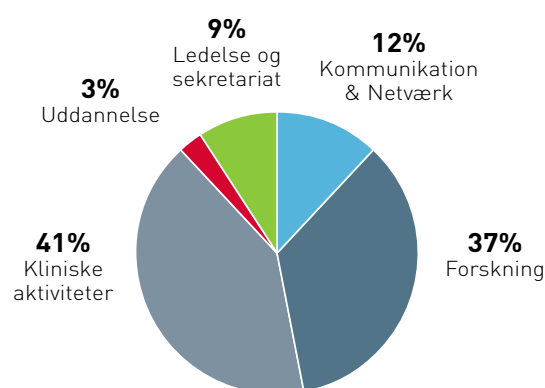
### UDVIKLING I REHPAS SAMLEDE ØKONOMI 2017-2020

MIO. KR.



### LØNNINGER FINANSIERET AF FINANSLOVSBEVILLINGEN

20,2 MIO. KR.



#### Arbejds miljø på dagsordenen

Som led i at REHPA i efteråret 2019 blev etableret som selvstændig enhed med afdelingslignende status på OUH, etablerede REHPA sin nuværende arbejds miljøorganisation (AMO). Den består, ud over afdelingsledelsen og en koordinator, af to arbejds miljø-grupper – én for klinikergruppen og én for forskere og stab. I 2020 arbejdede AMO med sit første fulde årshjul, herunder igangværende handleplaner, APV, rundering, årlig arbejds miljødrøftelse og ikke mindst med trivsel under hjemsendelse og sammensmeltning af forskningsgrupperne. For REHPA er det essentielt, at arbejds miljøet er et fælles anliggende for medarbejderne – og ikke noget, der udspiller sig i et lukket AMO.

I september blev REHPA, som flere afdelinger på OUH, eksternt auditeret. Auditeringen bekræftede, at REHPA arbejder systematisk med arbejds miljøet. Der blev ikke noteret nogen observationer, men én afvigelse – forsinkelsen af arbejds miljødrøftelsen 2019, som har været planlagt og udskudt pga. nedlukning. Afgivelsen blev

lukket efter drøftelsen på REHPAs centermøde 14 dage efter auditten.

Udover systematik i arbejdet og dokumentationen af arbejds miljøarbejdet, blev intern kommunikation i form af fællesmøder, mødeform og -kadence fremhævet som en styrke, fx REHPAs tre årlige, obligatoriske centermøder og ét morgenmøde med MED-status.

#### Økonomi

REHPA finansieres med midler fra finansloven, der suppleres med hjemtagning af forsknings- og udviklingsmidler.

REHPAs samlede økonomi var i 2020 på 25,1 millioner kroner, fordelt på finanslovsbevillingen på 20,9 millioner kr., 2,5 millioner kr. hjemtaget fra fonde, 0,9 millioner kr. fra SDU's ph.d.-pulje og 0,8 millioner i indtægt for konsulenttydelser og udlån af medarbejdere.

Af de hjemtagne forskningsmidler har programmet *Koordineret rehabilitering og palliation til mennesker med fremskreden kræft (2021-2024)* modtaget delvis støtte med en

rammebevilling på 3,15 mio. kr. fra 'Knæk Cancer'-midler. Midlerne er hjemtaget til REHPA som et samarbejde mellem professor Helle Timm og REHPA.

2020 var første år uden overførte midler fra tidligere år. REHPAs økonomi er dermed bragt i balance. Trods den særlige situation med nedlukning og tilpasning af aktiviteter under pandemien har REHPA gennemført langt de fleste planlagte aktiviteter. Årsregnskabet er endt i balance med et minimalt overforbrug på finanslovsbevillingen på 16.000 kr.

REHPA investerede i 2020 ekstraordinært i IT-udstyr og særligt inventar til afholdelse af online møde- og netværksaktiviteter; i opbygning og udvidelse af intern forskningsunderstøttelse (for resterende administrative midler fra det tidligere PAVI), og i specialsenge, der dækker de særlige behov, deltagere med uhelbredelig sygdom kan have. Desuden brugte REHPA midler på at afholde Strategidagen, se side 27.

# UDDANNELSE

Uddannelse bidrager til at formidle, omsætte og producere viden og er derfor en vigtig spiller, når et videncenter løser sine opgaver. REHPA samarbejder med mange forskellige aktører om uddannelse gennem vejledning, undervisning og understøttelse af aktiviteter på undervisningsinstitutioner. Fx er REHPAs seniorforsker Jette Thuesen, indtil sommeren 2021, studieleder på masteruddannelsen i rehabilitering, Syddansk Universitet. REHPA er i kraft af dette med til at bygge bro mellem forskning, udvikling, formidling og uddannelse.

REHPA-ansatte er involveret i vejledningsopgaver på forskellige niveauer på uddannelsesinstitutioner i hele landet. Samtidig søger studerende praktikophold samt bachelor- og specialeskrivning ved REHPA.

Alle landets professionshøjskoler har siden 2017 haft repræsentanter i REHPAs uddannelsesnetværk. Netværket er et forum for formidling af forskning om rehabilitering og palliation og et sted at dele og udvikle viden om, hvordan undervisning på feltet kan styrkes. I 2020 har pandemien betydet, at netværksmøderne er udskudt til 2021.

I 2020 er der etableret et nyt netværk med repræsentanter fra de 14 danske SOSU-skoler. SOSU-skolerne har vist bred opbakning til at deltage i netværket, og vi ser frem til at skyde det i gang med første netværksmøde i foråret 2021.

Siden 2018 har REHPA-ansatte haft ansvaret for master-kurset *Rehabilitering og Palliation* på Syddansk Universitet. Her arbejder de studerende i deres opgaver med, hvordan tanker om koordinering af rehabilitering og palliation kan indarbejdes i egen praksis. Deres opgaver giver os vigtig viden om betingelser og muligheder i praksis.

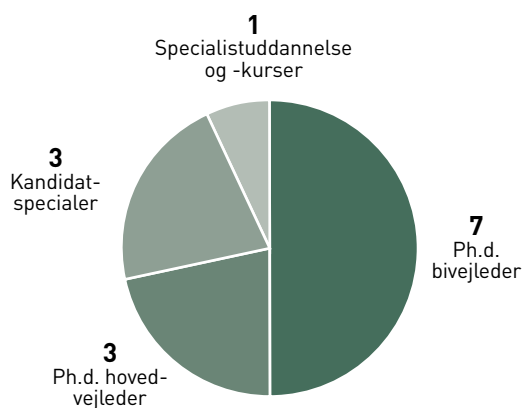
Til REHPAs Strategidag i september 2020 blev uddannelse understreget som en vigtig faktor for at sikre, at de mennesker, der varetager rehabilitering og palliation, er klædt på til at løfte opgaven. På strategidagen var REHPAs tre rådgivende fora samlet for at sætte rehabilitering og palliation på dagsordenen og sammen pege i retning af, hvordan vi sikrer, at området prioriteres og flyttes fremad.

Hos REHPA er uddannelsesnetværk og -samarbejde nøgleord for at løfte vores kerneopgave. Det handler både om at etablere samarbejde med de traditionelle aktører på uddannelsesfeltet og om former for samarbejde, der på andre måder knytter bånd mellem forskning, kvalitetsudvikling og praksis.

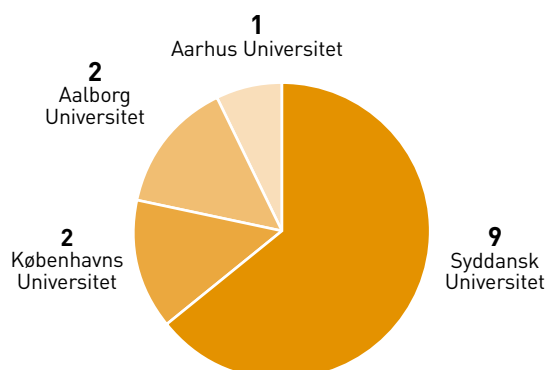


Den 25. september 2020 forsvarede Marianne Boll Kristensen, REHPA, sin ph.d.-afhandling. Fra venstre: Irene Wessel, Rigshospitalet, Anne Marie Beck, Københavns Professionshøjskole, Marianne Boll Kristensen, REHPA, Ann-Dorthe Zwisler, REHPA og Karin Dieperink, OUH.

## ANTAL VEJLEDNINGSGOPGAVER



## ANTAL VEJLEDNINGER FORDELT PÅ UNIVERSITETER OG UDDANNELSESINSTITUTIONER



*"Det er pga. REHPA, at jeg i det hele taget kom i gang med mit ph.d.-projekt. Jeg fik rigtig god støtte til at få skrevet min projektbeskrivelse, som er hele fundamentet for projektet.*

*Derudover har jeg fået sparring hos videntcenterchef Ann-Dorthe Zwisler i hele forløbet – især har inputs i forbindelse med artikelskrivning været værdifulde. Jeg håber, at jeg får mulighed for at samarbejde med REHPA i fremtiden."*



Lærke Kjær Tolstrup,  
ph.d., projektsygeplejerske, OUH

## REHPAS PH.D.-PROJEKTER

**I 2020 er en række REHPA ph.d.-projekter afsluttet, mens flere REHPA-medarbejdere er i fuld sving med ph.d.-projekter af forskellig karakter, og endnu et par stykker er undervejs med forventet opstart i 2021. Læs mere om de enkelte projekter på [rehpa.dk/projekter](https://rehpa.dk/projekter).**

### Igangværende ph.d.-projekter 2020

- Jahan Shabnam: Udvikling af interventioner til pårørende til migranter
- Jens-Jakob Kjer Møller: Rehabilitering og palliation til socialt sårbare personer med fremskreden kræft (del af COMPAS)
- Maria Aagesen: Tilbage til hverdagslivet for unge voksne kræftoverlevende (YATAC-projektet)
- Vicky Joshi: Hjertestopoverlevende og rehabilitering
- Karen Sangild Stølen: Studier af frivillighed i forbindelse med den sidste del af livet hos borgere i eget hjem, på plejehjem og hospicer
- Stine Gundtoft Roikjær: Patientperspektiver fra et liv med hjertesvigt og betydning af tidlig palliativ indsats
- Line Zinckernagel (forsvarede den 15. januar 2021): Hjertepatienters oplevelser med psykosocial støtte fra sundhedsvæsenet, prædiktorer og sundhedsmæssige konsekvenser

### Ph.d.-projekter under udarbejdelse

- Henriette Søby Gärtner: Meningsskabelse gennem individuelle og kollektive fortællinger (foreløbig titel)
- Caroline Elnegaard: Rehabilitering til mennesker med atrieflimren (foreløbig titel)
- Anders Wieghorst: Hjertestopoverlevende og digital neuropsykologisk screening (foreløbig titel)

### Afsluttede ph.d.-projekter 2020

- Lærke Kjær Tolstrup (forsvarede den 14. september 2020): Melanompatienters egenrapportering af bivirkninger til immunterapi – et randomiseret pilotstudie
- Marianne Boll Kristensen (forsvarede 25. september 2020): NUTRI-HAB – Multidisciplinary nutritional rehabilitation and systematic assessment of rehabilitation needs in head and neck cancer survivors



# SAMARBEJDE OG NETVÆRK

**Samarbejde og netværk er nødvendige for REHPAs virke.  
Det er afgørende for videndeling og tæt dialog med feltets mange aktører.**

Samarbejdsformerne er mange og består blandt andet af samboskaber, udlån af mødelokale til eksterne netværk og medarbejdere med dobbeltansættelser. Det er nemlig en styrke, at flere af REHPAs medarbejdere også har et aktivt ben ind i andre forskningsinstitutioner eller arbejder i den kliniske praksis. Det sikrer synlighed, videndeling og udveksling af erfaringer, der kan udvikle feltet på tværs af institutioner, geografi og professioner.

REHPA er engageret i netværk, råd og arbejdsgrupper. Rollerne spænder vidt fra drift af og tovholderfunktioner på udvalgte netværk til medlemskaber og (næst-) formandskaber i eksterne fora. I 2020 er REHPAs seniorforsker Jette Thuesen og psykolog Nina Rottmann blevet en del af ekspertgruppen for udarbejdelsen af den nye *Hvidbog for rehabiliteringsbegrebet*, der udgives i 2021. Et arbejde som REHPA også understøtter formidlingsmæssigt.



## Forskellige samboskaber i alle regioner

REHPA er et nationalt videncenter med kontorer i alle landets fem regioner. Formen for samboskabet varierer fra region til region.

REHPAs hovedkontor ligger ved OUH, Sygehusenheden Nyborg. I 2021 udvides samarbejdet, når OUH's kommende KompetenceCenter for Rehabilitering bliver omdrejningspunkt for forskning, kvalitet, uddannelse og faglig udvikling af fysio- og ergoterapien på OUH. Samarbejdet kommer bl.a. til at styrke perspektiverne og fagfelterne: Rehabilitering og palliation, forsknings- og uddannelsesfællesskaber og samarbejdet med kommuner.

Forskningens Hus på Holbæk Sygehus danner rammen om Region Sjælland-kontoret. Her har begge parter en stor interesse i at styrke kvaliteten af og sammenhængen i rehabilitering og palliation mellem sygehus og det nære sundhedsvæsen.

I 2020 har Aalborg Kommunes Sundheds- og Kulturforvaltning overtaget værtsrollen efter Aalborg Universitet for det nordligste kontor. Kommunens håb er, at kontorfællesskabet kan styrke indsatsen i det borgernære arbejde med rehabilitering og palliation og udvikle ny viden. REHPA og Aalborg Kommune samarbejder om forskningsprojektet *Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning*.

REHPA har i Region Midtjylland lokalkontor hos DEFACTUM i Aarhus. Målsætningen bag samboskabet er et stærkt fagligt samarbejde om kvalitet og forskning på rehabiliteringsområdet i såvel kommuner og hospitalsafdelinger i regionen.

I København har REHPA det største lokalkontor og det ældste samboskab med Statens Institut for Folkesundhed (SIF) ved Syddansk Universitet. I 2020 flyttede REHPA til stueetagen i Studiestræde 6, en mere selvstændig,

*REHPA er Danmarks nationale videncenter for rehabilitering og palliation og har kontorer i alle regioner.*

afgrænset lokalitet. REHPA og SIF har gennem årene haft stor glæde af samarbejdet, og der er heldigvis fortsat kort vej til samboerne på etagerne ovenover.

### Udlån af mødelokale til eksterne netværk

Hos REHPA i Nyborg kan eksterne netværk, hvis fokus er på rehabilitering og/eller palliation til livstruede syge, låne mødelokale til netværksmøder. I år har tilbuddet haft trænge kår. Som vanligt har der været efterspørgsel, men flere bookinger er blevet aflyst af netværkene selv og ofte afholdt som online møder andetsteds fra. I 2020 blev det til 12 eksterne netværksmøder og otte aflyste. På samme måde har REHPA omlagt en lang række af egne netværksmøder til online samlinger via lokalets videokonference.

REHPA ser frem til igen at kunne understøtte eksterne netværk mere optimalt. Se mere på rehpa.dk om, hvordan du kontakter os for lån af mødefaciliteter midt i Danmark.

### Samarbejde i mange former

REHPA har mange interessenter, og samarbejdet med dem er afgørende for at indfri REHPAs vision. Det sker bl.a. gennem videndeling og idéudveksling med vores interessenter. Derfor holder REHPA løbende dialogmøder med eksterne parter, hvis formål primært er at højne kendskabet til hinanden og vores faglige virkefelt. I juni mødtes REHPA og Steno Diabetes Center Odense for at afsøge mulige og eventuelt kommende samarbejdsprojekter, fx i krydsfeltet mellem diabetikeren og den sidste tid. Dialogmødet med Kræftens Bekæmpelse, også i juni, var med til at danne grundlag for igangsætningen af den kommende kortlægning af kræftrehabiliteringen i Danmark, der gennemføres i foråret 2021.

Videndeling med de danske patientforeninger er en årligt tilbagevendende begivenhed, hvor REHPA inviterer til et temabaseret netværksmøde. I 2020 var pårørende til livstruede syge på programmet. Dagen bød på oplæg om kortlægningen af pårørendestøtte, børn og unge som pårørende, og pårørende til mennesker i palliative forløb.



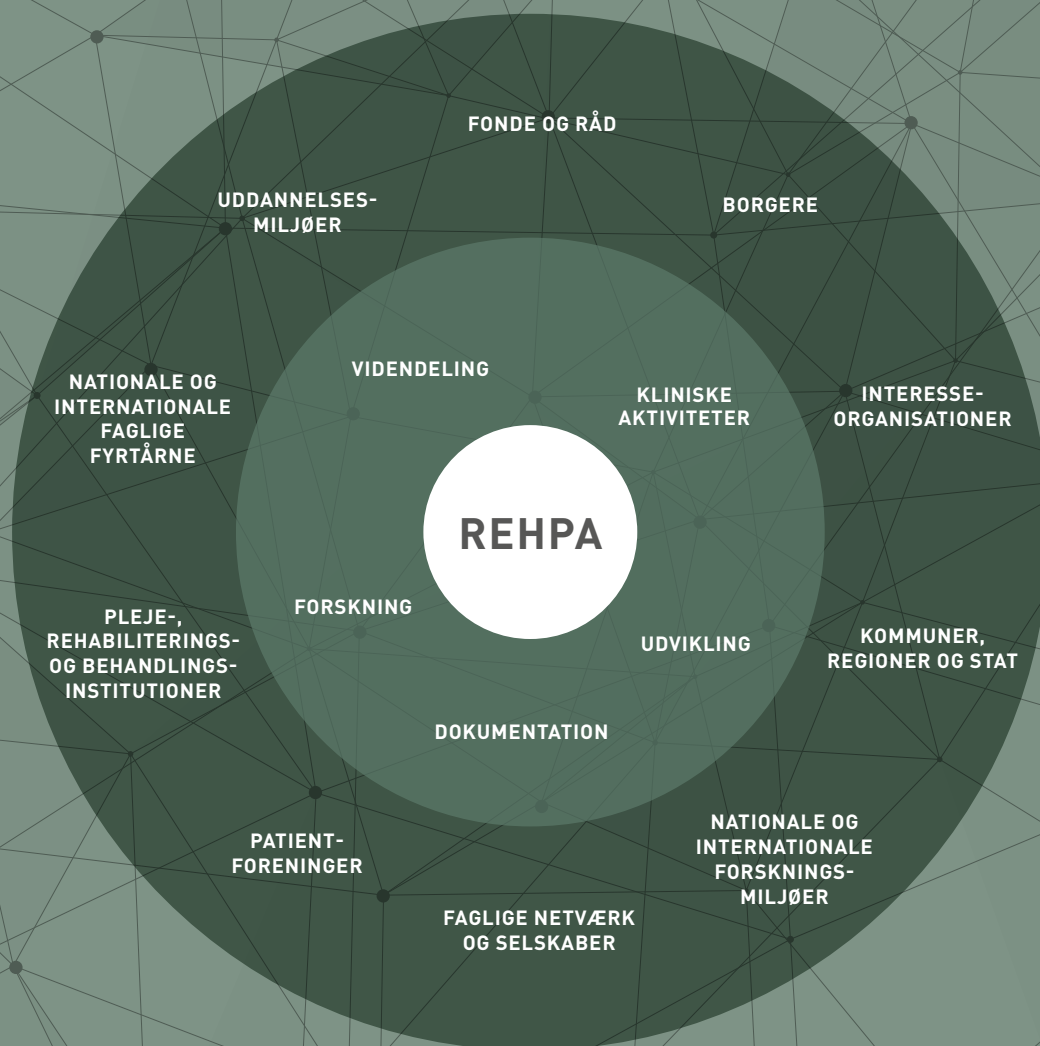
*Vibeke på bænken. Som del af forskningsprojektet 'Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning' har postdoc Vibeke Gravens feltarbejde bl.a. fundet sted på Cafe Parasollen, Aalborg. Foto: Jan Brødslev Olsen, der er fotograf på projektet.*



*Vi har plads til alle. Vores handicaplift fik sin ilddåb i juni 2020, hvor mødelokalet dannede baggrund for et fokusgruppeinterview med benamputerede, et område Ulla Riis Madsen, sygeplejerske, ph.d., postdoc, Ortopædkirurgisk Afdeling, Holbæk Sygehus samt REHPA, arbejder med.*



*"Som ekstern kollega med postdoc-tilknytning skal man ikke være bange for at blive behandlet som en "fremmed" i REHPA. Her føler man sig altid som en del af fællesskabet og en vigtig aktør i beslutningstagningen. Ansættelsen har haft stor betydning for mit postdoc-forløb - i forhold til samarbejdspartnere, at tiltrække fondsmidler og at deltage i universitetspædagogikum. Men særligt det at være en del af et godt fagligt miljø på højt niveau, hvor man kan diskutere palliative problemstillinger med kolleger, som både brænder for og har stor viden på området, har gjort en forskel!," fortæller Heidi Bergenholtz, postdoc og klinisk sygeplejespecialist, Medicinsk og Kirurgisk Afdeling, Holbæk Sygehus og REHPA.*



## REHPAS FAGLIGE NETVÆRK

REHPA er tovholder for netværk af forskellig karakter inden for rehabilitering og palliation. Som udgangspunkt er det gratis og muligt at indgå i vores netværk. Find yderligere information på [rehpa.dk/professionelle/netvaerk](http://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.

### Netværket Unge & kræft

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

### Uddannelsesnetværk

Netværk om uddannelse i rehabilitering og palliation understøtter udvikling af uddannelsesstilbud inden for de to felter til mennesker med livstruende sygdom i samarbejde med professionshøjskolerne. I 2020 er der desuden igangsat et netværk for de 14 danske SOSU-skoler.

### Netværk for patientforeninger og interesseorganisationer

Netværket arbejder på i fællesskab at udvikle kommunikation om palliation og rehabilitering til mennesker med livstruende sygdom.

### DANCAS Forskningsnetværk

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

### Netværk om ernæringsinterventioner i rehabilitering (nyt)

Netværket er for fagprofessionelle med viden om og erfaring med rehabiliterende ernæringsindsatser til mennesker med livstruende sygdomme inden for kræft-, hjerte- og KOL-området. Formålet med netværket er at bidrage til udviklingen af området.



# KOMMUNIKATION OG FORMIDLING

I REHPA samler, skaber og ikke mindst deler vi viden om rehabilitering og palliation til gavn for såvel fagfæller som mennesker berørt af livstruende sygdom. Formidlingen foregår på mange platforme og gennem forskellige samarbejder. Den spænder over skriftlige udgivelser, fra videnskabelige artikler over rapporter og notater til mundtlige oplæg på seminarer og konferencer, interviews til medierne, deltagelse i podcasts og meget mere.

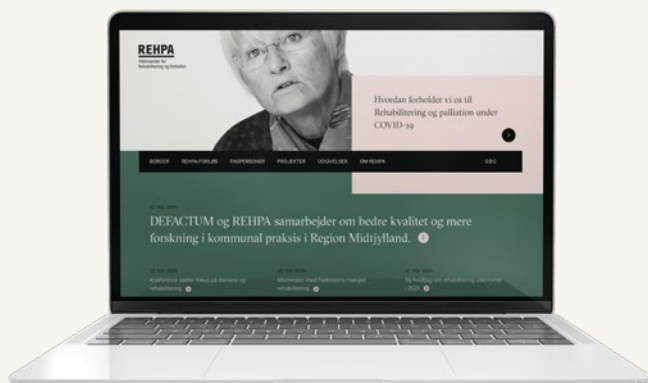
På REHPAs kommunikationskanaler formidler vi ikke kun forsknings- og erfaringsbaseret viden fra egne rækker. Vi deler også gerne relevant viden fra feltets andre aktører.

## rehpa.dk

I 2020 har nyt indhold fået plads på rehpa.dk, der er REHPAs primære kommunikationskanal. Hjemmesiden er udvidet med nogle af deltagerens yndlingsopskrifter, hjemmetræning, sider om Covid-19: Rehabilitering og palliation samt om REHPAs forskningsklinik inkl. de kliniske indsatser på de standardiserede rehabiliteringsforløb.

I 2021 lanceres det redesignede website, der fortsat henvender sig til både borgere og fagpersoner. Menuen får en ordentlig overhaling, så det fremadrettet bliver endnu lettere at finde den faglige, troværdige og opdaterede viden, sitet og videncentret står for.

I 2020 har sitet haft knap 15.000 flere besøg end i 2019. Det er målsætningen, at det nye design med en mere dynamiske forside, ny menustruktur og fokus på temaer skaber øget relevans og nye indgange til videncentrets og feltets arbejde.



## Nyhedsbrev og sociale medier

I 2020 sendte REHPA 15 nyhedsbreve til knap 3.000 abonnenter pr. udsendelse. Frekvensen har i år været ekstra høj, fordi pandemien har øget behovet for viden- deling. Særligt de fire nyhedsbreve i foråret fokuserede på aspekter af Covid-19 i relation til rehabilitering og palliation. Fra 2021 er det atter planen at tilpasse informationsmængden til 10-12 digitale nyhedsbreve.

Modtager du ikke nyhedsbrevet, kan du tilmelde dig på rehpa.dk.

REHPA har også profiler på et udvalg af de sociale medier: Facebook, Twitter, LinkedIn og YouTube. Her deler REHPA viden fra egne og andres rækker. Opslag er en blanding af udgivelser, arrangementer, REHPA-forløb, nyheder, jobopslag, presseklip mv.



[twitter.com/REHPA\\_DK](https://twitter.com/REHPA_DK)



[linkedin.com/company/Rehpa](https://linkedin.com/company/Rehpa)



[facebook.com/REHPA.DK](https://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

## www.rehpa.dk 2020

**Antal besøg: 90.167**

### De mest besøgte sites:

Rehpa.dk: 30.829 besøg

Rehpa.dk/professionelle: 12.619 besøg

Rehpa.dk/nyheder: 8.725 besøg

*Designbureauet LIMBO står bag transformationen af rehpa.dk. Vi glæder os til at lancere redesignet i foråret 2021.*

## Videor

Et udviklingsområde for REHPAs formidling er brugen af videomateriale. Her har særligt forskningsklinikken været på banen i 2020 med bl.a. en præsentationsvideo til REHPA-forløbene. Her møder kommende deltagere og andre interesserede udvalgte medarbejdere og får et indblik i rammerne for internatopholdene – både de fysiske, menneskelige og indholdsmæssige rammer.

En række træningsvideoer, henvendt til mennesker med livstruende sygdom og baseret på erfaringer fra REHPA-forløbene, guider brugeren gennem både effektive styrketræningsøvelser, et hjernefitness- og balanceprogram og introducerer til fordelene ved gangtræning. Find inspiration til hjemmetræningen på [rehpa.dk/borger/video](https://rehpa.dk/borger/video).

## Faglig formidling

REHPA har i 2020 udgivet fem rapporter:

Rapporten *Pårørendestøtte – Kortlægning af støtte til pårørende til borgere/patienter med fem udvalgte livstruende sygdomme i kommuner og på hospitaler* sætter spot på pårørende til mennesker med livstruende sygdom set fra de fagprofessionelles perspektiv. Rapporten er udarbejdet i samarbejde med DEFACTUM. De fem udvalgte livstruende sygdomme er apopleksi, demens, kræft, hjertesygdom og KOL.



Ny video giver mulige deltagere et indblik i rammerne for REHPA-forløbene – hvor de foregår, hvem de møder, og lidt om hvordan det foregår.

Alvorlig og kronisk sygdom som kræft og type 2-diabetes kan give seksuelle problemer, men ofte er det svært for patienten at bede om hjælp. Samtidig er forventningen, at de sundhedsprofessionelle tager emnet op, men ofte er det en udfordring for dem at italesætte problemerne og hjælpe borgerne med seksuel rehabilitering. Et projekt i Københavns Kommune viser, at kompetenceudvikling og uddannelse inden for seksuel rehabilitering hjælper personalet, så de kan rådgive og hjælpe borgerne.

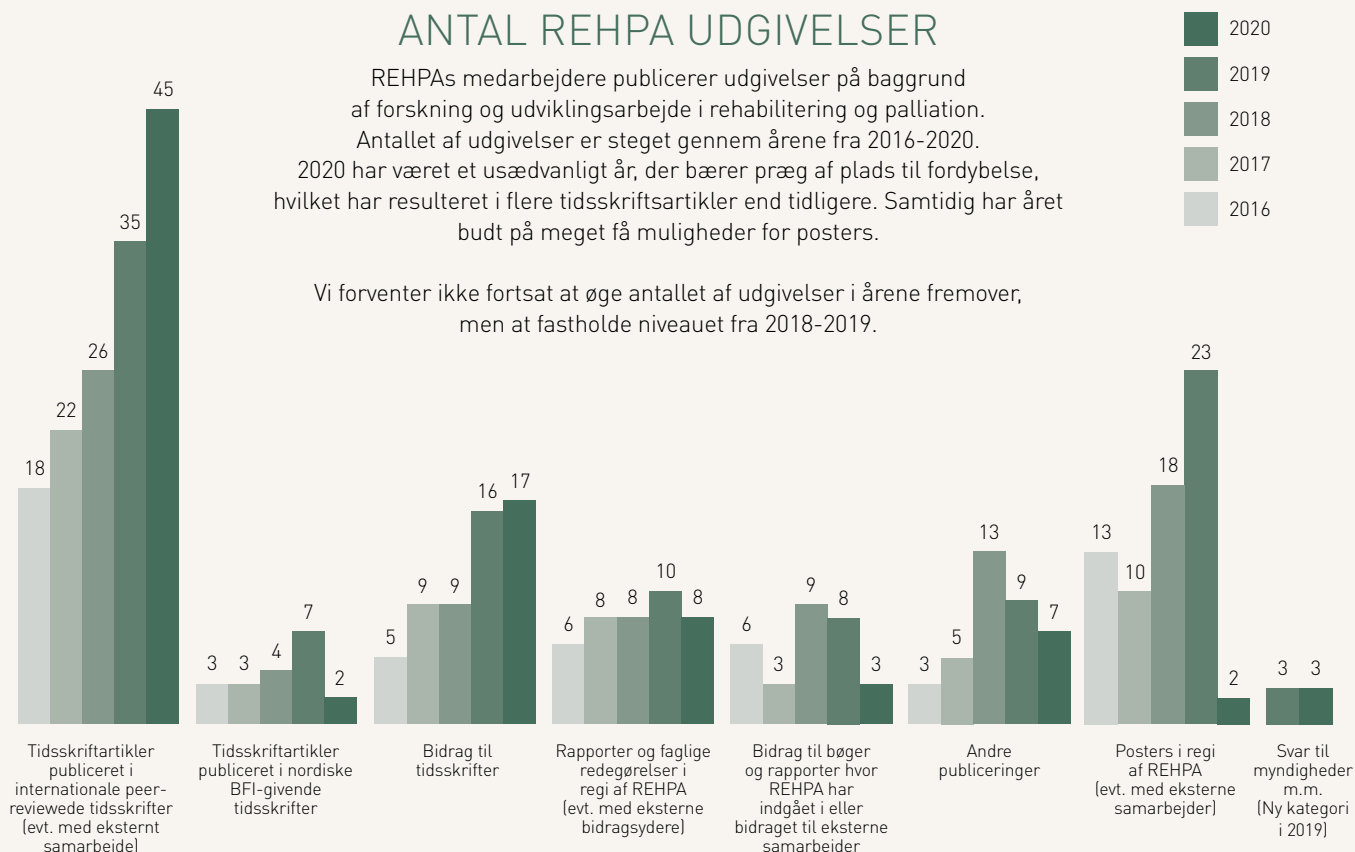
## ANTAL REHPA UDGIVELSER

REHPAs medarbejdere publicerer udgivelser på baggrund af forskning og udviklingsarbejde i rehabilitering og palliation.

Antallet af udgivelser er steget gennem årene fra 2016-2020.

2020 har været et usædvanligt år, der bærer præg af plads til fordybelse, hvilket har resulteret i flere tidsskriftsartikler end tidligere. Samtidig har året budt på meget få muligheder for posters.

Vi forventer ikke fortsat at øge antallet af udgivelser i årene fremover, men at fastholde niveauet fra 2018-2019.



Læs mere om evalueringen af projektet i rapporten *Rehabilitering og seksuel sundhed – Udvikling af praksis gennem uddannelse*.

REHPAs Klinikergruppe har udgivet rapporten *Praksisbeskrivelser - Forskningsklinik REHPA. Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft*. REHPA har siden 2015 udviklet og afholdt rehabiliteringsforløb i forskningsklinikken for mennesker med kræft. Et standard rehabiliteringsforløb på REHPA består af 16 kliniske indsatser, der alle beskrives i rapporten.

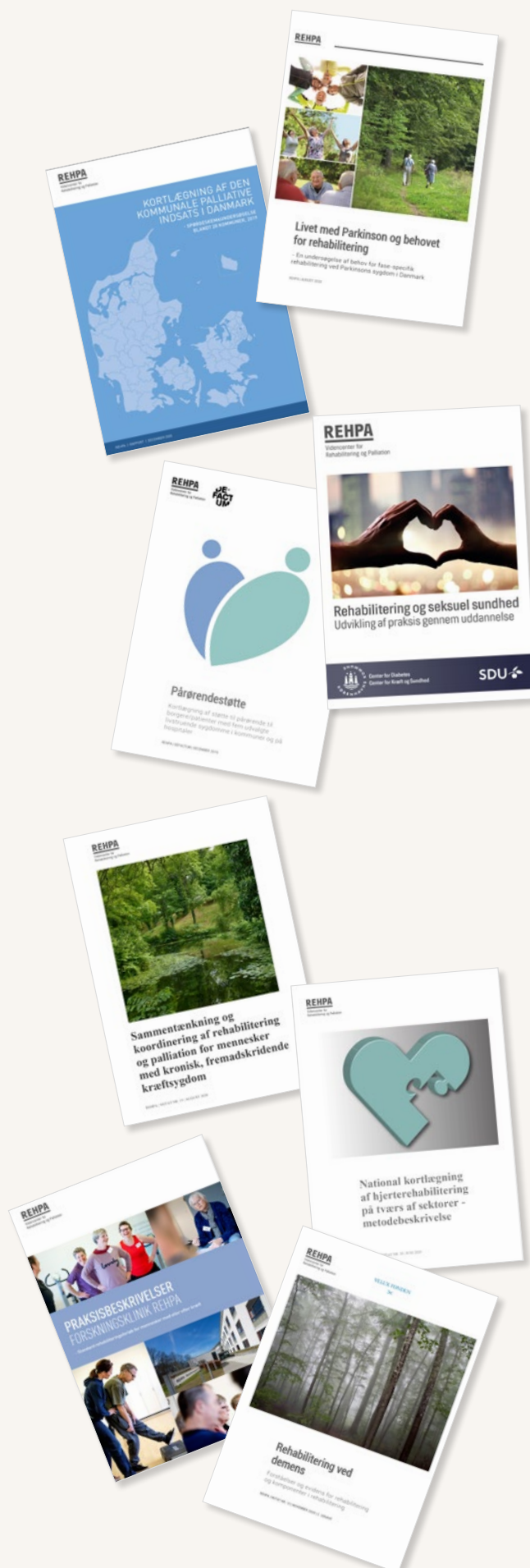
Rapporten *Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering – En undersøgelse af behov for fasespecifik rehabilitering ved Parkinsons sygdom i Danmark* viser, at mennesker med Parkinsons sygdom især får tilbud om fysisk træning og hjælpemidler. Til gengæld savner de viden om sygdommen og om hvem, der kan hjælpe, samt psykisk støtte og hjælp til spiseproblemer og talebesvær. Kortlægningen viser et stort behov for rehabilitering, som er tilpasset de forskellige sygdomsstadier.

*Kortlægning af den kommunale palliative indsats i Danmark – Spørgeskemaundersøgelse blandt 28 kommuner, 2019* viser, at den kommunale palliative indsats i Danmark har udviklet sig. Flere målgrupper kan få en palliativ indsats, flere kommuner anvender palliative redskaber og metoder, og der er flere muligheder for at få akut palliativ rådgivning døgnet rundt. Rapporten er første del af en serie af kortlægninger om den palliative indsats i det danske sundhedsvæsen, der fortsættes i 2021 med *Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark*, hvor spørgeskemaundersøgelsen blandt 51 specialiserede palliative enheder blev gennemført i 2019. Det er endnu uafklaret, hvornår tredje del af serien *Kortlægning af den basale, hospitalsbaserede palliative indsats i Danmark* gennemføres med en spørgeskemaundersøgelse blandt hospitalsafdelinger.

Der er også udgivet en 2. udgave af *Rehabilitering ved demens – Forståelser og evidens for rehabilitering og komponenter i rehabilitering* samt to REHPA-notater:

*Rehabilitering og palliation til mennesker med kronisk fremadskridende kræft – erfaringer fra to REHPA-forløb 2019-2020* dokumenterer og analyserer arbejdet bag udviklingen og gennemførelsen af to forløb, der indeholdt både palliative og rehabiliterende elementer for mennesker med kronisk, fremadskridende kræft, som en forskningsbaseret intervention i 2019-2020.

*National kortlægning af hjerterehabilitering på tværs af sektorer – metodebeskrivelse* med tilhørende *Bilagsnotat*. Notatet beskriver det metodiske arbejde bag udarbejdelsen af REHPAs kortlægninger af hjerterehabilitering i Danmark i hhv. 2013, 2015 og 2018. Desuden danner notatet grundlag for gentagelse af den strukturelle kortlægning, som, ifølge Dansk Hjerterehabileringsdatabase, skal gennemføres i 2021, og kan desuden inspirere til lignende kortlægninger.







# VIDENDELING

**Hvert år holder REHPA seminarer og workshops som led i den samlede videndeling. Ofte har de karakter af opsamling og afrunding på forskningsprojekter eller REHPA-forløb afholdt i forskningsklinikken. Seminarerne belyser temaer inden for fagfelterne og er udvalgt på baggrund af aktuelle aktiviteter og fokusområder i Forsknings- og Videndelingsgruppen.**

I 2020 har REHPAs livestream nået nye højder, fordi afstand og deltagerantal på under 50 ikke rimer på konferencer og seminarer. REHPA fandt en vej, så en mindre deltagerstyrke mødte fysisk op, mens størstedelen af deltagerne fulgte med via livestream.

Det har i flere år været muligt at koble sig på REHPA-seminarer online, men i 2020 slog vi rekorder for den online deltagelse. Med chatfunktionen kunne spørgsmål deles med oplægsholderne i salen. Det er også muligt at se de fleste oplæg efterfølgende. Det er langt fra alle, der har mulighed for at trække en hel dag ud af kalenderen, derfor kan oplæg ses eller genses efter behov på rehpa.dk. Der har været stor opbakning til og glæde over at kunne deltage fysisk i de få afholdte arrangementer. Tak til jer, der deltog både fysisk og online.

REHPAs arrangementer har definerede målgrupper, men alle interesserede kan tilmelde sig efter først til mølle-princippet. Som udgangspunkt er det gratis at deltage. Arrangementerne offentliggøres på rehpa.dk, i nyhedsbrevet og via Facebook og LinkedIn.

## **AT VÆRE PÅRØRENDE TIL MENNESKER MED LIVSTRUENDE SYGDOM**

**Seminar: 14. august 2020**

**Tilmeldte: 30. Online: Op mod 62**

I samarbejde med DEFACTUM var REHPA vært for et seminar om at være pårørende til mennesker med livstruende sygdom. Formålet med dagen var at udveksle viden og erfaringer på tværs af kommuner, hospitaler og private organisationer. Selvom dagen ikke bød på den

planlagte postersession, hvor udvalgte deltagere selv kunne præsentere initiativer mv., var det en udbytterig dag med mange interessante indlæg fra både interne og eksterne oplægsholdere.

## **AFSLUTTENDE KONFERENCE FOR DEMENSPROJEKTET**

**Konference, 26. oktober 2020**

**Tilmeldte: 30. Online: Op mod 55**

REHPAs afsluttende konference for projektet *Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiver (DEM-REHAB)* ved seniorforsker Jette Thuesen fandt sted på Nyborg Strand for at overholde alle afstandskrav. Formålet med dagen var at præsentere resultater og erfaringer fra projektet DEM-REHAB og diskutere muligheder og udfordringer i den videre udvikling af rehabilitering ved demens i let til moderat grad i Danmark.

## **Workshops sætter retning**

De fleste workshops i 2020 er afholdt forud for nedlukningen af Danmark i midten af marts. De har på forskellig vis været med til at sætte retning for REHPAs arbejde med rehabilitering og palliation for mennesker med livstruende sygdom.

Kræftens Bekæmpelse, Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) og REHPA afholdt workshoppen: **Datadrejet palliativ indsats i kommunerne** den 16. januar 2020 hos Kræftens Bekæmpelse i København. Workshoppen bidrog til erfaringsudveksling og med ønsker til kvalitetsudvikling.

Med temaet REHPA FoodLab, **Mad, måltider og livskvalitet til mennesker med livstruende sygdomme** satte REHPA ernæringsinterventioner i fokus på en workshop med internatophold i Nyborg den 6.-7. februar 2020. Workshopen blev startskuddet til et nyt netværk for fagprofessionelle med interesse i ernæring og livstruede syge.

Den 27. februar 2020 afholdt REHPA **workshop for unge voksne, der har eller har haft kræft, deres pårørende samt fagprofessionelle** hos REHPA i Nyborg. Workshopen var en del af forskningsprojektet *Tilbage til hverdagslivet for unge voksne kræftoverlevende – YATAC-projektet*, og ph.d.-studerende Maria Aagesen præsenterede de foreløbige resultater fra sit forskningsprojekt.

### Internationalt samarbejde

Et år med delvist lukkede grænser har haft betydning for det internationale samarbejde. Heldigvis er de digitale afstande korte. På den måde kunne Jackie Pool, Director of Memory Care at Sunrise Senior Living, UK, OT, projektet GREAT v. University of Exeter deltage med oplægget *From Kitwood to Cognitive Rehabilitation* på den afsluttende konference om demensprojektet. Ligeledes holdt Sally Boa, ph.d. og seniorforsker ved University of Stirling and Strathcarron Hospice oplægget *What's important to you? Person centred goal setting in palliative rehabilitation* via videokonference på den faglige eftermiddag om målsætninger i rehabilitering og palliation, som master i rehabilitering, SDU stod for i REHPAs træningssal i november.

### Internationale professorer

REHPA har to internationale professorer tilknyttet. De bidrager med sparring og vejledning til REHPAs forskere og samarbejdspartnere og giver felterne rehabilitering og palliation et globalt perspektiv. David Clark er professor i medicinsk sociologi, og Rod Taylor er professor i sundhedstjenesteforskning, begge ved University of Glasgow i Skotland. Det har desværre ikke været muligt at mødes fysisk i 2020, men de bidrog i stedet med videoindslag til REHPAs Strategidag i september 2020.

### NORGE: Samarbejde med Regional Kompetansetjeneste for Rehabilitering

Fra efteråret 2018 til november 2020 har REHPA officielt fungeret som leder for det norske netværk *Regional Kompetansetjeneste for Rehabilitering (RKR)* gennem professor Karen la Cours repræsentation i samarbejde med særligt Marc Sampedro Pilegaard, postdoc og Maria Aagesen, ph.d.-studerende.

RKR efterspurgte et kompetenceløft for deltagerne i netværket i forhold til kræftrehabilitering, da der er et øget behov i den norske region Helse Sør-Øst, der oplever et stigende antal kræftpatienter. Det førte til fire seminarer, hvor det fjerde og afsluttende seminar blev afviklet over Zoom i november 2020.

RKR har efterfølgende forespurgt, om der kan udvikles et lignende samarbejde med REHPA ift. deres netværk om hjerterehabilitering, hvor de særligt gerne vil sætte fokus på: Implementeringsmetodik, kvalitetsindikatorer (hjerte) og PRO (patientrapporterede oplysninger)/outcome measures inkluderet PROMIS.



Oplægsholderne til seminaret om pårørende i august 2020. Videoer af oplæggene og tilhørende præsentationer ligger på [rehpa.dk](http://rehpa.dk), hvis du gik glip af seminaret eller har lyst til at gense oplæggene.

# KORTLÆGNINGER, SURVEYS OG REHPAS FORSKNINGSDATABASE

REHPAs professionelle arbejde med kortlægninger, surveys og registerstudier samt REHPA Forskningsdatabase er prioriterede aktiviteter, videreført og -udviklet fra tidligere. I 2020 var der særlig stor aktivitet på området, og det fortsætter i 2021.

REHPA samler viden og kortlægger felterne. På den baggrund skaber REHPA viden, som deles med fagfelterne og medvirker dermed til at afdække borgeres behov. Desuden indgår de indsamlede data som en væsentlig del i REHPAs myndighedsbetjening. Data fra kortlægningen af rehabiliteringsindsatser til mennesker med Parkinsons sygdom indgik eksempelvis i Parkinsonforeningens politiske høring på Christiansborg i november 2020.

## Kortlægninger

En af REHPAs kerneopgaver er at kortlægge sundhedstilbud inden for rehabilitering og palliation. Disse nationale kortlægninger har til formål at skabe overblik over et bestemt område i felterne. Metoden er spørgeskemaundersøgelser henvendt til relevante fagpersoner.

REHPAs kortlægninger beskriver frem for at evaluere. Gennem strukturelle kortlægninger kan REHPA følge en praksis over tid samt opfange regionale forskelle i en indsats og dermed bidrage til at sætte fokus på viden, der ellers er usynlig.

## Surveys og registerstudier

REHPA gennemfører også spørgeskemaundersøgelser blandt personer med alvorlige, livstruende sygdomme. De såkaldte surveys. Respondenterne findes enten via kobling af nationale registre eller ved udtræk fra kliniske kvalitetsdatabaser. Vores surveys tjener forskellige formål, men oftest indeholder de spørgsmål om livskvalitet, udfordringer i forbindelse med sygdommen og rehabiliteringsbehov, samt hvilke rehabiliteringsydelser respondenterne har modtaget i forløbet.

Surveys kan efterfølgende kobles med nationale registre, hvorved data kan behandles med mange forskellige formål. Databehandling sker altid i anonymiseret form.

REHPA er autoriseret til at gennemføre registerforskning ved både Sundhedsdatastyrelsen og Danmarks Statistik.

## REHPAs kliniske forskningsdatabase

Data fra REHPAs standard rehabiliteringsforløb, herunder evalueringerne og data fra *Hvordan har du det?*-skemaet, indgår i REHPAs kliniske forskningsdatabase. Forskningsdatabasen kan anvendes af både interne og eksterne forskere. Databasen bruges i projekter, der har til formål at øge viden om de fysiske, psykiske og sociale behov og effekter, som mennesker oplever i løbet af og efter kræftrehabilitering. Som led i forskningen kan data kobles med nationale registerdata for at følge op på langtidseffekter af rehabiliteringen.

Den nye viden forventes at kunne bidrage til både at videreudvikle REHPAs egne rehabiliteringsforløb samt rehabiliteringsindsatser nationalt og internationalt. Interesserede kan kontakte REHPA om mulig adgang til anonymiserede data fra REHPAs Forskningsdatabase til relevant forskning.



Figuren giver et generelt overblik over de mange elementer, der indgår i processen med en strukturel kortlægning.

Gennemgang og udarbejdelse af spørgeskema(er)

Identifikation af respondenter

Respondentanalyse

Pilottest af spørgeskemaer

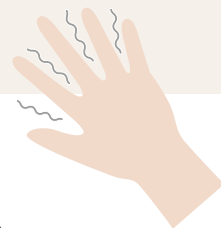
Udsendelse af spørgeskemaer inkl. rykkerprocedure

Dataanalyse og evt. rekodninger af kvalitative data

Rapport/  
artikelskrivning

## Generering af ny viden

I 2020 har REHPA gennemført en række kortlægninger og surveys med fokus på indsatsen inden for forskellige diagnoseområder.



### PARKINSONS SYGDOM

Mennesker, der lever med Parkinsons sygdom, er ramt både på funktionsevne og livskvalitet. Vi ved, at målrettede rehabiliteringsindsatser i et vist omfang kan afhjælpe de problemer, sygdommen giver i hverdagen. Men vi ved ikke, i hvilket omfang det sker, og om rehabilitering tilbydes i alle sygdomsfasen. Derfor modtog alle danskere, der lever med Parkinsons sygdom, et spørgeskema i starten af 2020. Undersøgelsen blev støttet af Parkinsonforeningen og gennemført af REHPA.

Kortlægningen viste et stort behov for rehabilitering tilpasset forskellige sygdomsstadier. Mennesker med Parkinsons sygdom får især tilbudt fysisk træning og hjælpemidler. Til gengæld savner de viden om sygdommen, og om hvem der kan hjælpe, samt psykisk støtte og hjælp til spiseproblemer og talebesvær.



### HJERTESTOPOVERLEVERE OG DERES PÅRØRENDE

I slutningen af 2020 udsendte REHPA en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse i samarbejde med DANCAS Forskningsnetværket, Odense Universitetshospital, Nordsjællands Hospital (Hillerød, Region Hovedstaden) og Aalborg Universitet (Aalborg, Region Nordjylland). Den skal afdække, hvordan den voksende gruppe af mennesker, der overlever et hjertestop, og deres nærmeste pårørende har det i årene efter hjertestoppet.

Spørgeskemaet er sendt til alle, der ifølge Dansk Hjertestopregister, har overlevet et hjertestop uden for hospitalet i perioden 2001-2019.

### BENAMPUTATION OG REHABILITERING

REHPA gennemførte en national kortlægning af rehabiliteringstilbud til patienter, der får amputeret ben i Danmark. Den skal belyse vigtig viden i forhold til: Om der er plads til forbedringer. Hvilke forbedringer der måtte være særligt behov for. Og ikke mindst skal de særligt gode tilbud afdækkes, så de kan udbredes.

En elektronisk spørgeskemaundersøgelse blandt alle landets kommuner og sygehuse blev foretaget i efteråret 2020. Den indeholdt spørgsmål om organisering, indhold og omfang, med udgangspunkt i gældende lovgivning samt bedst kendte evidens fra tilgængelige kliniske retningslinjer. Rapport forventes udgivet i sommeren 2021.



# UDGIVELSER

## REHPA har i 2020 udgivet en række rapporter på gennemførte kortlægninger og surveys:

- Pårørendestøtte til mennesker med livstruende sygdom
- National kortlægning af hjerterehabilitering på tværs af sektorer – metodebeskrivelse samt bilagsnotat
- Livet med Parkinson og behovet for rehabilitering – En undersøgelse af behov for fasespecifik rehabilitering ved Parkinsons sygdom i Danmark
- Kortlægning af den kommunale palliative indsats i Danmark – Spørgeskemaundersøgelse blandt 28 kommuner, 2019

Hertil skal lægges artikler baseret på data fra REHPAs Forskningsdatabase. Du kan læse mere om udgivelserne på side 39 og på rehpa.dk.

## Kommende kortlægninger

Arbejdet fortsætter i 2021, hvor REHPA bl.a. kortlægger kræftrehabiliteringen i Danmark med afsæt i den tidligere kortlægning fra 2017. Sigtet er at følge udviklingen af kræftrehabilitering på både hospitalsniveau (sengeafdelinger, ambulatorier og terapiafdelinger) og kommunalt niveau.

I 2021 undersøges aktuel praksis for behovsvurdering, konkrete indsatser og sammenhængende forløb. Der indsamles også viden om rehabilitering og palliation til målgrupper af strategisk betydning for REHPAs arbejde, blandt andet unge voksne med kræft og socialt sårbare mennesker med fremskreden kræft.

*"De studerende Nanna Hejselbæk Andersen og Josephine Aagesen Christiansen brugte data fra REHPAs Forskningsdatabase til at undersøge forskelle i aktivitet og deltagelse mellem unge med kræft (18-39 år) og ældre aldersgrupper med kræft.*

*Det var en helt unik mulighed for dem at kunne arbejde med praksisnære og valide data. De har netop indsendt deres artikel til det videnskabelige tidsskrift Supportive Care in Cancer," fortæller Marc Sampedro Pilegaard, forsker, REHPA og Syddansk Universitet, der har vejledt de to studerende.*









# REHPA

# MEDARBEJDERE 2020

## LEDERGRUPPEN

Ann-Dorthe Zwisler, videntcenterchef  
 Annette Rasmussen, leder, forskningsklinikken  
 Charlotte Toft-Petersen, leder, staben

## STABEN

Cecilie Lindström Egholm, AC-konsulent, forsker  
 Christina Strandsberg Nørgaard, kommunikationskonsulent  
 Christina Wendelboe, kommunikationskonsulent  
 Henriette Knold Rossau, AC-konsulent  
 Kenneth Joakim Nielsen, AC-konsulent  
 Rikke Vittrup, faglig konsulent  
 Tina Broby Mikkelsen, datamanager, forsker  
 Vibeke Winther Graversen, centersekretær  
 Josefine Oredson Krone, studentermedhjælper  
 Navina Uthayakumaran, studentermedhjælper  
 Sofie Raahauge Christiansen, studentermedhjælper

## FORSKNINGSKLINIKKEN

Anette Christensen, værtinde  
 Bente Nielsen, værtinde  
 Birthe Kargaard, sekretær  
 Dorthe Søsted Jørgensen, sygeplejerske, forløbsleder  
 Heidi Lenox, måltidsansvarlig  
 Jan Tofte, socialrådgiver, forløbsleder  
 Klara Due, husassistent  
 Melanie Højby, husassistent  
 Nikolaj Mørck Nielsen, fysioterapeut  
 Nina Rottmann, psykolog  
 Rikke Tornfeldt Martens, fysioterapeut, forløbsleder  
 Sandra Dupont, ergoterapeut, forløbsleder  
 Susanna Elise Kornfält, praktikant  
 Susanne Benneskov, medhjælper  
 Susanne Elm Thomsen, værtinde

## FORSKNING OG VIDENDELING

Caroline Matilde Elnegaard, forskningsassistent  
 Charlotte Gjørup Pedersen, forsker  
 Heidi Bergenholtz, forsker  
 Henriette Søby Gärtner, AC-konsulent  
 Jahan Shabnam, ph.d.-studerende  
 Jens-Jakob Kjer Møller, ph.d.-studerende  
 Jette Thuesen, seniorforsker  
 Line Zinckernagel, ph.d.-studerende  
 Karen Stølen, ph.d.-studerende  
 Lene Jarlbæk, overlæge i forskningsklinikken, forsker  
 Marc Sampedro Pilegaard, forsker  
 Maria Aagesen, ph.d.-studerende  
 Mette Raunkjær, seniorforsker  
 Nina Nissen, seniorforsker  
 Stine Gundtoft Roikjær, ph.d.-studerende  
 Tina Backmann, forsker  
 Tine Møller Ikander, ph.d.-studerende  
 Ulla Riis Madsen, forsker  
 Vibeke Graven, forsker  
 Vicky Joshi, ph.d.-studerende

## FRATRÅDTE MEDARBEJDERE

Anette Fly Haastrup, kommunikationskonsulent  
 Anne Fisker Nielsen, AC-konsulent  
 Eva-Marie Helsted Ravn, informationsspecialist  
 Fie Holm Grünfeld, praktikant  
 Gitte Brændstrup Larsen, værtinde  
 Helle Timm, professor, (tidl.) leder af forskningsgruppen for palliation  
 Jan Christensen, forsker  
 Karen la Cour, professor, (tidl.) leder af forskningsgruppen for rehabilitering  
 Maiken Bay Ravn, videnskabelig assistent  
 Marianne Boll Kristensen, ph.d.-studerende  
 Sayed Ibn Alam, fysioterapeut  
 Susan Dybkjær Johansson, fysioterapeut, forløbsleder  
 Ulla Fris Knudsen, værtinde

# REHPA

Videncenter for  
Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17  
5800 Nyborg  
Telefon 21 81 10 11  
Mail: [rehpa@rsyd.dk](mailto:rehpa@rsyd.dk)  
[www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk)



[linkedin.com/company/rehpa](https://linkedin.com/company/rehpa)



[twitter.com/REHPA\\_DK](https://twitter.com/REHPA_DK)



[facebook.com/REHPA.DK](https://facebook.com/REHPA.DK)