



ÅRSRAPPORT 2021

HUSK AT GØRE GODE TING FOR DIG SELV

For Lis blev uhelbredelig kræft en vigtig påmindelse. Hun vil huske på at være taknemmelig for det, hun har, og det hun kan – hun vil leve i nuet og få det bedste ud af resten af livet.

Side 8

PALLIATION BLIVER EN KONTRAST TIL DET AT GØRE NOGET

Lise Nottelmann har med sit ph.d.-projekt skabt et anderledes tilbud til mennesker med fremskreden kræft på Vejle Sygehus. Tilbuddet kombinerer en tidlig palliativ indsats med elementer af rehabilitering.

Side 12

FORSKNINGSKLINIKKEN – FORANDRINGSPARATHED SIKRER RESULTATER

326 deltagere har fået nye perspektiver på livet med livstruende sygdom på REHPA-forløb, hvor det med mod og velvilje er lykkedes at gennemføre alle 21 forløb, herunder to nye: Livsfortællinger og Balance i dagligdagen.

Side 16

FORSKNING OG VIDENDELING – STRATEGI SÆTTER RETNING

REHPAs nye forskningsleder har kastet sig ud i at beskrive REHPAs forskningsindsatser fremadrettet. Fundamentet er aktive projekter, samarbejder og formidlingsaktiviteter, og ambitionen er fortsat at være et tydeligt fagligt fyrtårn.

Side 22

INDHOLD



5 ANE BONNERUP VIND HAR ORDET

En ny ledelse har sammen sat retningen for REHPA, og efter et forandringsfyldt år er vi klar til fortsat at bruge vores energi på at samle, skabe og dele viden om rehabilitering og palliation for at sikre livskvalitet for mennesker med livstruende sygdom.

6

2021 – HELT KORT

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

ÅRSRAPPORT 2021

Redaktion: Christina Wendelboe, Christina Strandsberg, Charlotte Toft-Petersen og Ane Bonnerup Vind.

Tekst: REHPA

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, Nils Lund (forside, 2, 5, 8, 11-12, 16-18)

Tryk: TAFDRUP & CO. ApS

Oplag: 450 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

HUSK AT GØRE GODE TING FOR DIG SELV

Livet med uheldbredelig kræft har åbnet Lis' øjne for at gøre det, der er vigtigt for hende.

"Det er vigtigt at holde sig i gang, og jeg ved, hvor meget jeg kan."



12

PALLIATION BLIVER EN KONTRAST TIL DET AT GØRE NOGET

Den forståelse har Lise Nottelmann arbejdet med at ændre i sit ph.d.-projekt om tidlig palliativ indsats.

16

FORSKNINGSKLINIKKEN – FORANDRINGS- PARATHED SIKRER RESULTATER

Det målrettede arbejde med at sammentænke rehabiliterings- og palliationsforløb til mennesker med uheldbredelig kræft blev udfoldet med forløbene 'Livsfortællinger' og 'Balance i dagligdagen'.



20

FORSKNING OG
KLINISK UDVIKLING

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

22

FORSKNING
OG VIDENDELING
– STRATEGI SÆTTER RETNING

Professor og forskningsleder Mai-Britt Guldin og forskergruppen stiller skarpt på, hvordan rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme kan udvikles til gavn for bl.a. socialt udsatte.



24

REHPA PROJEKTOVERSIGT

26

BRUGERNE ER MED PÅ RÅD

REHPAs tre faste rådgivende fora er Brugerpanel, Advisory Board og Rådgivende Styregruppe.

28

ORGANISATION OG ØKONOMI

30

UDDANNELSE

32

SAMARBEJDE OG NETVÆRK

Både online møder og fysiske arrangementer internt og eksternt har sikret videndeling på tværs.



34

KOMMUNIKATION
OG VIDENDELING

'REHPA-webinarer' og nyt hjemmesidedesign har dannet ramme for videndeling og formidling af REHPAs mange kliniske og forskningsmæssige aktiviteter i 2021.



40

KORTLÆGNINGER OG REHPAS
FORSKNINGSDATABASE

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

42

REHPAS MEDARBEJDERE 2021



NÅR HVERDAGEN SÆTTES PÅ SPIDSEN, HJÆLPER VÆRDIER OG RETNING MED AT SKABE BALANCE

Vi ved det alle sammen godt, men indimellem sker der noget, som giver anledning til at overveje, hvad der er vigtigt at bruge sin tid og sit liv på, så det giver mening. Det med at huske at leve, mens man gør det, for at citere Piet Hein. Måske særligt hvis man er alvorligt syg, er afvejningen af ressourcer og aktiviteter vigtig. Hvad vælger man at bruge sit krudt på?

For Lis Ebsen Fabricius Port, der deler sin historie med os, var det en advarsel at få konstateret uhelbredelig kræft. Det har betydet, at hun prioriterer, hvad hun bruger sin energi på, og at hun fokuserer på det, der gør hende glad. Det er noget, der kan inspirere os til, uanset vores livssituation, at stile efter at leve som Lis: 'Jeg vil leve i nuet og være glad hver dag'.

For uhelbredeligt syge mennesker kan tidlig palliation bidrage til at sætte fokus på, hvad der er vigtigt for dem. Lise Nottelmann, læge, ph.d., fortæller, hvordan palliative fagpersoner kan hjælpe patienter med at afklare, hvilket forløb de kan forvente. Ifølge Nottelmann er det svært ikke at koordinere palliation og rehabilitering. Hvis tilbuddet om palliation kommer på et tidspunkt i forløbet, hvor der stadig kan forebygges eller genoptrænes, kan det bidrage med et bud på, hvordan fremtiden kan se ud. Det kan også sætte fokus på, hvor patienter selv kan tage kontrollen tilbage og med de pårørende vælge, hvilket liv de ønsker.

Koordinering af rehabilitering og palliation har fyldt hos REHPA i 2021 og vil også gøre det i 2022. Vi har gennem flere rehabiliteringsforløb med tilknyttet forskning arbejdet på at skabe indsatser, der sammentænker felterne – til gavn for mennesker med uhelbredelig, livstruende sygdom. Blandt andet har vi haft forløb, hvor deltagerne har skabt livsfortællinger samt forløb, hvor de har arbejdet med at skabe balance mellem ressourcer, værdier og ønsker til livet.

Corona har igen været en barsk realitet for alle. Takket være dygtige og passionerede medarbejdere kom vi alligevel godt i mål med både forløb og projekter i år. Klinikergruppen har tilpasset sig skiftende restriktioner, så deltagerne trygt har kunnet være på REHPA-forløb. I år har vi ekstraordinært arbejdet klinisk med rehabilitering til mennesker med kognitive senfølger efter covid-19. REHPA har været med til at skabe viden på et område, hvor den var sparsom og efterspurgt. Med nye formater,

eksempelvis webinarer, er vi kommet ud i mange af landets kommuner med vores viden på netop det område.

Årets projektoversigt viser med al tydelighed, at der er stor diversitet i REHPAs portefølje. Fælles for alle er dog, at vores forskning handler om at gøre en forskel for mennesker, der har eller har haft en livstruende sygdom. På tværs af projekterne er en opmærksomhed på at øge viden for at sikre lighed i adgang til indsatser – det er også en prioritet i 2022. I slutningen af 2021 tog forskergruppen sammen med forskningslederen hul på arbejdet med en ny forskningsstrategi. Den skal sætte ramme og retning for forskningen fremover og sikre, at REHPAs forskningsprofil bliver endnu tydeligere.

Medarbejdere fra REHPA har også bidraget til den nye 'Hvidbog om rehabilitering'. Vi ser frem til at arbejde videre med den nye definition og de anbefalinger, der er kommet ud af det omfattende arbejde.

På de indre linjer har 2021 været et forandringsår. Efter seks år som videntcenterchef vendte Ann-Dorthe Zwisler tilbage til det klinisknære arbejde. Jeg er glad for, at Ann-Dorthe fortsætter som professor i REHPA, og takker for den enorme indsats, hun har lagt i at forme REHPA til det, det er i dag. Nu er den nye ledelse på plads, og vi er godt i gang med at konsolidere ledergruppen, så vi fra et stærkt fælles fundament kan bringe REHPA videre.

I REHPA er vi ikke i tvivl om, hvad vi gerne vil bruge vores energi på – at skabe, samle og dele viden til gavn for mennesker med livstruende sygdom. Det gør vi sammen

med hinanden, med vores rådgivende fora og alle vores samarbejdspartnere. Jeg glæder mig til at fortsætte samarbejdet i 2022.



Februar 2022

Ane Bonnerup Vind,
videntcenterchef,
overlæge

2021 KORT FORTALT

JANUAR

- 15.1.** Line Zinckernagels ph.d.-forsvar
- 20.1.** Ekstraordinært møde i Rådgivende Styregruppe
- 21.1.** REHPA Netværksmøde (online): Unge voksne og kræftrehabilitering
- 26.1.** Online statusmøde: REHPAs Brugerpanel

APRIL

- 7.4.** Webinar om rehabilitering efter covid-19 for Region Syddanmark
- 20.4.** Lancering af nyt design på rehpa.dk
- 23.4.** Stine Gundtoft Roikjærs ph.d.-forsvar
- 29.4.** Workshop: REHPAs Brugerpanel

JUNI

- 1.6.** Nye ledere træder til
- 3.-4.6.** REHPA netværksmøde med internatophold: Nationalt Netværk for Ernæringsinterventioner i rehabilitering – REHPA
- 10.6.** Eksternt netværksmøde: Etableringsmøde vedr. advisory board for forskningssamarbejde og udvikling ml. Sano og Parkinsonforeningen
- 10.6.** Dialogmøde REHPA – Kræftens Bekæmpelse
- 15.6.** REHPA-webinar: Lancering af benamputationskortlægning
- 18.6.** REHPA-webinar: Perspektiver på rehabilitering efter covid-19 infektion
- 21.6.** Eksternt netværksmøde: HjerterPRO
- 24.6.** Eksternt netværksmøde: Klinisk retningslinje vedr. større benamputationer, arbejdsgruppemøde

- 11.3.** Møde i REHPAs Rådgivende Styregruppe
- 23.3.** REHPA Netværksmøde (online): Palliation på det kommunale basisniveau
- 24.2.** REHPA på Kræftpolitisk Forum 2021 (online)
- 25.3.** Webinar om rehabilitering efter covid-19 for Region Syddanmark

MARTS

- 10.5.** REHPA Centermøde
- 11.5.** REHPA på DemensDagene
- 11.5.** Dialogmøde REHPA – Regional kompetansetjeneste for rehabilitering (RKR), Norge
- 20.5.** REHPA-webinar: Brobygning og sammenhænge mellem specialiseret og basal palliativ indsats inkl. boglancering
- 21.5.** Advisory Board-møde
- 26.5.** REHPA Netværksmøde: SOSU-uddannelserne

MAJ

SEPTEMBER

2.9. REHPA-temadag: Implementering og brug af patientrapporterede oplysninger (PRO) i rehabilitering og palliation

3.9. REHPA Centermøde

7.-9.9. REHPA på Rehabilitation International World Congress 2021

9.9. Eksternt netværksmøde:
Dansk Sundhedspsykologisk Selskab

13.9. REHPA Netværksmøde:
Palliation på det kommunale basisniveau

16.9. REHPA Netværksmøde: Unge voksne og kræftrehabilitering

30.9. Eksternt netværksmøde:
Hospiceforum Danmarks frivillighedsudvalg

NOVEMBER

1.-2.11. REHPA på COMPAS-seminar

15.11. Eksternt netværksmøde: Severin

17.11. REHPA Netværksmøde:
Professionshøjskoler

23.11. Eksterne netværksmøder:
PRO-sekretariatet og Steno Diabetes Center, Odense

22.11. Besøg af Sorø Kommune
– erfaringsudveksling med
forskningssklinikken

16.8. Online statusmøde:
REHPAs Brugerpanel

25.-26.8. Lederseminar i
Svendborg

26.-27.8. REHPA på Danske
Kræftforskningsdage

AUGUST

6.-8.10. REHPA på 17th World Congress Of
The European Association For Palliative Care

11.10. Senfølgekonference med Kræftens
Bekæmpelse og Kommunernes Landsforening

14.10. REHPA Netværksmøde:
DANCAS Forskningsnetværk

18.-20.10. Familiecamp med Lungeforeningen

25.10. Advisory Board-møde

28.10. Workshop: REHPAs Brugerpanel

28.10. Seminar: Opsamling på atrieflimren-forløb

29.10. NUTRI-HAB-symposium

OKTOBER

1.12. Møde i REHPAs
Rådgivende Styregruppe

3.12. REHPA
forskningsstrategi:
Opstartsmøde

10.12. REHPA Centermøde

17.12. Tine Ikanders
ph.d.-forsvar

DECEMBER

HUSK
AT GØRE
GODE TING
FOR DIG
SELV



Lis har haft uhelbredelig kræft siden 2020. Men hun føler sig ikke syg. For Lis var diagnosen en advarsel. Det gav hende en mulighed for at nå at gøre nogle af de ting, hun gerne vil, inden hun skal herfra.

Lyset vælter ind i køkkenet og spisestuen gennem de store vinduer. Der er te på kanden, og gennem vinduerne kan man nyde udsigten til en del af juletræsplantagen. Lis' mand, Johnny, har travlt med at få sendt juletræer afsted til en stor kunde i Tyskland. Lis har været ude at gå en frisk morgentur med familiens sorte labrador, der er hendes faste gå-makker, i en af de sjældne solskinsdage i november.

Man skal sørge for at gøre nogle gode ting for sig selv, som Lis siger. I dag var det at gå en tur i det smukke solskin.

Siden august 2020 har Lis, der er 61 år, haft ekstra fokus på at gøre det, hun gerne vil.

- Det var en svær kamel at sluge, da jeg fik at vide, jeg ikke blev rask igen. Men det var også som at få en advarsel. Så kan jeg gøre nogle af de ting, jeg gerne vil, siger Lis på klingende sønderjysk og fortsætter med fast stemme: Man er nødt til at se realiteterne i øjnene, og jeg ved jo også, at jeg skal herfra, det ved vi alle. Og hvorfor så tage sorgerne på forskud?

I november 2019 stoppede Lis efter 30 år hos ECCO, men hun har hurtigt fyldt tiden ud med andre aktiviteter.

- Jeg ved slet ikke, hvordan jeg skulle få tid til at gå på arbejde, forklarer hun med et smil på læben.

Jeg ved, hvad jeg kan

Tirsdag er det krolf, der er en blanding af kroket og golf, ved det lokale idrætscenter, onsdag en gåtur med en fast gå-veninde, hvor de også lige får vendt verdenssituationen og får en kop kaffe. Så er der yoga, motionscentret et par gange om ugen, kortklubben, biografklubben, komsammen med de tidligere kollegaer fra ECCO og vigtigst af alt kvalitetstid med børnebørnene.

- Jeg er taknemmelig for, at jeg har fået lov til at få to børnebørn. Jeg har mulighed for at være der, når jeg nu ikke arbejder. Det er dejligt, siger Lis. Hendes øjne stråler af glæde og stolthed, når hun fortæller om de to yngste skud på familiestammen.

Selvom det måske lyder som et fuldt program, trives Lis med de mange aktiviteter.

- Det er vigtigt at holde sig i gang, og jeg ved, hvor meget jeg kan. Hvis jeg alligevel har for travlt, så kan det godt summe lidt for ørene. Om det er på grund af min sygdom,

eller om det var kommet alligevel, ved jeg ikke, men jeg sørger for at holde pauser og ikke få for meget at se til.

Ikke for sarte sjæle

De gode motionsvaner og at passe på ikke at få for travlt lærte Lis første gang, hun fik kræft. I foråret 2018 fik Lis sin første runde kemoterapi mod kræft i livmoderhalsen. Det var hårdt for hele familien.

Både Lis' tvillingsøster og resten af familien ville helst være i nærheden af hende, så de kunne se, hvordan hun havde det.

- Hvis jeg havde det godt, så havde de det også godt. Men det der kemo, det er jo ikke saftvand, du får ind i dine årer. Det er ikke for sarte sjæle. Men man skulle holde sig i gang. Og de sagde jo også, at man skulle komme ud at gå, også selvom du har ondt, fortæller Lis.

OM LIS

Lis Ebsen Fabricius Port

61 år.

Bor i Skærbæk i Sønderjylland.

Familie: Lis er gift med Johnny. De har sammen to voksne døtre.

Lis har også to børnebørn, en pige på tre år og en dreng på 3 måneder.

Desuden er Lis tæt med sin tvillingsøster og sin kusine. Og har flere tætte veninder.

Lis har arbejdet 30 år hos ECCO Sko A/S.

Den 5. februar 2018 fik Lis konstateret livmoderhalskræft. Hun blev opereret og fik seks kemobehandlinger. I juli 2018 blev hun erklæret rask og vendte tilbage til arbejdet hos ECCO. Det var hårdt at arbejde, og Lis besluttede at holde op og gå hjemme i stedet.

Allerede i foråret 2020 var hun ved lægen igen med det, hun troede, var følgesygdom af behandlingen. Det viste sig, at kræften var vendt tilbage. Lis fik igen kemoterapi, men i august 2020 fik hun besked om, at hun ikke ville blive rask igen. Lis er med i et forsøg, hvor hun får immunterapi hver 6. uge.

Køreturen til Esbjerg, hvor der var 'Krop og kræft'-træning, var for uoverskuelig for Lis. Men en af sygeplejerskerne fra Odense tog kontakt til Tønder Kommune og fik arrangeret genoptræning i sundhedscentret i Skærbæk.

- Fysioterapeuten var ihærdig, og det takker jeg hende for bagefter. Første gang jeg skulle op på den her cykel, blev hun ved med at presse mig: Arbejd lidt endnu, bare lidt endnu, bare lidt endnu. Hold da op, det var hårdt. Men jeg blev rigtig glad ved det. Jeg lovede hende også at fortsætte i motionscentret, og det har jeg holdt. Og jeg er også kommet i gang efter corona. Det er hårdt, men hvor har man det godt bagefter, siger Lis.

Lis har også deltaget i et mindfulness-forløb i Tønder Kommune i foråret 2021 og været på REHPAs forløb 'Balance i dagligdagen', som hun deltog på i oktober 2021.

Sundhedskonsulenten, der stod for mindfulness-forløbet, foreslog Lis at søge om et forløb hos REHPA.

Alle er i samme båd

Først var Lis skeptisk: Hun sagde, det var for mennesker med fremskreden kræft, og så langt er jeg jo ikke endnu, og jeg tror heller ikke, de kan tale sønderjysk. Det grinede hun godt nok lidt af. Men jo mere jeg gik og tænkte over det... Hvis der er nogen, der synes, du skal have lov til det, så siger du ja. Jeg følte mig vitterligt privilegeret og heldig, at jeg fik sådan et tilbud, siger Lis.

Lis opfatter ikke sig selv, som en der har uhelbredelig kræft. Derfor var hun spændt på at møde de andre deltagere.

- Ingen, der var med, så syge ud, ingen af os. Men for søren man får et helt dejligt fællesskab. Alle er i samme båd. Jeg kom virkelig tæt ind på nogen af dem. Du har jo tavshedspligt, og du kunne simpelthen vende hele vrangen ud på dig selv, fordi du ved, det ikke kommer videre. Man fik sådan en tillid til sine medkursister, fortæller Lis.

Netop det med at kunne dele tankerne med andre ligesindede var rart.

- Det har været mit dilemma, mens jeg har været syg. Man vil jo nødt til at tale med nogen. Jeg har min gå-veninde, som jeg heller ikke ret gerne vil gøre ked af det, men nogen er man jo nødt til at have. Idet jeg har det så godt, så er jeg nødt til at sige, at så må vi tage det derfra, når først det er, jeg bliver syg. Jeg føler mig ikke syg. Jeg vil da gerne have min middagssøvn, men jeg er også tidligt oppe, og det ville jeg nu også gerne have, da jeg gik på arbejde, siger Lis.

Det var en anden Lis

Sygdom fylder ikke hos Lis. Ikke længere. Men da hun i 2018 første gang fik konstateret kræft, var det en anden sag.

- Jeg syntes, det var en anden Lis, der havde kræft. Jeg syntes ikke, det var mig, der havde kræft. Det er noget underligt noget at sige, men sådan følte jeg det. Vi var ved siden af hinanden, og hende der var syg, hun forsvandt, fordi jeg blev rask. Men sådan har jeg ikke haft det den her gang. Jeg har det sådan lidt anderledes. Nu er det noget, du skal leve med Lis, og sådan er det jo, konstaterer Lis nøgternt.

- Kræftsygdommen har forandret mig. Jeg synes, jeg er blevet mere stærk – og modig.

Selvom sygdommen ikke fylder i hverdagen, så er Lis syg, og det vil hun være resten af sine dage.

- Jeg har ikke syntes, det var pisseuretfærdigt, for det er jo bestemt. Det er ikke, fordi jeg er særlig kristen, men jeg tror, det er bestemt. Der er nogen, der siger, kræft kan komme af stress, nogen siger, det kan komme af hormoner. Det ved man ikke. Til gengæld har jeg oplevet, at når man får sådan en sygdom, så finder du hurtigt ud af, hvor stort og godt et netværk du har. Både første og anden gang. Hold da op. Der er nogen, der træder til, det kan du tro, siger Lis med både ydmyghed og ærefrygt i stemmen.

Mindre kan vel også gøre det

Lis og hendes mand taler ikke meget om sygdom i hverdagen. De har dog talt lidt om, hvad der skal ske, når Lis bliver dårligere.

- Vi har snakket om hospice. Men det er mest, fordi vi kender nogen, der har mistet tidligere, hvor de kom på hospice, og de sagde, det var den bedste tid. Men jeg håber, der er længe til endnu. På REHPA talte vi også lidt om palliation eller lindring. Jeg vidste ikke rigtigt, hvad det var. Det kan jo være både smertelindring, men det kan også være mange andre ting. Men det er ikke noget, jeg har tænkt på endnu.

Lige nu har Lis det så godt, at hun faktisk håber på, at hun kan hjælpe lidt til mellem juletræerne til foråret.

- Jeg har ikke hjulpet, mens jeg har været sygemeldt. Men nu hvor jeg har fået seniorpension, og når jeg har det så godt, så håber jeg, jeg kan hjælpe lidt med at klippe og nippe juletræer. Det skal i hvert fald prøves. Og hvis ikke man har musik i ørene, så kan man jo høre fuglene synge, det er jo wellness i sig selv, smiler Lis og fortsætter:

- Det gør mig glad, at jeg kan gøre det, jeg har kunnet gøre før, og at jeg har energi til det. Jeg synes faktisk, jeg har fået det sådan, som jeg gerne ville have. En gang sagde jeg, at jeg satser på at blive 90. Min kusine, som jeg er tæt med, sagde, at mindre vel også kunne gøre det. Og det kunne det jo nok. Men jeg har det godt, og det satser jeg på at blive ved med. Jeg vil leve i nuet og være glad hver dag.



**REHPA-FORLØBET
'BALANCE I DAGLIGDAGEN'
FOR MENNESKER
MED KRONISK ELLER
UHELBREDELIG KRÆFT**

Forskningsklinikken har i 2021 holdt to forløb for mennesker, der har kronisk eller uhelbredelig kræft, og som savner glæde og energi i dagligdagen. Forløbet afprøvede, hvordan rehabiliterende palliation kan skabe balance mellem aktivitetsniveau og ressourcer for at give bedst mulig livskvalitet for den enkelte.

Når man lever med en uhelbredelig kræftsygdom, er det ofte nødvendigt at prioritere, hvad man vil bruge sin energi på. På REHPA-forløbet afprøvede deltagerne en kreativ tilgang ved at lave collager til at

fokusere på de aktiviteter, der gav dem glæde i hverdagen. Naturen blev også inddraget, og der var fokus på yoga og mindfulness. De forskellige indsatser skulle hjælpe deltagerne til at blive opmærksomme på, hvordan de selv kan skabe balance mellem ressourcer, ønsker og behov for at få et meningsfuldt hverdagsliv.

Forløbene blev afviklet som en del af projektet 'Balance, Aktivitet og Livskvalitet', der er støttet af midler fra 'Knæk Cancer'. Projektet blev lavet i samarbejde med Syddansk Universitet.

PALLIATION BLIVER EN KONTRAST TIL DET AT GØRE NOGET



Hos Palliativt Team på Vejle Sygehus kan nydiagnosticerede kræftpatienter med fremskreden kræft blive henvist til en tidlig palliativ indsats. Tilbuddet er en direkte udløber af læge Lise Nottelmanns ph.d.-projekt 'Tidlig, integreret, specialiseret, palliativ rehabilitering til mennesker der lever kræft'.

I 2013 viste en stor spørgeskemaundersøgelse, at mennesker, der lever med fremskreden kræft i Danmark havde behov, som de ikke syntes, de fik ordentlig hjælp til i sundhedsvæsenet.

Patienterne oplevede, at det ikke kun var konkret symptomlindring, de manglede. De manglede også redskaber til at kunne fungere bedre både fysisk, socialt og følelsesmæssigt og dermed være bedre i stand til at rumme og påvirke deres egen situation ved fortsat at kunne tage del i livet på trods af livstruende sygdom.

- Palliation er i Danmark stadigvæk noget, der kommer på banen sent i et sygdomsforløb. Og både resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen og vores egne erfaringer fra Palliativt Team ansporede os til, at vi gerne ville på banen lidt tidligere. Vi ville gerne tilpasse tilbuddet med nogle nye elementer for at klæde folk på til, hvad de også selv kunne gøre for at være med til at påvirke deres sygdomsforløb, fortæller Lise Nottelmann.

Søjler i sundhedsvæsenet skal nedbrydes

Opdelingen i sundhedsvæsenet betyder, at rehabilitering typisk hører til i kommunerne, mens specialiseret palliation er en regional opgave. Den opdeling kan gøre det svært for systemerne at samarbejde om patienten og at sikre en tidlig palliativ indsats. Ifølge Lise Nottelmann er det en helt forståelig og nødvendig opdeling for at kunne organisere sundhedstilbuddene.

Men:

- Vi skal være åbne for at nedbryde nogle af de søjler, der er kommet i vores sundhedsvæsen. Vi har behov for at kunne organisere tingene, men vi skal have fokus på patientens tilstand og behov. Der kan være forskellige tilgange i hver sektor, og der er forskellige tilbud på hylderne alt afhængigt af, hvor patienten er i sit forløb, men behovsvurderingen er relevant gennem hele forløbet. Og vi skal passe på ikke at tænke, at rehabilitering er noget, der kan blive tid og overskud til, når der er en pause i den sygdomsrettede behandling. Og palliation først hører til, når behandlingen slutter. Vi er nødt til at kende tilbud og styrker på tværs af søjlerne, og vi skal samarbejde for at tilrettelægge tingene, så de passer lige præcis til de konkrete patienter eller pårørende, siger Lise Nottelmann og fortsætter:

- Det med at dele tilbuddene strengt op i, hvornår det er palliation, og hvornår det er rehabilitering, er en fag- og systemtankegang. Det er ikke særlig relevant for patienterne. Hvis man kigger på deres behov, så kan man ikke lade være med at blande palliation og rehabilitering sammen, i hvert fald hvis man prøver at gøre noget på et tidspunkt, hvor der ikke er et fuldt funktionstab endnu, men hvor der stadig er noget, der kan forebygges, og noget der i nogle tilfælde endda kan genoptrænes.

Viden kan give patienterne kontrol

Nogle af de nye elementer, som Lise Nottelmann taler om, stammer fra rehabiliteringsfeltet i kombination med elementer fra det palliative felt, samt at alle nydiagnosticerede kræftpatienter fra det onkologiske team på Vejle Sygehus fik mulighed for at deltage, hvilket gjorde tilbuddet unikt.

FRA FORSKNING TIL FORSKEL

Flere deltog primært i projektet for at bidrage til forskning, men langt de fleste endte med selv at få et stort udbytte af det.

En yngre mand med udbredt prostatacancer deltog for at bidrage til forskningen. Han mente ikke selv, at han havde nogen problemer. Det viste sig dog, at han sov dårligt, fordi han havde mange tanker. Han var gået fra at være sportsaktiv til at stoppe fuldstændigt, fordi han havde paniktanker om, at han kunne knække sammen på grund af knoglemetastaser i ryggen. Han var vant til at mødes med en gruppe mænd og træne, men var nu afskåret fra sit sociale netværk. Det havde nogle negative konsekvenser i forhold til hans humør og overskud til hustruen og de hjemmeboende børn. Han blev tilbudt en samtale med en fysioterapeut om hans scanningsbilleder. Her fik han forklaret, hvilke bevægelser han skulle være opmærksom på, og hvilke han sagtens kunne lave. Da han kom til midtvejskonsultationen efter denne ene konsultation, fortalte han, at det havde vendt fuldstændigt op og ned på alting. Han havde ikke forestillet sig, at den hjælp fandtes, og at så lille en ting kunne gøre så kæmpe en forskel.

- Mange, der får en fremskreden kræftdiagnose, har en forventning om, at deres fysiske formåen nedsættes nærmest øjeblikkeligt, og at det kun vil gå ned ad bakke derfra. Men det taler i mange tilfælde imod den viden, vi har på området internationalt set. Det kan faktisk gøre en stor forskel, hvis man sætter ind fra starten af, både i forhold til at opretholde fysisk formåen, og at man kan være i stand til at forbedre sig fysisk på trods af den situation, man er i. Det fører til bedre livskvalitet og bedre følelsesmæssig funktion, mens det giver noget af magten tilbage til patienterne. Og det er egentligt der, jeg synes, det bliver rigtigt spændende og centralt, siger Lise Nottelmann.

Det er vigtigt for Lise at give patienterne noget af magten tilbage i deres eget forløb.

- I Palliativ Team har vi hørt mange fortællinger fra patienter, der ud fra et helt naturligt, forståeligt behov for at prøve at gøre noget, har famlet i blinde og selv har forsøgt at genvinde kontrol i deres forløb. Flere har haft en oplevelse af at være havnet hos nogen, der ikke ville dem det godt, eller har afprøvet ting, som de bagefter kunne se måske ligefrem har været dårlige for deres forløb. Der tænkte vi: "Hvad sker der, hvis vi på et tidligere tidspunkt tilbyder vores viden om, hvor man faktisk selv kan være med til at påvirke tingene, så man ikke på samme måde famler og lader sig påvirke?"

Palliativ Team har gennem projektet blandt andet givet patienterne viden om, hvordan de med kost og ernæring selv kan være med til at påvirke, hvordan de har det, har præsenteret dem for forskellige coping-strategier samt introduceret fysisk aktivitet eller træning tilrettelagt efter, hvor meget hver enkelt patient kunne.

Tidsbegrænset palliation

En af tankerne med tidlig palliation er, at palliation ikke behøver være endestationen. Den palliative behandler kan hjælpe patienten og de pårørende med at se lidt længere frem i forløbet.

- Sammen med patienter og pårørende kiggede vi på de sten, der lå på vejen foran dem. Allerede tidligt i et kræftforløb kan vi hjælpe patienten med at se frem i forløbet. Vi kan være med til at identificere, hvilke sten der ligger på vejen, løfte nogen af dem og give patienten værktøjer til at acceptere noget som et nyt livsvilkår, og hjælpe patienten til selv at løfte andre af stenene, fortæller Lise Nottelmann.

Deltagerne i projektet i Vejle fik en indsigt i, hvad palliation er, og hvor de kan få hjælp, når deres situation ændres.

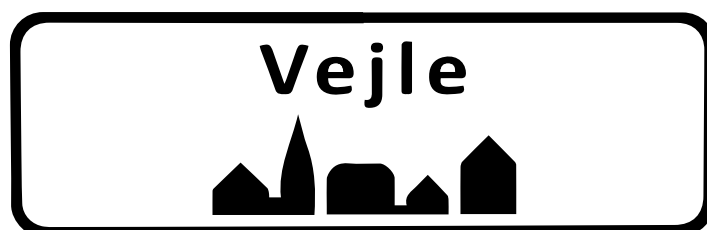
- Fra rehabiliteringen huggede vi tanken om at klæde folk på og give dem noget viden, som de, ud fra vores erfaring, kan bruge på et senere tidspunkt i forløbet. Det gav patienterne og deres pårørende mulighed for at kunne planlægge og vide mere om, hvad de så ind i for et forløb. Det var værdifuldt, at vi kunne være med til at se frem i tiden. Derfor synes jeg, det var oplagt, at det var palliative fagprofessionelle, der kom med tilbuddet i stedet for fagfolk, der typisk ser patienter tidligere i forløbet, siger Lise Nottelmann.

De fleste patienter i forsøget fik et tidsafgrænset forløb, hvor de ud over behovsbaseret lindring fik værktøjer og viden, der ifølge dem selv var med til at løfte deres livskvalitet.

Palliation æder håb i stedet for at give håb

Forskning viser, at patienter er glade for og har gavn af tidlig palliation, og af at fagprofessionelle koordinerer indsatsen omkring dem. Praksis viser dog, at det er svært at koordinere palliation og rehabilitering, og at det er svært at lave en tidlig palliativ indsats.

Lise Nottelmann peger dels på organiseringen i sundhedsvæsenet, dels på det stigma som palliation har hos patienterne, men også hos de sundhedsprofessionelle.



- For mange er palliation noget, der æder håb i stedet for at give håb. Vi må ikke undervurdere, hvad det stigma betyder. Vi skal sætte ord på, hvad det er, palliation kan i sig selv, men også når

vi som palliative fagfolk tager rehabiliteringsbriller på. Vi har en viden, som er værdifuld for patienterne i forhold til at kunne planlægge det fremtidige forløb og selv kunne være med til at tage noget af magten over nogle af tingene, fortæller Lise Nottelmann og refererer til en undersøgelse fra Canada, hvor patienter efter at have deltaget i et forsøg om palliativ indsats stadigvæk sagde, at de syntes, palliation var noget, der tog håb fra dem, selvom de havde været glade for tilbuddet.

Sundhedsprofessionelle er med til at stigmatisere palliation

- Det negative stigma om palliation kommer i høj grad fra os som professionelle. Det kommer af, at vi siger ting som: "Så har vi også et palliativ team, men bare rolig der er du ikke endnu". Alternativt så venter vi med at få palliation på banen, til vi har samtalen om, at "der ikke er mere, vi kan gøre, der er ikke flere aktive behandlingstilbud, men så har vi et palliativ team, der kan hjælpe dig." Palliation kommer til at stå som en kontrast til det at gøre noget, forklarer Lise Nottelmann.

I projektet på Vejle Sygehus valgte gruppen bag at adressere stigmaet. Rekrutteringen til projektet foregik i Onkologisk Ambulatorium. Her fik sygeplejerskerne lommekort med forslag til fraser, der kan åbne samtalen med potentielle deltagere til projektet.

- Vi oplevede, at det for personalet kunne være en barriere, at de syntes, det var synd for patienten, at de skulle tale palliation med dem, der lige havde fået en fremskreden kræftdiagnose. Vi var nødt til at tage det alvorligt, og der hjalp lommekortene til at åbne samtalen, siger Lise Nottelmann.

Havde et større behov

Det lykkedes Onkologisk Ambulatorium at rekruttere det antal deltagere, projektgruppen havde sat sig for, noget der ellers ofte er en stor udfordring i studier i palliation.

Og alle deltagerne i projektet var glade for at have været med. 93 % ville helt sikkert anbefale det til andre i samme situation. De sidste syv procent ville delvist anbefale det til andre i samme situation.

Noget, der blev fremhævet i projektet, var, at alle, der fik konstateret fremskreden kræft, fik tilbudt at deltage. Hverken dem selv eller andre skulle vurdere, om de havde et behov, inden de fik tilbuddet om at deltage.

Mange af deltagerne opdagede, da de fandt ud af, hvad det palliative team kunne tilbyde, at de havde et større behov, end de selv troede.

- Man aner ikke, hvad man selv har behov for. Man går heller ikke til mekanikeren med sin bil, og så spørger han: "Hvad har din bil brug for?" Man håber, at den professionelle undersøger den og giver sin vurdering af, hvad der kunne være gavnligt at gøre. Så kan man selv tage det med i sine overvejelser og se på ens andre prioriteter, og så tager man sammen en beslutning om, hvad der skal gøres ved bilen, siger Lise Nottelmann.

Et fælles beslutningsrum

Hun fortsætter:

- Det er i det fælles beslutningsrum, hvor patientens prioriteter og værdier møder vores viden om, hvad der er af evidensbaserede tilbud, og hvad der kunne være gavnligt i lige præcis deres situation. Det er her, vi sammen kan træffe en beslutning om, hvad næste træk er. Det, synes jeg, har været enormt spændende at tænke videre over. Vi har en tendens til at tro, at man skal score over en tærskel, eller patienterne selv skal komme og sige, hvad de har brug for, men hvordan skal de vide, hvad vi har af tilbud?, spørger Lise Nottelmann retorisk.

Lise Nottelmann håber, at projektet fra Vejle kan være med til at skabe lignende tilbud andre steder i landet.

- Jeg er stolt af den model, vi har udviklet i Vejle, og jeg tror resultaterne kan bruges andre steder. Men jeg tror ikke, der findes en model, der kan bruges alle steder. Jeg tror, man kan tage nogle tanker fra vores projekt og se på måden at strukturere tingene på og så se, hvordan man kan tilpasse og virkeliggøre dem i en anden kontekst, så man kan opnå de samme resultater, siger Lise Nottelmann.

OM PROJEKTET

Palliativt Team på Vejle Sygehus har udviklet og afprøvet en model for, hvordan tidlig palliativ indsats med elementer af rehabilitering kan fungere i klinisk praksis.

Alle patienter, der fik stillet en fremskreden kræftdiagnose og var tilknyttet Onkologisk Ambulatorium ved Vejle Sygehus, blev tilbudt at deltage i et lodtrækningsforsøg. Der blev trukket lod om at få tilbudt et 12 ugers forløb med minimum to samtaler med en læge og en sygeplejerske, én ved starten af projektet og én efter seks uger. Desuden skulle deltagerne svare på tre spørgeskemaer; ét i starten, ét efter seks uger og ét efter 12 uger.

Projektet undersøgte, hvordan det påvirkede patienternes livskvalitet at få et tidligt palliativt tilbud. Et fokuspunkt i projektet var, om det var muligt at tilbyde et tidsbegrænset palliativt tilbud, og om det også kunne bruges til at identificere de patienter, der fra starten havde brug for at være tilknyttet et palliativt tilbud. Størstedelen af patienterne blev afsluttet efter 12 uger, mens 13 % blev tilknyttet det palliative team efterfølgende også.

Patienterne blev tilbudt individuelle samtaler med sygeplejerske, læge, fysioterapeut, diætist, ergoterapeut, psykolog, præst eller en socialrådgiver samt at deltage i et gruppeforløb.

Ved evalueringen svarede 93 %, at de helt sikkert ville anbefale et lignende tilbud til andre i samme situation. De sidste syv procent ville delvist anbefale det til andre i samme situation. Med andre ord, ingen syntes dårligt om den tidlige palliative indsats.

Projektet viste, at patienterne, der fik tilbudt tidlig palliativ indsats sideløbende med deres onkologiske behandling, havde en bedre selvrapporteret livskvalitet og følelsesmæssig funktion efter 12 uger, end den gruppe, der ikke havde fået tilbuddet.

Projektet er i dag et fast tilbud i Palliativt Team til patienter, der bliver visiteret til det fra Onkologisk Ambulatorium på Vejle Sygehus.

FORSKNINGSKLINIKKEN – FORANDRINGS- PARATHED SIKRER RESULTATER

Forskningsklinikken medarbejdere og fast tilknyttede specialister har med stor fleksibilitet og omstillingsparathed trodset covid-19. Trods mange restriktioner, der har krævet kompromiser og nytænkning, er samtlige 21 planlagte forløb for mennesker med eller efter livstruende sygdom gennemført. Ét af kompromiserne var mindre holdstørrelser – i perioder helt ned til fem personer – for at sikre et trygt miljø for deltagerne. Derudover bød REHPA i samarbejde med Lungeforeningen velkommen til 'Familedage' for lungesygge børn og deres familier i efterårsferien.

Uhelbredelig kræft og behov for rehabilitering og palliation

Tre ud af fire planlagte projektforsløb med fokus på koordineret rehabilitering og palliation blev afviklet¹. Deltagerne i forskningsprogrammet, der er støttet af midler fra 'Knæk Cancer', er mennesker med uhelbredelig kræft.



Forløbet 'Balance i dagligdagen' blev lavet som et feasibility-studie rettet mod uhelbredeligt syge. Deltagerne arbejdede med at tydeliggøre egne ønsker, behov og ressourcer for at opnå større afklaring og balance i livet med uhelbredelig kræft.

Fokus var på glædsskabende aktiviteter og inddragelse af naturen – med en kreativ tilgang. Blandt andet lavede deltagerne collager med udgangspunkt i aktiviteter, der skaber glæde hos den enkelte. Kombineret med mindfulness, yoga og samtaler om kilder til mening fik deltagerne værktøjer til at balancere egne ressourcer til at skabe et meningsfuldt hverdagsliv med plads til den enkeltes prioriteter. Projektet er udført i samarbejde med professor Karen la Cour, Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet.

Forskningsklinikken gennemførte desuden et pilotstudie med fokus på livsfortællinger. Forløbet skulle udvikle og afprøve en gruppebaseret metode til at arbejde med egen livsfortælling. Metoden anvendes også på udvalgte hospicer med reference til 'Dignity Therapy'.

En gruppe af forskningsklinikken medarbejdere blev forud for projektet klædt på i metoden ved psykolog Steen P. Nielsen og sygeplejerske og familietерапевт Jytte Skov-Petersen. Medarbejdere fra flere kommuner var inviteret på det firedages kursus, men pga. covid-19-begrænsninger deltog Halsnæs Kommune som den eneste. Metoden er sideløbende blevet afprøvet i Center for Kræft og Sundhed i København.

Forskningsklinikken udbyder fortsat livsfortællingsforløb i 2022, hvor metoden undersøges yderligere. Forløbene er en del af et ph.d.-projekt, hvor klinikken samarbejder med professor Helle Timm, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. Projektet skal afprøve metoden i et rehabiliterende og tidligt pallierende perspektiv. Det forventes, at livsfortællinger kan bidrage med værdiafklaring, retning og mening og dermed forbedre den enkelte deltagers livskvalitet.

Arbejdet med koordineret rehabilitering og palliation suppleres i 2022 desuden med det nye forløb 'Naturlig bevægelse'. Læs mere om alle forløbene på rehpa.dk.

1. Det fjerde forløb blev ændret af hensyn til målgruppen og corona-situationen. I stedet blev der afholdt et ekstra covid-forløb.



”

*Jeg har profiteret
i meget høj grad af
hele forløbet og har
selv gennemgået en
mærkbar udvikling*

Deltager

Familiedage for lungesygge børn

I efterårsferien afviklede REHPA 'Familiedage' i samarbejde med Lungeforeningen. Formålet var dels at afprøve, om REHPAs rammer kan bruges til at afholde forløb for familier, dels at afsøge mulige perspektiver for fremtidige forskningssamarbejder.

Det faglige indhold havde to temaer. Det ene var en narrativ tilgang, hvor familierne med et alvorligt lungesyggt barn arbejdede med livsfortællinger for at se, om de oplevede det som styrkende og udviklende. Sessionerne blev faciliteret af psykolog Steen P. Nielsen i samarbejde med Lungeforeningen. Det andet tema var 'robotter i klasseværelset', hvor familierne blev præsenteret for telepresence-robotter. Robotterne er et nyt redskab til at øge lungesygge børns oplevelse af fællesskab og læring, når infektioner, hospitalsbesøg m.v. holder dem hjemme fra skole.

Kognitive senfølger efter covid-19

Det store kliniske projektarbejde med rehabilitering til mennesker med senfølger efter covid-19 fortsatte i 2021. Meldinger fra både kommuner og tidligere deltagere peger på, at der er behov for en rehabiliteringsindsats inden for de kognitive senfølger.

REHPA har tidligere arbejdet med kognitive rehabiliteringsbehov hos andre grupper, heriblandt hjertestop-overlevende. Projektet 'Tænk godt' afprøvede derfor et tidligere anvendt, men tilpasset neuropsykologisk testbatteri og udvalgte, tilpassede interventioner til gruppen. Interventionerne havde primært terapeutisk karakter, og der blev anvendt sundhedsfremmende pædagogiske elementer, herunder 'peer to peer', med fællesskabet som ramme.

70 covid-19-patienter deltog på forløbene. Klinisk sparring med Infektionsmedicinsk Afdeling Q på Odense Universitetshospital og lægehenvisninger fra landets øvrige infektionsmedicinske afdelinger var en stor hjælp. Forløbene blev efterfølgende evalueret og mundtligt formidlet.

For nuværende har REHPAs forskningsklinik afsluttet den kliniske protokol for covid-19.

Hjerterehabilitering flytter til kommunerne

Hjerterehabiliteringen undergår i disse år store forandringer. Mange aktiviteter flytter fra hospitalerne til det kommunale sundhedsområde. I 2021 afsluttede forskningsklinikken blandt andet to dataindsamlinger,

så viden på området udvikles til gavn for mennesker med behov for hjerterehabilitering.

Pilotprojektet om rehabiliteringsbehov blandt mennesker med atrieflimren var den ene. Projektet blev afviklet i samarbejde med Svendborg Kommune. Interventionen omfattede et struktureret, hjerterelevant MediYoga - forløb over 12 uger, henholdsvis ved fremmøde og virtuel hjemmetræning. Forløbet blev afrapporteret på et seminar for deltagere og deres pårørende og i et REHPA-notat, der peger frem mod yderligere forskning på området.

Dataindsamlingen til ph.d.-projektet 'SCARF', om rehabilitering til mennesker efter hjertestop og deres pårørende, blev også afsluttet i 2021. Det landsdækkende forskningsnetværk DANCAS har besluttet at udvide den planlagte femårsplan for etablering af rehabilitering til målgruppen. Det inkluderer REHPA-forløb indtil udgangen af 2023 og giver mulighed for et ph.d.-projekt, der skal udvikle og afprøve en elektronisk test for at afdække kognitive rehabiliteringsbehov.

Netværk med fokus på ernæringsinterventioner

REHPAs nationale netværk for ernæringsinterventioner i rehabilitering (NNE-REHPA) har på en todages workshop arbejdet med dets målsætning: At ernæringsindsatser

til mennesker med livstruende sygdomme og tilstande i højere grad bliver en systematisk del af rehabilitering og tidlig palliation i regioner og kommuner. Hensigten er over tid at kunne kvalificere best practice på tværs af kommuner og regioner samt bidrage til forskning og udvikling af området. På workshoppen deltog repræsentanter fra uddannelsen 'Ernæring og Sundhed' fra Professionshøjskolen Absalon, VIA University College og Københavns Professionshøjskole, Hjertereforeningen, Fagligt selskab af Kliniske Diætister og Viborg Kommune.

Ny elektronisk patientjournal

Region Syddanmark implementerer i starten af 2022 en ny elektronisk patientjournal. Forskningsklinikken har igennem det meste af 2021 lagt mange kræfter i at tilpasse den nye journal til egne behov og forventer at overgå til journalsystemet i februar 2022.

Profilpjece

REHPAs interne evaluering (2021) anbefalede at tydeliggøre forskningsklinikens opgaveportefølje for mulige samarbejdspartnere. På den baggrund har forskningsklinikken taget hul på at skærpe forskningsklinikens mission, vision og kerneopgave inden for rammerne af REHPAs samlede portefølje. Arbejdet færdiggøres i 2022.



FORSKNINGSKLINIKKENS COVID-19-AKTIVITETER 2021

KLINISKE FORLØB 'TÆNK GODT' MED FOKUS PÅ KOGNITIVE SENFØLGER EFTER COVID-19

FORMIDLING OG MYNDIGHEDSOPGAVER

	JANUAR	Vidensformidling til IRS - Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet
Forløb I, uge 4	FEBRUAR	- Sparring med Center for Kommunikation og Velfærd, Region Syddanmark - Deltagelse i Sundhedsstyrelsens udvalg for senfølger efter covid-19 - Videndeling med WHO Regional Office for Europe
Forløb II, uge 8	MARTS	- Sparring med Afdeling Q, Odense Universitetshospital om PRO-skema - REHPA-notat om det innovative forløb 'Få luft', 2020 - Sparring med Odense Kommune og Esbjerg Kommune - Oversættelse, patientvalidering og kulturel tilpasning af WHO selvhjælpsmanual - OOUH webinar I: 'COVID-19. Senfølger og rehabilitering' med Infektionsmedicinsk Afdeling Q og Efteruddannelsesenheden ved Klinisk Udvikling, Odense Universitetshospital
Opfølgning I, den 15.-16. april	APRIL	OOUH webinar II: 'COVID-19. Senfølger og rehabilitering' med Infektionsmedicinsk Afdeling Q og Efteruddannelsesenheden ved Klinisk Udvikling, Odense Universitetshospital
Forløb III, uge 17	MAJ	- Vidensformidling til Norsk Helsetjeneste - Bog: 'Livet med senfølger efter COVID-19 - Hvordan du og din familie finder retning i hverdagen med senfølger'
Opfølgning II, den 27.-28. maj	JUNI	- Oplæg: 'Senfølger efter covid-19 i et rehabiliteringsperspektiv' for fysioterapeuter i Vestdanmark - Oplæg: 'Senfølger efter covid-19 i et rehabiliteringsperspektiv' for sygeplejersker på infektionsmedicinske afdelinger i Region Hovedstaden og Region Sjælland - Radioindslag på DR P4 Fyn - REHPA-webinar: 'Perspektiver på rehabilitering efter covid-19'
Forløb IV, uge 25	AUGUST	- Artikel: 'A Mixed Methods Study of Functioning and Rehabilitation Needs Following COVID-19' - Undervisning: 'Senfølger efter covid-19 i et rehabiliteringsperspektiv' for hjerneskadekoordinatorene i Danmark
Opfølgning III, den 19.-20. august	SEPTEMBER	Introduktion af psykolog og ergoterapeut på Afdeling Q, Odense Universitetshospital om rehabilitering ved kognitive behov og interventioner
Forløb V, uge 38	OKTOBER	Deltagelse i Sundhedsstyrelsens udvalg for senfølger efter covid-19
	NOVEMBER	Sparring med Afdeling Q, Odense Universitetshospitals Senfølgeklínik om covid-19, senfølger og arbejdsmarked
Opfølgning V, den 7.-8. december	DECEMBER	Tre forskningsartikler forventes publiceret i 2022

På formidlingsfronten bidrog forskningsklinikken særligt med viden relateret til covid-19.

Aktiviteterne har været en vigtig kilde til at følge pandemiens spor inden for rehabilitering, særligt i de kommunale sundhedsafdelinger.

FORSKNING OG KLINISK UDVIKLING 2021

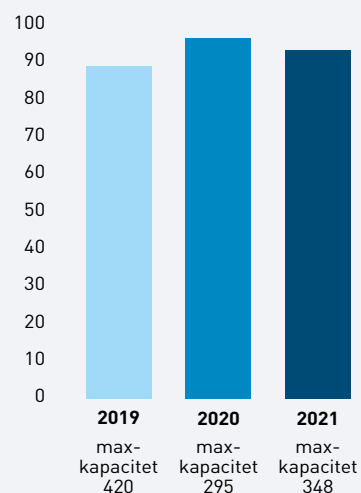
REHPA-FORLØB	PROJEKTANSVARLIGE	SAMARBEJDSPARTER	FORMIDLING
Senfølger og rehabilitering til mennesker efter covid-19 infektion med fokus på kognitive behov	Forskning: Nina Rottmann, Tina Backmann, Mette Raunkiær Klinik: Dorthe Søsted Jørgensen, Annette Rasmussen, Sandra Dupont	Odense Universitetshospital, Psykologisk Institut, Syddansk Universitet, Center for Kommunikation og Velfærd, Region Syddanmark	Artikler i internationale tidsskrifter, presse, Sundhedsstyrelsen, WHO, bogkapitel, symposium og workshop for rehabiliteringsinteressenter, webinarer
Rehabilitering til mennesker der har overlevet hjertestop (SCARF)	Forskning: Victoria Joshi, Ann-Dorthe Zwisler Klinik: Rikke Tornfeldt Martens	Rigshospitalet, Aarhus Universitetshospital Skejby, Odense Universitetshospital, Aalborg Universitetshospital og DANCAS Forskningsnetværk	Ph.d., workshops, præsentationer nationalt og internationalt, videnskabelige artikler, implementeringsaktiviteter
Balance i dagligdagen (BAL) Et rehabiliterende palliativt feasibility-studie med fokus på livskvalitet, aktivitet, glæde og energi for mennesker med uhelbredelig kræft	Forskning: Marc Sampredo Pilegaard Klinik: Sandra Dupont, Dorthe Søsted Jørgensen	Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet ved Karen la Cour	Nationale og internationale konferencer, artikler i internationale tidsskrifter, forarbejde til ph.d.-protokol
Livsfortællinger for mennesker med uhelbredelig kræft	Forskning: Henriette Søby Gärtner, Mette Raunkiær Klinik: Sandra Dupont	Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet ved Helle Timm, Halsnæs Kommune, psykolog Steen Per Nielsen og sygeplejerske, familierapeut Jytte Skov-Petersen	Ph.d., konferencer, internationale artikler, formidling til kommunal rehabilitering
Rehabilitering til mennesker med atrieflimren med fokus på MediYoga	Forskning: Caroline Elnegaard, Ann-Dorthe Zwisler, Kristoffer Marså Klinik: Jan Tofte	Svendborg Kommune, Odense Universitetshospital, Psykologisk Institut ved Syddansk Universitet, internationale forskere og MediYoga-undervisere	REHPA-notat, forarbejde til ph.d.-protokol, brugerworkshop og anden formidling – også til kommunal rehabilitering

326 deltagere på REHPA-forløb i 2021

KRÆFT	ANTAL FORLØB	ANTAL DELTAGERE	ANTAL PÅRØRENDE
Blandede kræftdiagnoser	8	127	0
Unge med kræft (18-39 år)	2	34	0
Balance i dagligdagen (mennesker med uhelbredelig kræft)	2	23	0
Livsfortællinger (mennesker med uhelbredelig kræft)	1	9	0
ANDRE DIAGNOSER			
Hjertestopoverlevende med pårørende	3	27	18
Covid-19	5	70	0
I alt	21	290	18
FAMILIEDAGE			
	1	5	13

Kapacitetsudnyttelse

Procentvis udnyttet kapacitet



21 REHPA-forløb og 'Familiedage'

Forskningsklinikken bød velkommen til 308 deltagere fordelt på 21 forløb i 2021.

I uge 42 åbnede forskningsklinikken i samarbejde med Lungeforeningen desuden dørene til 'Familiedage' for fem lungesyge børn og deres familier. 'Familiedage' var et afprøvende samarbejde uden forskningsprotokol, hvorfor de 18 deltagere ikke indgår i statistikken. Samlet set har 326 deltagere haft glæde af et ophold hos REHPA.

Deltagere på de 21 forløb

Rekrutteringen til de forskellige forløbstyper har været mere udfordret end tidligere. Klinikken modtog færre lægehenvisninger og langt flere afbud i sidste øjeblik end tidligere.

Fra 1. januar til 31. december 2021 modtog forskningsklinikken 380 henvisninger til de forskellige forløb. Baseret på meldinger fra potentielle deltagere og andre, der beskæftiger sig med rehabilitering på basalt og specialiseret niveau, formoder vi, at pandemien er skyld i faldet af henvisninger. Til sammenligning modtog forskningsklinikken 579 henvisninger i 2019.

335 mennesker med livstruende sygdom blev tilbudt et forløb, heraf meldte 45 afbud. Der er en række årsager til disse afbud. Oftest har deltagere meldt afbud på grund af behandling af og symptomer fra aktuell sygdom eller grundet anden sygdom, fx covid-19.

Målgrupperne for projekterne i 2021 inkluderer mennesker der har haft hjertestop, covid-19 samt mennesker der har eller har haft kræft. Af de 290 deltagere med forskellige sygdomme var 23 % mænd og 77 % kvinder. Det er et fald i andelen af mænd, der i 2020 udgjorde 28 % af deltagerne.

REHPA inkluderer fortsat en bred vifte af mennesker i forskellige livsfaser:

- Gennemsnitsalderen var 52 år; den yngste deltager var 21 år, den ældste 80 år.
- 31 % havde hjemmeboende børn under 18 år.
- 71 % boede med en partner, et familiemedlem eller andre.
- 29 % boede alene.
- 62 % var helt eller delvist sygemeldt.
- 19 % var pensionerede eller på efterløn.

Kapacitetsudnyttelse i en coronatid

Maxkapaciteten for 2021 var 348 deltagere fordelt på 21 forløb mod normalt 420

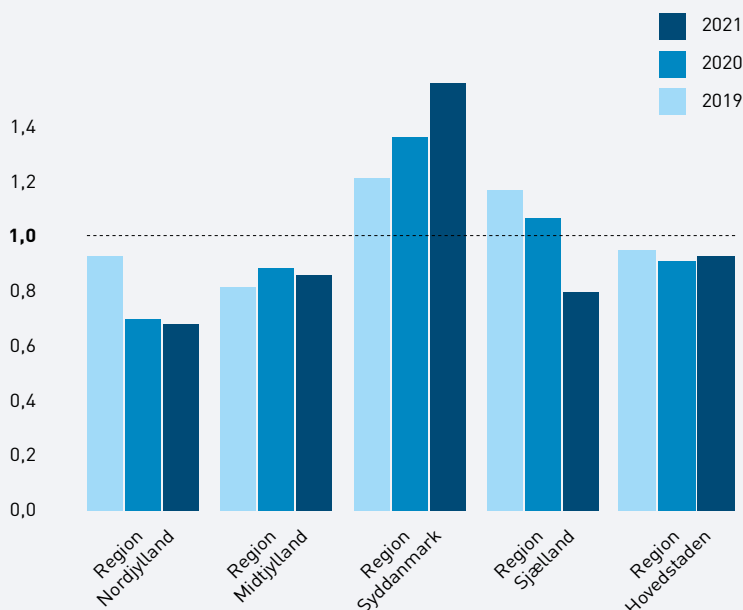
1/1-22/1	Forløb udskudt pga. restriktioner (0 forløb)
25/1-5/3	To forløb med hold på max 10 deltagere fordelt på grupper af 5 (maxkapacitet = 20)
8/3-7/5	Seks forløb med hold på max 14 deltagere (maxkapacitet = 84)
10/5-9/7	Fire forløb med hold på max 16 deltagere (maxkapacitet = 64)
9/8-17/12	Ni forløb med hold på max 20 deltagere (maxkapacitet = 180)

Deltagere med livstruende sygdom* fordelt på region og indekseret i forhold til regionens indbyggertal

Også i år kom mennesker fra hele landet på ophold i REHPAs forskningsklinik. Der er fortsat flest deltagere fra Region Syddanmark. REHPA modtager fortsat færrest deltagere fra Region Nordjylland.

* Dvs. 290 lægehenviste patienter 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 VIDENDELING

– STRATEGI SÆTTER RETNING

I 2021 tiltrådte professor Mai-Britt Guldin som ny forskningsleder hos REHPA. Som en af de første opgaver har Mai-Britt sammen med forskergruppen taget hul på arbejdet med REHPAs forskningsstrategi. Forskningsstrategien skal være med til at styrke Forskning og Videndeling indadtil og definere REHPAs forskningsprogrammer, så både integrationen af rehabilitering og palliation styrkes, samtidig med at der er plads til hvert enkelt felts særkender.

Den kommende forskningsstrategi skal have konkrete definerede mål for, hvordan REHPA fortsat kan støtte felterne via forskning og pege på udviklingsmuligheder i felterne. Arbejdet fortsætter i 2022.

I 2021 har Forskning og Videndeling arbejdet med mange, allerede igangværende projekter. Se projektoversigt på side 24-25. Blandt andet har flere forskere og projekter haft fokus på ulighed i sundhed og på styrket koordinering af rehabilitering og palliation. Temaerne vil fortsat fylde hos REHPA i 2022.

Projektet 'Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiv' er ét eksempel på arbejdet med koordineringen af rehabilitering og palliation. I begyndelsen af 2021 blev projektet afsluttet med en

rapport, hvor en ny model og en definition for palliativ rehabilitering bliver anbefalet. Modellen er målrettet hjemmeboende ældre mennesker med demens i let til moderat grad. Den bygger på eksisterende praksis og inkluderer interventioner i et sammenhængende forløb.

Modellen har tre formål:

1. At tilbyde en tidlig rehabiliterende og evt. palliativ indsats ved demens
2. At indføre en systematik, der fremmer lige adgang til interventioner
3. At tilbyde forskellige interventioner for at imødekomme de individuelle måder, mennesker med demens og deres pårørende håndterer livet med demens på.

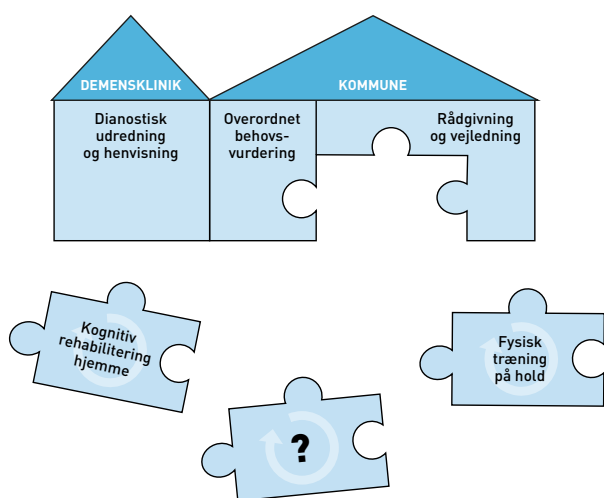
Ulighed i sundhed på dagsordenen

Ulighed i sundhed er et tema med mange aspekter og problemstillinger. I 2021 har REHPA haft flere projekter, der har spillet ind i temaet. 'Udvikling af interventioner til pårørende til migranter' er et af dem. Projektet vil udvikle og afprøve interventioner, der kan støtte pårørende til livstruede syge med ikke-vestlig, etnisk minoritetsbaggrund i palliative forløb. På kongressen for European Association for Palliative Care blev de første resultater af studiet præsenteret med en poster.

REHPA har fokus på at skabe gode og givende samarbejder med andre aktører i feltet – eksempelvis Aalborg Kommune om projektet 'Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning'. Her blev der formuleret en række opmærksomhedspunkter, der skal skærpe sundheds- og socialfaglige medarbejders fokus på behov og håb hos socialt udsatte mennesker ved livets afslutning. Der er udgivet en pixi og en rapport, som med fotos og citater giver et indblik i kilder til håb som inspiration i tilgangen til socialt udsatte, der er truet af sygdom og forestående død. Desuden blev projektet præsenteret ved et oplæg på verdenskongressen i rehabilitering - RIWC.

Synergi gennem samarbejde

REHPA er en aktiv del af COMPAS, Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft, der arbejder for at nedbringe social ulighed hos danske kræftpatienter. COMPAS-samarbejdet involverer forskere fra hele landet, der



Modellen er fra projektet 'Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiv' og er målrettet hjemmeboende ældre mennesker med demens i let til moderat grad.



En samlet forskningsgruppe har i 2021 taget hul på arbejdet med en ny forskningsstrategi.

- Det er lærerigt og interessant at arbejde med et forskningsprojekt, der spiller ind i en større helhed, som hos COMPAS. Mit projekt er kun en lille del, men jeg får nogle spændende perspektiver fra nogle helt andre forskningsfelter, end jeg ellers ville få.

Jens-Jakob Kjer Møller,
ph.d.-studerende, REHPA

beskæftiger sig bredt med ulighed hos kræftpatienter. COMPAS koordineres fra Sjællands Universitetshospital i Næstved. Projektet består af syv arbejdsplaner. De mange forskellige fagligheder og specialiseringer giver en synergi i projektet. I efteråret 2021 gik gruppen i gang med at planlægge en fælles artikel.

REHPAs forskere bidrager primært i den femte arbejdsplan, der adresserer kommunal rehabilitering og palliation. Med dette projekt skal der udvikles en generisk model til at guide kommunalt baseret rehabilitering og palliation til socialt sårbare mennesker med fremskreden kræft. I 2021 har REHPA udviklet et sårbarheds-index, der inkluderer civilstand, etnicitet, uddannelse, indkomst, arbejdsløshed, psykiatrisk komorbiditet og somatisk komorbiditet. Kombinationen af flere mål og en vægtning af dem vil give et mere detaljeret mål for social sårbarhed. I 2022 arbejder forskerne videre med at undersøge ændringer i social sårbarhed efter en kræftdiagnose og social ulighed i rehabilitering og palliation efter kræft.

NY FORSKNINGSLEDER

Mai-Britt Guldin, cand.psych., ph.d. og professor i rehabilitering og palliation, er ny forskningsleder. Hun har specialiseret sig i palliation og tidligere arbejdet med pårørende og sorg. I REHPA vil hun gennem forskningsprojekter, der går på tværs af rehabilitering og palliation, arbejde for at styrke en tidlig integration af felterne.

- Jeg synes, vi skal arbejde koncentreret på, hvordan vi organiserer os og bliver et endnu tydeligere fagligt fyrtårn. På den måde kan vi bedst muligt løfte visionen og missionen og profilere os med en tydelig forskningsportefølje, så vi fortsat støtter feltet som videncenter og samtidig peger på udviklingsmuligheder. Vi skal have nogle konkrete definerede mål om, hvor vi vil hen, og hvem vi vil samarbejde med. Jeg ser meget gerne, at vi også bliver mere opsøgende på området og selv tager kontakt til attraktive samarbejdspartnere. Jeg drømmer om, at vi kan have flere forskere på hvert enkelt projekt og også gerne dygtige eksterne samarbejdspartnere.

Der afholdes officielt tiltrædelsesseminar for Mai-Britt Guldin i juni 2022.

I 2022 vil REHPA også arbejde målrettet på at styrke samarbejdet med eksterne aktører, både i større og mindre sammenhænge. Samtidig vil samarbejdet mellem forskningsklinikken og forskergruppen intensiveres, så der fortsat sikres gensidig faglig understøttelse på tværs.

REHPA-PROJEKTER OM REHABILITERING OG PALLIATION

PROJEKT	PROJEKTLEDER	START	SLUT
Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiver (DEM-REHAB)	Jette Thuesen	2016	2021
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	2022
Fortælling som metode i rehabilitering og palliation: Et scoping-review	Stine Gundtoft Roikjær	2020	2021
‘Få luft’ – COVID-19 og rehabilitering	Dorthe Søsted Jørgensen	2020	2021
PREGOAL	Jette Thuesen	2021	2022
Balance, Aktivitet og Livskvalitet (BAL-projektet)	Marc Sampedro Pilegaard	2021	2022
CanPEX1	Tine Ikander	2021	2023
Kommunal rehabilitering og palliation til socialt sårbare mennesker med kræft (del af COMPAS)	Mai-Britt Guldin	2019	2023
Meningsskabelse gennem individuelle og kollektive fortællinger	Henriette Søby Gärtner	2021	2024 ●
Forskningsdatabasen for rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme i Danmark	Tina Broby Mikkelsen	2014	2025

REHPA-PROJEKTER OM REHABILITERING

PROJEKT	PROJEKTLEDER	START	SLUT
Systematisk screening for angst og depression blandt hjertepatienter	Cecilie Lindström Egholm, Stig Brøndum	2015	2021
Hjertepatienters oplevelser med psykosocial støtte fra sundhedsvæsenet	Line Zinckernagel	2015	2021 ●
Rehabilitering til mennesker med myelomatose	Eva Jespersen, Jan Tofte	2017	2021
Kommunal hjerterehabilitering i Region Midtjylland	Charlotte Gjørup Pedersen	2018	2021
‘Tænk godt’ – rehabilitering og COVID-19	Dorthe Søsted Jørgensen	2020	2022
Rehabilitering til tiden – en undersøgelse af behov for fase-specifik rehabilitering ved Parkinsons sygdom i Danmark	Jette Thuesen	2019	2022
Hjerterehabilitering i lav- til middelindkomstlande – et samarbejde med Bangladesh	Ann-Dorthe Zwisler	2016	2022
Rehabilitering til hjertepatienter med specialiseret behandlingsbehov – CopenHeart long-term	Ann-Dorthe Zwisler	2017	2022
Implementation of Patient Reported Outcomes via questionnaires in Cardiac Rehabilitation (The IMPROVeCARE study)	Cecilie Lindström Egholm	2019	2022
Tilbage til hverdagslivet for unge voksne kræftoverlevende – YATAC-projektet	Maria Aagesen, Marc Sampedro Pilegaard	2019	2023 ●
Langtidseffekten af hjerterehabilitering – DANREHAB	Ann-Dorthe Zwisler	2017	2025
Brain Test after Cardiac arrest	Anders Wieghorst	2021	2024 ●

REHPA-PROJEKTER OM PALLIATION

PROJEKT	PROJEKTLEDER	START	SLUT
Frivillighed i den palliative indsats. Studier af frivillighed i forbindelse med den sidste del af livet hos borgere i eget hjem, på plejehjem og hospicer	Karen Sangild Stølen	2018	2022 ●
Beslutninger i palliative forløb for mennesker med lunge- eller pankreaskræft og deres familier	Tine Ikander	2017	2021 ●
Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning – en kvalitativ undersøgelse	Vibeke Graven	2020	2021
'Den svære nødvendige samtale ved livets afslutning' – et kvalitativt studie af end-of-life samtaler på et akutsygehus	Heidi Bergenholtz	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
Varighed af kræft forud for død af kræft – et populationsbaseret studie	Lene Jarlbæk	2017	2022
Et marginaliseret liv tæt på døden	Vibeke Graven	2021	2023
Udvikling af interventioner til pårørende til migranter	Jahan Shabnam	2019	2023 ●
Hjertesvigt og palliativ indsats	Camilla Lykke	2020	2025

KORTLÆGNINGER OG FORSKNINGSDATABASES

PROJEKT	PROJEKTLEDER	START	SLUT
DALLUND-databasen (historiske data)	Tina Broby Mikkelsen	Løbende	Løbende
REHPA Forskningsdatabasen	Tina Broby Mikkelsen	Løbende	Løbende

REHABILITERING OG PALLIATION

National kortlægning af rehabiliteringstilbud til patienter der får amputeret ben i Danmark	Ulla Riis Madsen	2020	2021
Rehabilitation and palliative care to socially vulnerable patients with advanced cancer in Denmark – a mapping study (The REHPA-VM Study)	Jens-Jakob Kjer Møller	2020	2022 ●

PALLIATION

Kortlægning af den specialiserede palliative indsats (SPI) i Danmark	Lene Jarlbæk	2017	2021
Kortlægning af kommunal palliativ praksis	Mette Raunkjær	2018	2022
Beslutninger ved og om livets afslutning i Danmark: Et projektprogram	Mette Raunkjær	2018	2022
REHPA-kohorten - epidemiologisk oversigt	Lene Jarlbæk, Jens-Jakob Kjer Møller	2020	2022
Dødssted og dødsårsager, Danmark 2015-2019	Lene Jarlbæk	2020	2022

REHABILITERING

Rehabilitering til hjertestopoverlevende	Vicky Joshi	2017	2022 ●
Kortlægning af kræftrehabilitering i Danmark 2021	Jette Thuesen	2020	2022

● REHPA ph.d.-projekter

BRUGERNE ER MED PÅ RÅD

Som videncenter må vi lytte til og forstå det, der aktuelt er på spil i felterne rehabilitering og palliation. Ét greb er systematisk og integreret brugerinddragelse. I REHPA er den organisatoriske brugerinddragelse forankret i Rådgivende Styregruppe, Advisory Board og Brugerpanelet, mens der samtidig gøres aktivt brug af styregrupper, referencegrupper, fokusgrupper, deltagerinterviews o.a. i forbindelse med forskning og med udvikling i kliniske sammenhænge.

RÅDGIVENDE STYREGRUPPE

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 er Sundhedsstyrelsen, Kommunernes Landsforening, Danske Regioner, Danske Patienter og REHPAs Advisory Board ved formanden repræsenteret i styregruppen. Sammensætningen af medlemmerne er reguleret af REHPAs aftalenotat med Sundhedsministeriet.

Styregruppen har i 2021 holdt to ordinære og ét ekstraordinært møde og har desuden været tæt involveret i rekruttering af ny videncenterchef såvel som forskningsleder.

BRUGERPANELET

REHPAs Brugerpanel har 12-15 medlemmer. De perspektiverer og vejleder REHPA på baggrund af egne erfaringer som patient eller pårørende – og ikke mindst erfaringer fra et liv med uddannelse, arbejde, fritidsinteresser, sociale netværk etc.

Brugerpanelet mødes ved to årlige workshops i Nyborg. Arbejdsformen varierer mellem oplæg, gruppearbejde, refleksion, plenumdrøftelser o.l. Der er afsat fem timer, så der både er tid til det faglige program og til socialt samvær i pauserne.

Efter panelets eget ønske supplerede vi i 2021, for første gang, med to online statusmøder á en times varighed. Hensigten er dels at kunne følge bedre med i organisationen REHPA, dels at 'holde fællesskabet i kog' ved at ses lidt hyppigere. Fremover mødes Brugerpanelet efter denne model.

Temaer i Brugerpanelet 2021

Brugerpanelet arbejder med en række konkrete spørgsmål til aktuelle organisatoriske, forsknings- eller forskningskliniske aktiviteter i REHPA. Årets temaer var:

- Patientrapporterede data (PRO) og brugerevaluering i forskningsklinikken
- Smerter i forbindelse med kræft (forskningsprojekt)
- Onboarding i REHPAs Brugerpanel
- Rehabilitering og palliation ifm. benamputation (forskningsprojekt)

MEDLEMMER AF RÅDGIVENDE STYREGRUPPE 2021

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, sektionsleder, Sektion for Primær Sundhed

Danske Regioner

Vakant

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,
Sclerosehospitalernes bestyrelse og næstformand,
Patientinddragelsesudvalget, Region Hovedstaden

REHPAs Advisory Board

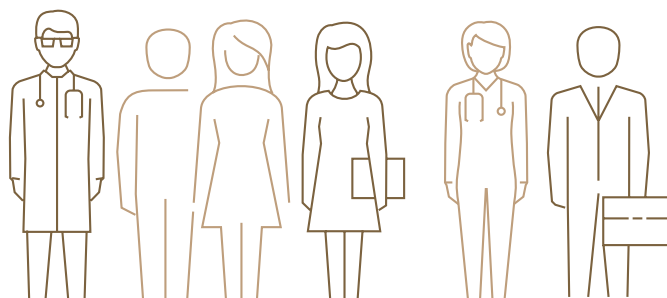
v. Leif Vestergaard Pedersen, formand

Klinisk Institut, Syddansk Universitet

v. Kirsten Ohm Kyvik, institutleder (observatør)

MEDLEMMER AF BRUGERPANELET 2021

Bo Lund-Frank, Region Hovedstaden
Cathrine Guldborg Lessel, Region Syddanmark
Ditte Dall-Hansen, Region Syddanmark
John Bakkebo Pedersen, Region Syddanmark
John Mouritsen, Region Hovedstaden
Karin Ringgaard, Region Midtjylland
Kjeld Ahrendsen, Region Syddanmark
Mai-Britt Hansen, Region Sjælland
Marianne Borup Laursen, Region Midtjylland
Mathilde Møller, Region Sjælland
Niels Rosén, Region Sjælland
Susan Bank, Region Midtjylland



ADVISORY BOARD

Advisory Board rådgiver REHPA om, hvordan organisationen bedst kan understøtte og udvikle rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. Medlemmerne er personligt udpegede, så de repræsenterer viden og kompetencer på tværs af fag, videnskaber og praksis – lokalt og centralt.

Det aktuelle Advisory Board er nedsat for perioden 2020-2023. Leif Vestergaard Pedersen er formand.

Advisory Board mødes ved to ordinære, temabaserede møder om året. I 2021 har medlemmerne drøftet temaerne 'Rehabilitering og palliation – indsats eller tilgang?', 'Mennesket før diagnosen' samt 'Den basale og specialiserede indsats i rehabilitering og palliation'. Drøftelserne samles op i temanotater, som findes på rehpa.dk.

MEDLEMMER AF ADVISORY BOARD 2021

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

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

Camilla Askov Mousing, lektor, cand.cur., ph.d., Sygeplejerskeuddannelsen i Randers og CFKS, HE Midt og VIA University College

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

Hanne Uhre Hansen, præst, teologisk og religionspædagogisk konsulent, Fyns Stift

Irene Ravn Rossavik, social- og sundhedsdirektør, Middelfart Kommune

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

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

Jeppe Rosengård Poulsen, direktør, SOSU H

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

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

Kristian Larsen, professor, Rigshospitalet, The Copenhagen University Hospitals Centre for Health Research, Københavns Universitet

Leif Vestergaard Pedersen (formand), formand for Etisk Råd (pr. 1. februar 2022)

Lene Henriksen, leder, Rehabiliteringen, Kerteminde Kommune

Lene Paaske, sundhedskonsulent, Greve Kommune

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

Margit Lundager, forstander, Klostergårdens Plejehjem

Mickael Bech, forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed, professor i sundhedsøkonomi og -ledelse

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, Aarhus Universitet

FØLGENDE ER TRÅDT UD I 2021. TAK FOR INDSATSEN!

Jannie Fog Kristensen, leder, Rehabiliteringsenheden, Randers Kommune

Jette Vibe-Petersen, fhv. Chef for Center for Kræft og Sundhed, Københavns Kommune

Kristoffer Marså, hospicelæge, Arresødal Hospice

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

Mef Christina Nilbert, forskningschef, læge, Kræftens Bekæmpelse

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

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

SE AKTUEL MEDLEMSLISTE PÅ [REHPA.DK](http://rehpa.dk)

ORGANISATION OG ØKONOMI

2021 har budt på både nye ansigter og en ny organisering i REHPA. Med Ann-Dorthe Zwislers planlagte afsked blev organiseringen internt i REHPA gentænkt. Herunder blev der etableret en enhed for Forskning og Videndeling, og de to i sig selv vægtige funktioner som videntcenterchef og forskningsleder, der tidligere lå samlet, blev adskilt.

I april sagde vi goddag til leder af Forskning og Videndeling, overlæge Kristoffer Marså. Den 1. juni overtog speciallæge i samfundsmedicin Ane Bonnerup Vind stafetten som videntcenterchef. REHPA kunne i samme ombæring byde velkommen til Mai-Britt Guldin, der tiltrådte som professor og forskningsleder. Et farvel til Kristoffer Marså og de første erfaringer med den nye organisationsstruktur har medført, at REHPA går ind i 2022 med ny organisering med Mai-Britt

Guldin som leder af Forskning og Videndeling.

Lederteamet har arbejdet intensivt med den fælles kurs som ledergruppe og som organisation. Det arbejde fortsætter i 2022 sammen med et naturligt fokus på at skabe ro i organisationen oven på de mange forandringer. Herudover kommer et meget centralt arbejde med en ny forskningsstrategi, som forskningslederen i samarbejde med forskningsgruppen i 2021 har gjort sig de første tanker om.

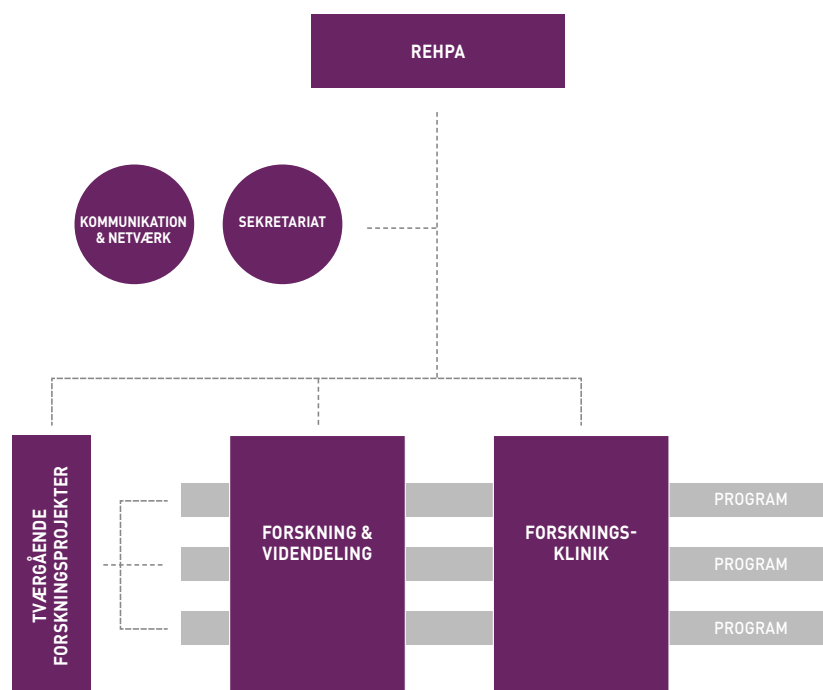
Rigtig retning for REHPA

REHPA er godt på vej mod at indfri de visioner og mål, der er formuleret i den overordnede strategi frem mod 2025. Det er konklusionen på den interne evaluering, som REHPA med hjælp fra Ineva har gennemført i 2021. Evalueringen viser, at de centrale aktører omkring REHPA har stor tiltro

til den faglige kvalitet, den publicerede viden og de bidrag, som REHPA bidrager med. Ligesom det er tydeligt, at REHPA har et godt kendskab til sine interessenter.

"Jeg synes, de både er gode til det faglige, til at have fingeren nede i fagemnet i forhold til, at de har patienter samtidig med, at de også kan det andet med at få sig profileret i Danmark og fortsætte med at have en forskningstradition og få publiceret. Jeg synes også, de har en bred vifte af tilbud, også mange tilbud til aktører ude i feltet"

Central aktør
i evalueringen



Organisationsdiagrammet var gældende indtil 1. december 2021.

Evalueringen identificerer en række indsatsområder og anbefalinger, som REHPA arbejder videre med. I første omgang har REHPA særligt fokus på følgende anbefalinger:

- Tænke rehabilitering og palliation tættere sammen og blive ved med at skubbe på en opdatering af palliationsbegrebet.
- Holde fast i arbejdet med det udvidede fokus på andre og nye sygdomsgrupper og diagnoser.
- Være tydelig på, hvad forskningsklinikken kan og skal.
- Undersøge mulighederne for mere kommunal og regional forankret forskning.
- Fortsat arbejde med at skabe stærke relationer og kendskab internt i organisationen.
- Medtænke forskellige modtagerhensyn i det publicerede materiale.

REHPA har i sidste halvdel af året bl.a. arbejdet med at være tydelige på forskningsklinikens muligheder, sammentænkning af rehabilitering og palliation samt at styrke relationer internt i REHPA. Arbejdet med anbefalingerne fortsætter i 2022.

Ny definition af rehabilitering

REHPA har spillet en aktiv rolle i udarbejdelsen af 'Hvidbog om rehabilitering', der er planlagt til at udkomme den 30. marts 2022. Hvidbogen præsenterer blandt andet en ny definition af rehabilitering, der skal samle alle aktører om en fælles retning i arbejdet med rehabilitering. Den nye 'Hvidbog om rehabilitering' vil være med til at sætte retningen for REHPAs arbejde fremover. Samtidig giver den en beskrivelse af feltets udfordringer.

Processen med 'Hvidbog om rehabilitering' har vist, at det er nødvendigt at rykke endnu tættere sammen med de relevante aktører for at løse udfordringerne. Både arbejdet med bogen og verdenskongressen i rehabilitering (RIWC) har vist, at der er vilje til at samarbejde på tværs af sektorer og systemer, nationalt og internationalt, for at finde de bedste løsninger. Her er REHPA også klar til at gå aktivt ind i arbejdet.

Økonomi

Langt størstedelen af REHPAs arbejde finansieres af midler fra finansloven. Derudover hjemtages midler til forsknings- og udviklingsarbejde.

REHPAs samlede økonomi var i 2021 på 24,2 mio. kr. Finanslovsbevillingen udgjorde 21,1 mio. kr., mens 2,3 mio. kr. var fondsbevillinger og øvrige projektmidler, der administreres i REHPA. 0,5 mio. kr. kom fra SDU's ph.d.-pulje. REHPAs regnskab for 2021 balancerer med et lille mindreforbrug.

Mere end 40 % af lønmidlerne fra finanslovsbevillingen er

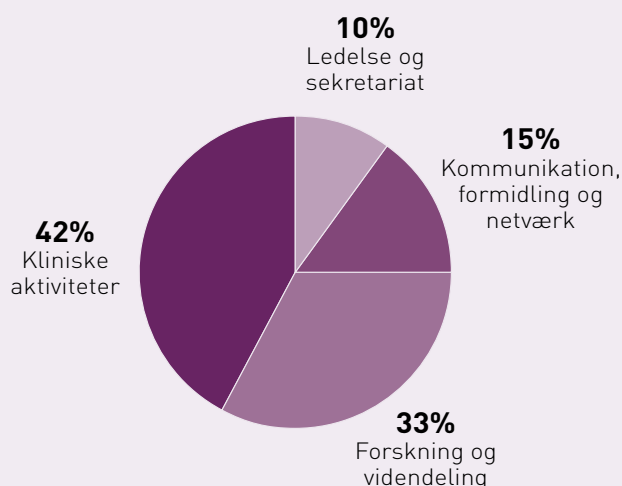
anvendt til aktiviteter i REHPAs forskningsklinik, mens øvrige større lønposter var målrettet forskning og videndeling samt kommunikation og netværksdannelse.

Her halvejs i perioden for REHPAs Strategi 2025 har særligt afsatte

driftsmidler muliggjort den interne evaluering, der følger op på og sikrer, at REHPA bevæger sig i den rigtige retning. Evalueringen er beskrevet ovenfor. Derudover har deltagelse i verdenskongressen for rehabilitering, RIWC, været en særligt prioriteret aktivitet.

LØNNINGER FINANSIERET AF FINANSLOVSBEVILLINGEN

17,612 MIO. KR.



UDVIKLING I REHPAS SAMLEDE ØKONOMI 2018-2021

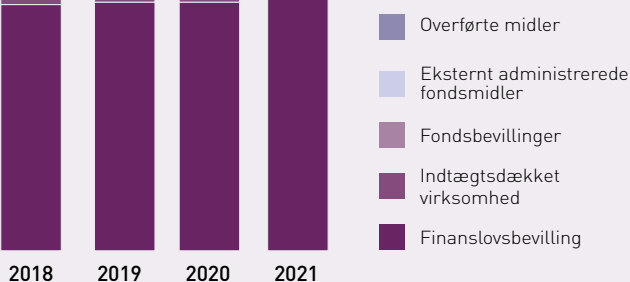
MIO. KR.

30 –

20 –

10 –

0 –



UDDANNELSE

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

Uddannelsesnetværk

Landets professionshøjskoler har siden 2017 haft mulighed for at deltage 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. På årets netværksmøde var temaet koordinering af rehabilitering og palliation for mennesker med livstruende sygdom. Der var fokus på behov for færdigheder og kompetencer for at kunne skabe sammenhæng mellem rehabilitering og palliation i patienternes/brugernes forløb. Interessen var stor for sammen at arbejde videre med forskningsbaseret indhold i uddannelserne, når det kommer til at tænke rehabilitering og palliation sammen.

I foråret 2021 mødtes det nyetablerede netværk for de 14 danske SOSU-skoler for første gang. Det var en dag fyldt med videndeling og nye bekendtskaber. Der var enighed om behovet for netværket og fokus på undervisning af både SOSU-assistenten og -hjælperen i rehabilitering og palliation:

”

Jeg vil gerne højne nogle af de andre faggrupper, der også møder livstruede syge, og være med til at bringe hospicetilgangen ud i praksis. Og så er det rart at kunne lade sig inspirere af, hvad nogle af de andre skoler har af tiltag og erfaringer, for eksempel at invitere en af de andre skoles hospicepersonale ind i undervisningen. Det, synes jeg, lyder spændende.

Marianne Dalhede, sygeplejerske og underviser på Social- og Sundhedsskolen Fyn.

Farvel til masteruddannelsen i rehabilitering

REHPA samarbejder med mange forskellige aktører om uddannelse gennem vejledning, undervisning og understøttelse af aktiviteter på undervisningsinstitutioner. REHPAs seniorforsker Jette Thuesen var, indtil sommeren 2021, studieleder på Masteruddannelsen i Rehabilitering, Syddansk Universitet. Her har REHPA-ansatte siden 2018 haft ansvaret for masterkurset 'Rehabilitering og Palliation'. Kurset har bl.a. inspireret deltagere til etablering af udviklingsprojekter og formidling heraf.

I 2021 blev Masteruddannelsen i Rehabilitering og hermed også masterkurset nedlagt. REHPA ønsker fortsat at understøtte uddannelsesstilbud på master-/kandidatniveau med fokus på rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom.

Vejledningsopgaver

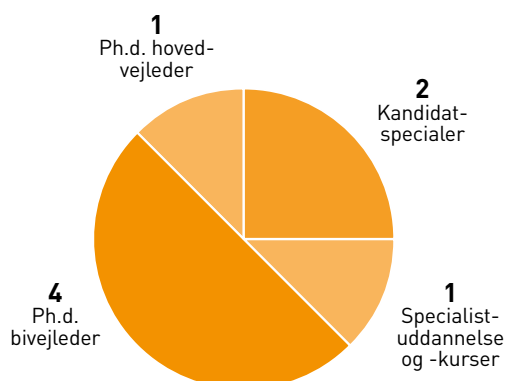
REHPA-ansatte er involveret i vejledningsopgaver på forskellige niveauer på uddannelsesinstitutioner i hele landet. Samtidig søger studerende praktikophold samt bachelor- og specialeskrivning ved REHPA. I 2021 var Ida Fritsdal Refer i praktik hos ph.d.-studerende Jens-Jakob Kjer Møller. Ida arbejdede med data om kræftpatienter, der deltog på REHPA-forløb i 2018-2021 på projektet 'CaPE – Cancer, Pain and Everyday living'. Projektet undersøger hypoteser om mulige sammenhænge mellem kræft, smerter og andre aspekter af hverdagslivet, som fx søvn, fysisk aktivitet og fysisk kapacitet.

I forbindelse med et valgfag på min kandidat i fysioterapi var jeg i praktik hos REHPA. Her fik jeg lov til at arbejde med ægte data. Praktikken har desuden givet mig en fornemmelse for, hvordan det er at arbejde i et forskningsmiljø, der er tæt forbundet med praksis.

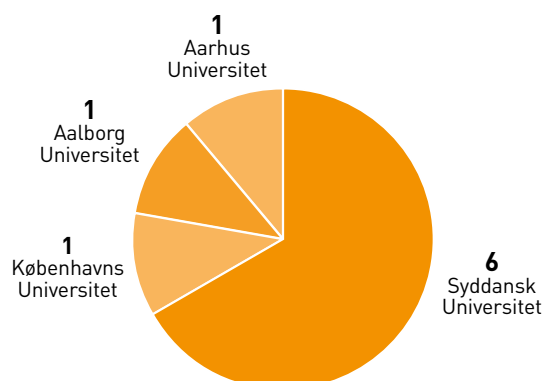
Min vejleder Jens-Jakob Kjer Møller tog i samarbejde med seniorforsker Lene Jarlbæk mine ideer, spørgsmål og forslag seriøst og hjalp mig med at omsætte og formidle de bearbejdede data. Jeg fik styrket mit netværk og mine kompetencer inden for hypotesegenerering og statistik. Jeg kan på det varmeste anbefale andre studerende at søge mod REHPA.

Ida Fritsdal Refer, stud.cand.scient.fys., 3. semester på Syddansk Universitet.

ANTAL VEJLEDNINGSOPGAVER



ANTAL VEJLEDNINGER FORDELT PÅ UNIVERSITETER OG UDDANNELSESINSTITUTIONER



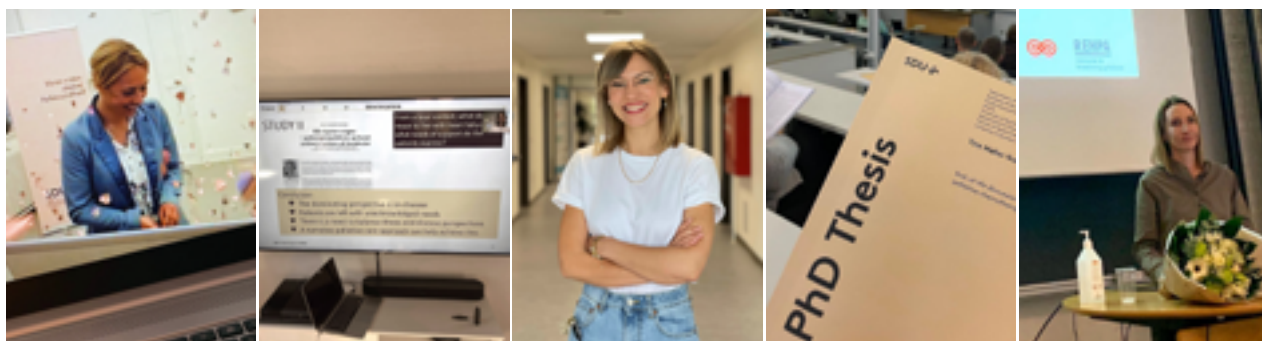
REHPAS PH.D.-PROJEKTER 2021

IGANGVÆRENDE

- **Anders Wieghorst:** Brain Test after Cardiac arrest
- **Henriette Søby Gärtner:** Meningsskabelse gennem individuelle og kollektive fortællinger
- **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)
- **Jahan Shabnam:** Udvikling af interventioner til pårørende til migranter
- **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

AFSLUTTEDE

- **Line Zinckernagel:** Hjerterpatienters oplevelser med psykosocial støtte fra sundhedsvæsenet, prædiktører og sundhedsmæssige konsekvenser – forsvarede den 15. januar 2021
- **Stine Gundtoft Roikjær:** Patientperspektiver fra et liv med hjertesvigt og betydning af tidlig palliativ indsats – forsvarede den 23. april 2021
- **Tine Møller Ikander:** Beslutninger i palliative forløb for mennesker med lunge- eller pankreaskræft og deres familier – forsvarede den 17. december 2021



REHPA ønsker tillykke til Line, Stine og Tine, der alle forsvarede deres ph.d.-projekter i 2021.

SAMARBEJDE OG NETVÆRK

REHPA prioriterer den direkte og personlige formidling, og vores forskere og klinikere har også i 2021 deltaget i en lang række styre-, arbejds- og forskningsgrupper. En tæt dialog og gensidig videndeling med felterne er altafgørende for REHPAs virke, og vi mødes af stor opbakning til samarbejde, netværk, workshops og seminarer.

Samarbejde tager mange former

Det er en styrke, at flere af REHPAs medarbejdere har dobbeltansættelser, så de 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 felterne på tværs af institutioner, geografi og professioner.

Det geografiske samarbejde understøttes også af REHPAs forskellige samboskaber i de fem regioner. Som nationalt videncenter er det væsentligt med disse regionale kontorer.



Derudover engagerer medarbejderne sig i netværk, råd og arbejdsgrupper. Her spænder rollerne vidt fra tovholder over medlemskaber og (næst-)formandskaber i eksterne fora - og i tilknytning til driften af REHPAs egne netværk.

REHPA har deltaget i udarbejdelsen af den nye 'Hvidbog om rehabilitering', hvor flere medarbejdere har været del af den tværgående ekspertgruppe. Processen med 'Hvidbog om rehabilitering' styret af DEFACTUM har involveret flere end 150 personer.

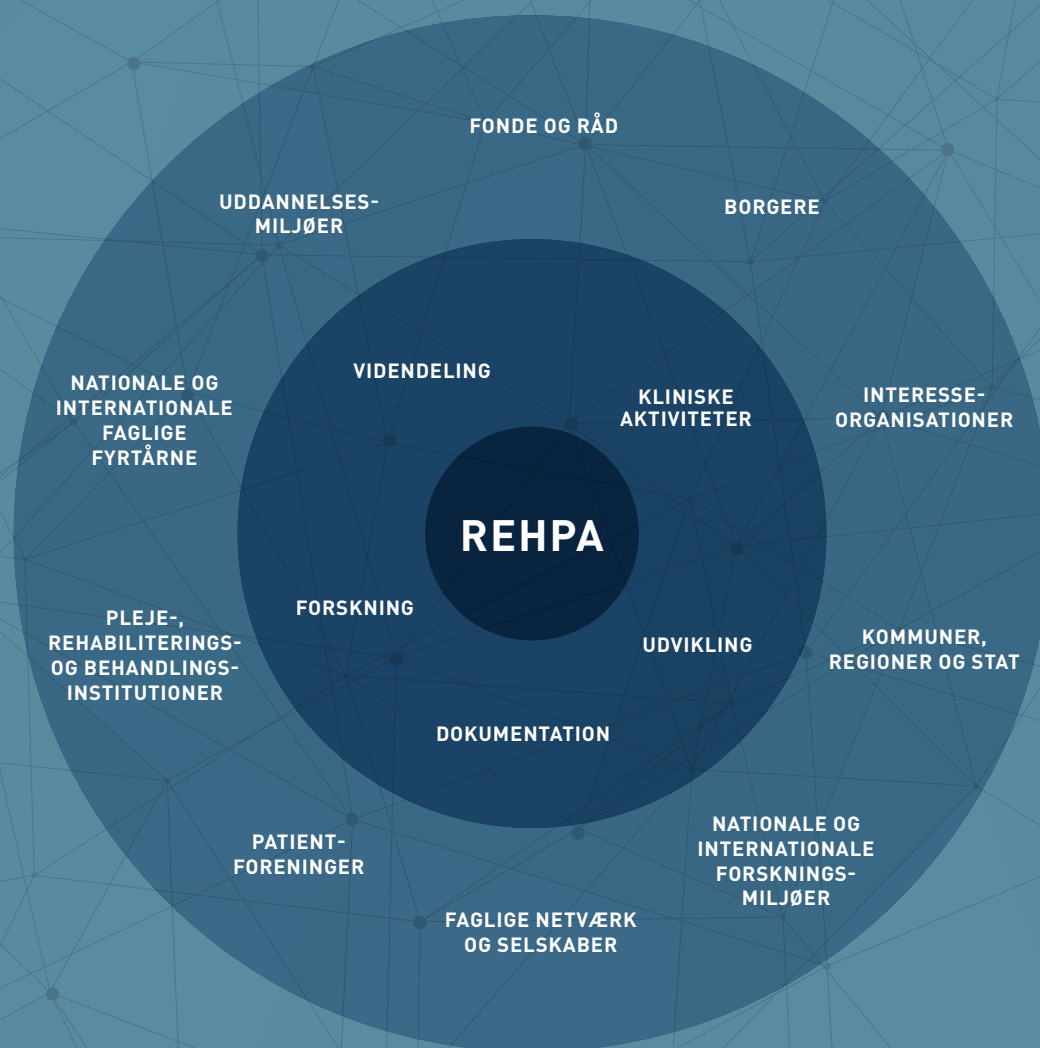
Det tætte samarbejde med Sundhedsdatastyrelsens nationale PRO-sekretariat fortsatte i 2021. Samarbejdet udvikler og afprøver PRO-værktøjer til hjerterehabilitering. REHPA har bl.a. bistået med rapporten 'HjerteKost som en del af det nationale HjertePRO'. Rapporten dannede grundlag for en klinisk underarbejdsgruppes indstilling til, hvordan HjerteKost bedst muligt implementeres som en del af det samlede PRO-spørgeskema i hjerterehabilitering fremadrettet.

Lån af lokale

REHPA har igen i år lånt vores mødelokale ud til eksterne fagfolk, hvis arbejde, møder og netværk omfatter rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. I 2021 lagde vi hus til fem eksterne netværksmøder, efter nogle aflysninger.

Har du et møde, hvor det giver mening at samles i midten af Danmark, finder du information om vores mødefaciliteter på rehpa.dk.

REHPA er Danmarks nationale videncenter for rehabilitering og palliation med kontorer i alle fem regioner.



REHPAS FAGLIGE NETVÆRK

En række af REHPAs medarbejdere er tovholdere for netværk med fokus på rehabilitering og/eller palliation til mennesker med livstruende sygdomme. Deltagelse i vores netværk er gratis. Find mødefrekvens og kontaktpersoner på rehpa.dk.

Netværk om palliation på det kommunale basisniveau

Deltagerne er fagpersoner med ansvar for konkrete projekter eller udvikling af den palliative indsats i en kommune eller region.

Netværk om unge voksne og kræftrehabilitering

Netværket arbejder med rehabilitering i forbindelse med kræft hos unge voksne (18-39 år). Formålet er erfaringsudveksling og at bidrage til at sikre den mest hensigtsmæssige organisering

af opgaven i kommuner og regioner. Netværket står bag de nye sider om unge voksne og kræftrehabilitering på rehpa.dk.

Nationalt Netværk for Ernæringsinterventioner i rehabilitering – REHPA (NNE – REHPA)

Netværket er for fagpersoner med viden om og erfaring med ernæringsinterventioner i rehabilitering til mennesker med livstruende sygdom, særligt i forhold til kræft, hjerte og KOL. Formålet er at bidrage til udviklingen af området.

Uddannelsesnetværk

REHPA driver to netværk inden for uddannelse: Netværk om uddannelse i rehabilitering og palliation med professionshøjskolerne og Netværk for SOSU-uddannelserne. Begge har

til formål at bidrage til erfaringsudveksling og at understøtte udviklingen af uddannelsestilbud om rehabilitering og palliation.

DANCAS Forskningsnetværk

Netværkets fokus er udvikling af rehabilitering efter hjertestop – til både overlever og pårørende. Dets primære formål er at dele viden af betydning for udviklingen af området og gennemføre relevant forskning, der også er nationalt koordineret.

Netværk for patientforeninger og interesseorganisationer

Netværket arbejder på at udvikle kommunikation om rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. Netværket har ligget i dvale i 2021, men mødes igen i 2022.

KOMMUNIKATION OG VIDENDELING

REHPAs kerneopgave er at samle, skabe og dele viden til og fra felterne. Det gør vi blandt andet ved at dele egne og andres forsknings- og erfaringsbaserede viden og nyheder om rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom.

Formidlingen sker gennem mange forskellige kanaler - fra videnskabelige artikler, rapporter og oplæg på konferencer til sociale medier og rehpa.dk. De næste sider giver et indblik i årets væsentligste videndelingsarrangementer og de anvendte formidlingskanaler.



rehpa.dk

Den 20. april 2021 blev rehpa.dk relanceret med nyt design. Målet var at skabe en mere dynamisk forside og nemmere adgang til nyheder, kalenderoversigt og udgivelser. Det var et mål at gøre navigationen på sitet lettere. Designet er moderniseret og lægger i højere grad vægt på visuel formidling for at gøre indholdet mere levende.

Hjemmesiden er desuden udvidet med et nyt begreb: Temaer. Her sætter vi spot på emner, der går på tværs af sitet, og samler viden om relevante temaer ét sted.

Brugerne har taget godt imod det nye design, og de stigende besøgstal taler deres eget tydelige sprog.

Seneste nyt fra rehabilitering og palliation

REHPA har i 2021 udsendt 11 nyhedsbreve. Vi har i endnu højere grad end tidligere vægtet at dele nyt fra felterne, der kan sende information om forsknings- og udviklingsprojekter, arrangementer, professor-udnævnelser, udgivelser mm. til rehpa.web@rsyd.dk. Så vil der være mulighed for at få det med i et REHPA nyhedsbrev til de knap 3.000 abonnenter.

Abonnerer du ikke på nyhedsbrevet, kan du tilmelde dig nederst på alle sider på rehpa.dk.

REHPA har sociale medieprofiler på Facebook, LinkedIn og Twitter. Her deler vi også viden fra felterne sammen med nyt fra egne rækker. Opslagene er en blanding af nye publikationer, arrangementer, nyt om REHPA-forløb, jobopslag, presseklip og hvad der ellers rører sig. Følg os på nedenstående links.



twitter.com/REHPA_DK



linkedin.com/company/Rehpa



facebook.com/REHPA.DK

www.rehpa.dk 2021

Antal besøg: 241.359

De mest besøgte sider:

Rehpa.dk: 40.493 besøg

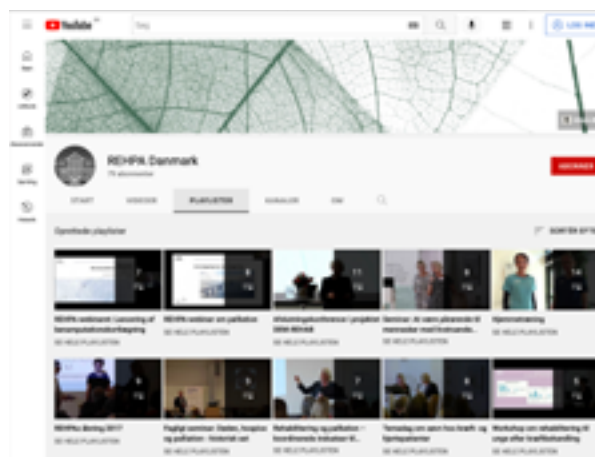
Rehpa.dk/rehpa-forloeb: 11.810 besøg

Rehpa.dk/nyheder: 10.922 besøg

Nyt blidt træningsprogram

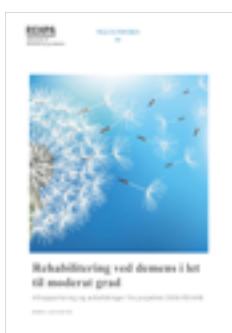
Fra starten af 2021 er REHPAs YouTube-kanal udvidet med yoga for mennesker med livstruende sygdom. Programmet byder bl.a. på restorativ yoga og guidede meditationer. Det blide yogaprogram er designet, så alle kan være med. Materialet supplerer de eksisterende videoer med styrkeøvelser, ganginspiration, hjernefitness og balancetræning. Særligt sidstnævnte er populær, her kan alle med behov for øvelser til at forbedre balancen komme godt i gang. Videoen er den mest set på kanalen med 2.500 visninger på halvandet år.

Flere af REHPAs webinarer er optaget og ligger gratis på REHPAs YouTube-kanal. De kan eksempelvis indgå i undervisning på SOSU- eller professionshøjskoler ved behov.



Et bredt udvalg af ny viden

I 2021 har REHPA udgivet fem rapporter, to notater, en folder og en enkelt bog.



'Rehabilitering ved demens i let til moderat grad. Afrapportering og anbefalinger fra projektet DEM-REHAB'

Seniorforsker Jette Thuesen afrapporterer om projektet "DEM-REHAB", hvor hun i årene 2016-2021 har arbejdet på at udvikle en evidens-, praksis- og brugerbaseret model for

rehabilitering ved demens. Projektets model bygger på eksisterende praksis og inkluderer interventioner i et sammenhængende forløb. Modellen er målrettet hjemmeboende ældre mennesker med demens i let til moderat grad. Den lægger op til en systematisk tværsektoriel tilgang til rehabilitering for mennesker, der har demens. Med modellen kan adgangen til rehabiliterende tilbud ensartes (se model side 22).



'Usædvanlige livsafslutninger. Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning'

Seniorforsker Vibeke Graven giver gennem tekst og fotografier en forståelse for, hvordan fagpersoner kan hjælpe socialt udsatte til en så god livskvalitet som muligt, når de er livstruede syge. Projektet bidrager med

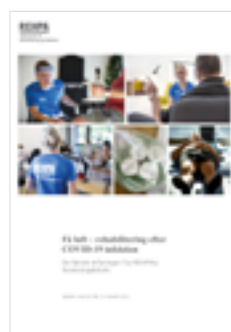
et palliativt perspektiv på håb og behov hos borgerne. Der er ud over rapporten udgivet en pixi-version med ni opmærksomhedspunkter formuleret som spørgsmål. Spørgsmålene kan diskuteres af sundheds- og socialfaglige medarbejdere, der arbejder med socialt udsatte mennesker.



'Råd til hvad du selv kan gøre efter covid-19'

REHPA blev af WHO opfordret til at oversætte deres råd til mennesker, der har haft covid-19 og oplever senfølger. Folderen giver en række værktøjer, gode råd og øvelser til at tackle følger efter sygdomsforløbet. Der er også et afsnit om psykiske påvirkninger. Afslutningsvis

beskriver folderen, hvornår det er nødvendigt at søge hjælp. Anden version af folderen er ikke oversat til dansk.



'Få luft - rehabilitering efter covid-19 infektion. De første erfaringer fra REHPAs forskningsklinik'

Notatet samler op på forskningsklinikens erfaringer med de første REHPA-forløb for mennesker, der har senfølger efter covid-19. Notatet beskriver de kliniske og forskningsmæssige aktiviteter, herunder

hvilke rehabiliteringsbehov, screeningsredskaber, interventioner og forskningsspørgsmål, der indgik. Notatet præsenterer også resultater fra interview med kommunale fysioterapeuter, der deltog i forløbet, samt resultaterne fra den brugerinvolverende workshop med patienter, pårørende, forskere og klinikere.



'Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark. Spørgeskemaundersøgelse blandt 51 enheder, 2019'

Rapporten giver en status over organisering, struktur, målgrupper og indsatser i de specialiserede palliative enheder i Danmark. Resultater fra kortlægningen kan indgå i diskussioner af

forholdene for specialiserede palliative indsatser og kan bruges som reference i forhold til planlægning af eventuelle ændringer eller justeringer. I tillæg til rapporten er udgivet et online appendiks på rehpa.dk.



'Bliv her og våg'

REHPA har udgivet den danske oversættelse af 'Watch with me' med essays af hospicebevægelsens ophavskvinde Cicely Saunders. Bogen er oversat af hospicepræst, Hospice Sydvestjylland, Bente Bramming, og Vibeke Graven, seniorforsker, REHPA, har været konsulent

på udgivelsen sammen med adjungeret professor David Clark, Glasgow University. Bogen består af en række essays med filosofiske refleksioner, der tager udgangspunkt i Cicely Saunders' personlige erfaringer, eksistentielle spørgsmål og etiske principper for omsorg. Bogen er trykt i et begrænset oplag, der har fundet vej til feltets aktører, men en PDF kan downloades på rehpa.dk.



'Kortlægning af regionale og kommunale tilbud om rehabilitering til personer der får amputeret ben i Danmark'

Kortlægningens formål var at beskrive regionale og kommunale tilbud om rehabilitering til personer, der får amputeret ben i Danmark. Fokus var på organisering, indhold og

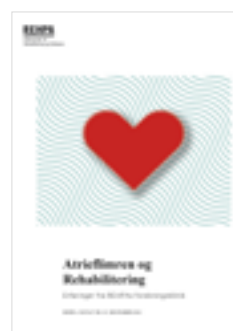
omfang samt at undersøge, hvilke tilbud der findes om screening for palliative behov og lindrende indsatser til patientgruppen. Rapporten har et online appendiks på rehpa.dk. Det er stadig muligt at bestille et fysisk eksemplar af rapporten, se hvordan på rehpa.dk.



'HjerteKost som en del af det nationale HjernePRO. Udarbejdet for det nationale PRO-sekretariat'

Rapporten samler tilgængelig viden om udvikling og validering af fødevarerfrekvens-spørgeskemaet 'HjerteKost'. Den opsummerer desuden de foreløbige resultater af og erfaringer med anvendelse af 'HjerteKost' i PRO-

spørgeskemaet til patienter med iskæmisk hjertesygdom. Rapporten fremlægger og diskuterer også perspektiver på eventuelle modifikationer og justeringer af items i 'HjerteKost' samt tilhørende algoritmer i forbindelse med implementeringen af PRO-spørgeskemaet i hjerterehabilitering på nationalt plan.



'Atrieflimren og Rehabilitering. Erfaringer fra REHPAs forskningsklinik'

Notatet samler op på erfaringerne fra REHPA-forløb for mennesker med atrieflimren, der blev afviklet i 2020-2021. Det overordnede formål var at sætte fokus på, hvilke indsatser der er hjælpsomme for mennesker med atrieflimren og bidrager til

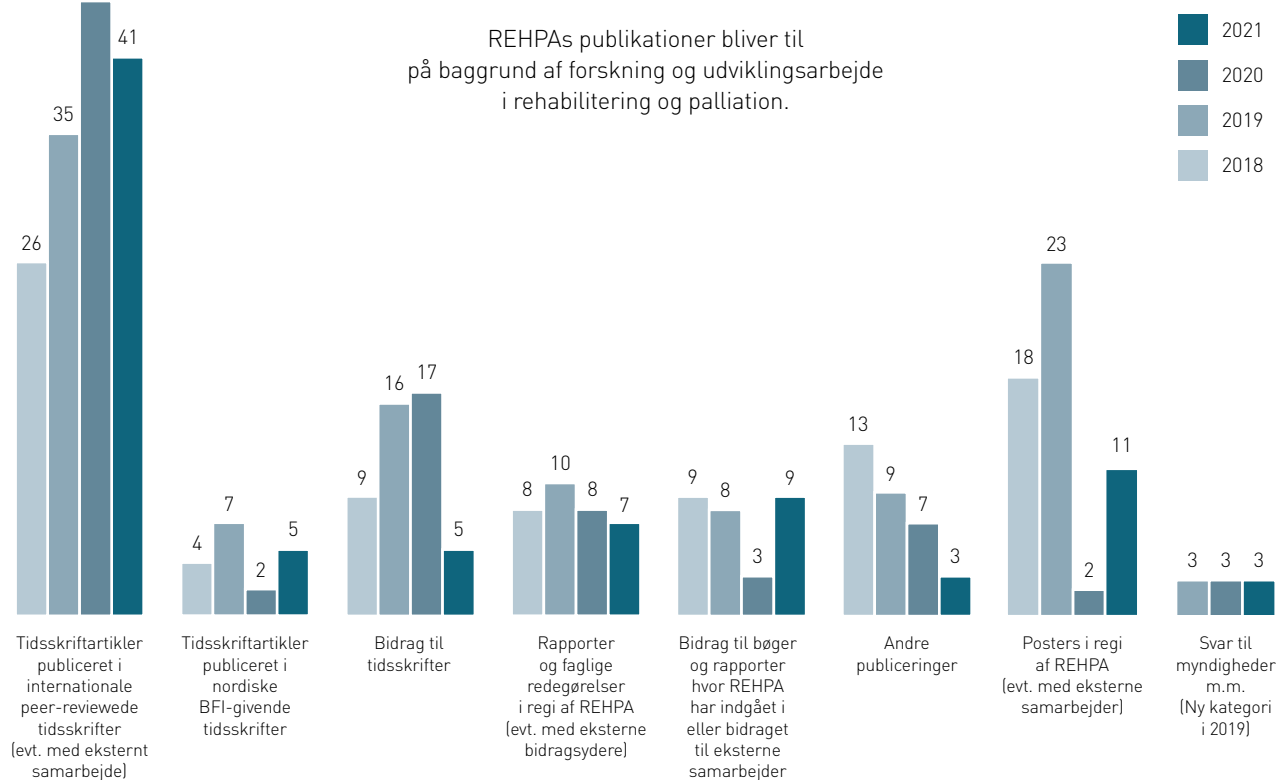
at skabe et sammenhængende rehabiliteringsforløb for målgruppen. Notatet giver på baggrund af et begrænset antal deltagere et tentativt svar på, hvilke indsatser et sådant forløb kan bestå af.



Maskinrummet på REHPAs webinar om brobygning og sammenhæng mellem specialiseret og basal palliativ indsats styret af seniorforskerne Lene Jarlbæk og Vibeke Graven.

ANTAL UDGIVELSER

REHPAs publikationer bliver til på baggrund af forskning og udviklingsarbejde i rehabilitering og palliation.



Bente Bramming (tv.), hospicepræst ved Hospice Sydvestjylland, tog initiativ til at oversætte Cicely Saunders bog 'Watch with me' om tankerne bag hospicefilosofien. Vibeke Graven (th.), seniorforsker ved REHPA, var konsulent på udgivelsen.

DIALOG SOM VIDENDELING

Et væsentligt element i REHPAs videndeling er arrangementer, hvor vi mødes på tværs. De fleste seminarer og workshops formidler forskningsprojekter og REHPA-forløb afholdt i forskningsklinikken. Herigennem belyser de temaer inden for fagfelterne og afspejler aktuelle aktiviteter og fokusområder.

Første halvår af 2021 bar fortsat præg af nedlukning, afstandskrav og begrænsede muligheder for at samles. Her så REHPA-webinarer dagens lys. I andet halvår kunne vi igen mødes fysisk til glæde for deltagere i netværk og på seminarer.

Ud over webinarer har vi også livestreamet et par af årets arrangementer. Det er fortsat vores intention at tilbyde livestreaming af større arrangementer.

De enkelte arrangementer har definerede målgrupper, men alle med interesse for emnet kan tilmelde sig efter først til mølle-princippet. Vi annoncerer egne arrangementer på rehpa.dk, Facebook og LinkedIn samt i REHPAs nyhedsbrev. I kalenderen på rehpa.dk deler vi desuden relevante begivenheder fra felterne.

REHABILITERING EFTER COVID-19 FOR REGION SYDDANMARK

Webinar: Den 25. marts og den 7. april 2021

Tilmeldte: 289

REHPA samarbejdede i foråret med Odense Universitetshospital om to webinarer for fagpersoner, der arbejder med borgere, der oplever senfølger efter covid-19. Målgruppen var terapeuter, socialrådgivere, sygeplejersker, sagsbehandlere og ledere i Region Syddanmarks kommuner.

BROBYGNING OG SAMMENHÆNGE MELLEM SPECIALISERET OG BASAL PALLIATIV INDSATS INKL. BOGLANCERING

REHPA-webinar: 20. maj 2021

Tilmeldte: 143

Webinaret inviterede til drøftelser af, hvilke tilbud der er inden for den specialiserede og basale palliative indsats. Både forskere og praktikere deltog med oplæg, der belyste den palliative indsats på forskellige niveauer og mulighederne for samarbejde på tværs.

Herefter blev bogen 'Bliv her og våg' lanceret af REHPAs adjungerede professor David Clark, der står bag bogen 'Watch with me' og har arbejdet sammen med Cicely Saunders. Oversætter Bente Bramming, hospicepræst, fortalte om de tanker, arbejdet med teksterne har sat i gang hos hende.

LANCERING AF BENAMPUTATIONSKORTLÆGNINGEN REHPA-webinar: 15. juni 2021

Tilmeldte: 276

Udgivelsen af kortlægningen af rehabilitering til personer, der får amputeret ben, gav anledning til dette webinar. Postdoc Ulla Riis Madsen fremlagde hoved-



Kræftens Bekæmpelse, KL og REHPA samlede i oktober 300 deltagere til konference om senfølger efter kræft.

budskaberne fra rapporten. Derudover blev der holdt en række relaterede oplæg fra feltet, heriblandt af de to internationale forskere Michael Dillon fra Australien og Sally Boa fra England.

PERSPEKTIVER PÅ REHABILITERING EFTER COVID-19 INFEKTION

Webinar: 18. juni 2021

Tilmeldte: 338

På REHPAs nationale webinar blev der formidlet erfaringer og viden om rehabilitering efter covid-19. Ud over foreløbige resultater fra projektet 'Tænk godt' fra REHPAs forskningsklinik var der oplægsholdere fra senfølgeklinikken på Odense Universitetshospital, Rigshospitalet og Odense Kommune.

IMPLEMENTERING AF PATIENTRAPPORTEREDE OPLYSNINGER (PRO) I REHABILITERING OG PALLIATION

Temadag: 2. september 2021

Deltagere: 31 / Online: 110

I samarbejde med Dansk Implementeringsnetværk stod REHPA for temadagen om implementering af PRO i praksis, når det kommer til rehabilitering og palliation. PRO-spørgeskemaer bruges i stigende grad i sundhedsvæsenet. Det aktualiserer behovet for at planlægge og arbejde med implementering af PRO i både kommuner og på hospitaler. En vellykket implementering er en forudsætning for, at man opnår de forventede effekter med PRO – en pointe fra dagens oplægsholdere.

SENFØLGER EFTER KRÆFT

Konference: 11. oktober 2021

Deltagere: 300

KL, REHPA, Senfølgeforeningen og Kræftens Bekæmpelse inviterede til konferencen 'Fokus på senfølger i den kommunale kræftrehabilitering'. Konferencen satte fokus på ny viden om senfølger og rehabilitering samt gav mulighed for erfaringsudveksling og diskussion af, hvordan opgaven med håndtering af senfølger efter kræft skal løftes fremover.

Erfaringsopsamling med tidligere forløbsdeltagere

Forskningsassistent Caroline Elnegaard præsenterede den 28. oktober 2021 tidligere forløbsdeltagere for resultaterne fra REHPA-forløbene for mennesker med atrieflimren. Forløbene har adskilt sig fra andre REHPA-forløb ved at indeholde et 12-ugers MediYoga-program, hvor deltagerne enten mødte frem én gang om ugen i Svendborg eller deltog online via en app hjemmefra. Ph.d. og klinisk diætist Marianne Boll Kristensen inviterede den 29. oktober 2021 til 'NUTRI-HAB-symposium'. Her formidlede hun resultaterne af sit ph.d.-projekt til de tidligere deltagere fra 'Mad med glæde'; rehabiliteringsforløb til mennesker, der er behandlet for kræft i mundhule, strube eller svælg og oplever problemer med at spise.



INTERNATIONALT SAMARBEJDE

VERDENSKONGRESSEN I REHABILITERING – RIWC2021 – blev holdt i Aarhus den 7.-9. september 2021. Det var en kombineret online og fysisk kongres.

15 forskere med tilknytning til REHPA bidrog med en blanding af posters, oplæg og seminarer. De fordelte sig på mange forskellige spor på alle kongresdagene. Frem mod kongressen blev hvert oplæg præsenteret kort på rehpa.dk og delt på REHPAs sociale medier, hvilket blev godt modtaget.

REHPAs forskere har i år også præsenteret projekter på flere andre internationale konferencer og kongresser, heriblandt Nordic Conference in Nursing Research og European Association for Palliative Care – EAPC-kongressen.

Internationale professorer

REHPA har tilknyttet to internationale professorer. De bidrager med sparring og vejledning til REHPAs forskere og samarbejdspartnere og giver rehabilitering og palliation et internationalt perspektiv.

Med udgangen af 2021 sagde vi farvel til David Clark, professor i medicinsk sociologi ved University of Glasgow, der efter en imponerende karriere går på pension. Han tiltrådte som adjungeret professor ved REHPA, SDU i november 2016. I år har David bl.a. været involveret i udgivelsen af 'Bliv her og våg'. Videncentrets medarbejdere og samarbejdspartnere har gennem årene haft gavn af Davids store viden om og engagement i det palliative felt. Vi takker for samarbejdet og ønsker David alt godt fremover.

Rod Taylor, professor i sundhedstjenesteforskning ved University of Glasgow, fortsætter endnu et år i REHPA som adjungeret professor. Forhåbentlig giver 2022 mulighed for at mødes fysisk på tværs af landegrænser igen.

KORTLÆGNINGER OG REHPAS FORSKNINGSDATABASE

REHPAs professionelle arbejde med kortlægninger, surveys, registerstudier og REHPA-databasen er prioriterede indsatser i videncentrets arbejde.

Når forskning inkluderer kvantitative data i REHPA, er der tre primære metoder:

- Strukturelle kortlægninger af praksis for rehabilitering og palliation i kommuner, på hospitaler m.fl.
- Spørgeskemaundersøgelser blandt livstruede syge borgere og evt. deres pårørende med et specifikt fokus
- REHPA-databasen, der indeholder data om tidligere deltagere på REHPA-forløb.

De indsamlede data er blandt andet med til at afdække udviklingen af felterne og genererer dermed ny viden. Data indgår desuden som en væsentlig del i REHPAs myndighedsbetjening.

Kortlægninger synliggør viden

Kortlægninger af sundhedstilbud inden for rehabilitering og palliation er en kerneopgave i REHPA. Formålet er at skabe overblik over et bestemt område i felterne på nationalt plan. Det sker gennem spørgeskemaer henvendt til relevante fagpersoner.

REHPAs kortlægninger beskriver frem for at evaluere. Gennem de 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.

2021 har budt på to kortlægninger dels af den specialiserede palliative indsats i Danmark, dels af rehabiliteringstilbud til mennesker der har fået amputeret ben i Danmark. Læs om udgivelserne i afsnittet 'Et bredt udvalg af ny viden' på side 35-36.

Dataindsamlinger i 2021

I 2021 gennemførte REHPA en kortlægning af kræftrehabilitering i primær- og sekundærsektoren. Resultaterne udkom i januar 2022.

Kortlægningen undersøgte aktuel praksis for behovsvurdering, konkrete indsatser og sammenhængende forløb. Derudover blev der indsamlet viden om rehabilitering og palliation til målgrupper af strategisk betydning for REHPAs arbejde, herunder unge voksne og socialt sårbare mennesker, der kommer til at indgå i videndelingen i andre REHPA-projekter.

Parallelt med, og i et tæt samarbejde med REHPA, har Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet sideløbende kortlagt opfølgning og palliative indsatser til patienter med kræft i almen praksis. Samarbejdet har blandt andet sikret, at rapporterne afdækker flere af de samme temaer. Resultater af denne kortlægning udkom også i januar 2022, og samlet giver de to rapporter et billede af status for kræftrehabilitering i Danmark.



REHPA afsluttede desuden spørgeskemaundersøgelsen blandt personer, der har haft hjertestop.

REHPAs kliniske forskningsdatabase

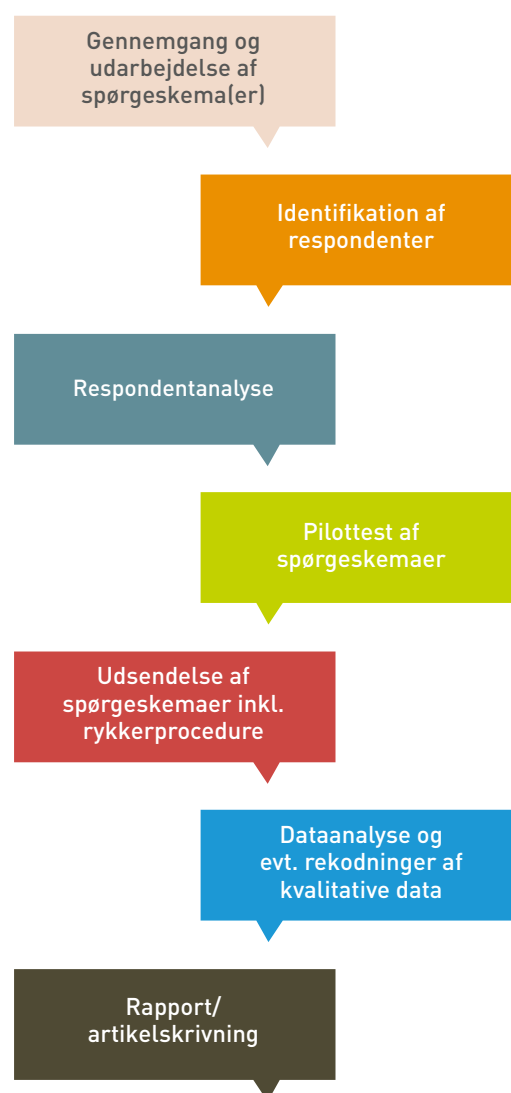
Data fra REHPAs rehabiliteringsforløb indgår i REHPAs kliniske forskningsdatabase: 'REHPA-databasen'. Eksterne forskere kan søge om adgang til data, hvis formålet med deres projekt er at øge viden om de fysiske, psykiske og sociale behov og effekter, som mennesker oplever i løbet af og efter kræftrehabilitering. Som led i forskningen kan data kobles med registerdata for at følge op på langtidseffekter af rehabiliteringen.

I REHPA bruges data eksempelvis til at videreudvikle rehabiliteringsforløbene i forskningsklinikken samt rehabiliteringsindsatser nationalt og internationalt.

I sommeren 2021 var Ida Fritsdal Refer, der læser kandidat i fysioterapi ved Syddansk Universitet, i et praktikforløb i REHPA. Her arbejdede hun med REHPA-databasen i forhold til PRO-data, specifikt i relation til smerter og fysiske testdata. Seniorforsker Lene Jarlbæk og ph.d.-studerende Jens-Jakob Kjer Møller arbejder sammen med Ida om at få publiceret en artikel på arbejdet. Læs mere om Idas praktikforløb på side 30.

Fremtidige kortlægninger

I 2022 forventes arbejdet med en opdatering af kortlægningen af sammenhængen mellem dødssted og dødsårsager at fortsætte. REHPA har med tilsvarende kortlægninger, videreført det arbejde, der blev skabt af Palliativt Videncenter (PAVI). Kortlægningen sker på baggrund af dataudtræk fra Dødsårsagsregisteret, der rummer oplysninger fra dødsattester. Udtrækket kobles med data fra Cancerregisteret og Landspatientregisteret. Kendskab til dødssted og sammenhænge mellem dødssted, dødsårsager, alder, køn og geografi er væsentlig, når behandling og pleje af døende skal planlægges, både i forhold til kapacitet og til de sundhedsprofessionelles kompetencer.



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



REHPA MEDARBEJDERE 2021

LEDERGRUPPEN

- Ane Bonnerup Vind, videncenterchef
- Mai-Britt Guldin, forskningsleder, Forskning og Videndeling
- Annette Rasmussen, leder, Forskningsklinikken
- Charlotte Toft-Petersen, leder, Staben

STABEN

- Cecilie Lindström Egholm, specialkonsulent, forsker
- Christina Strandsberg, kommunikationskonsulent
- Christina Wendelboe, kommunikationskonsulent
- Gitte Reinhard Laursen, sekretær
- Kenneth Joakim Nielsen, AC-konsulent
- Rikke Vittrup, AC-konsulent
- Tina Broby Mikkelsen, datamanager, forsker
- Fie Holm Grünfeld, studentermedhjælper
- Maja Bangsgaard Abrahams, studentermedhjælper
- Navina Uthayakumaran, studentermedhjælper
- Rie Volder Christoffersen, studentermedhjælper

FORSKNINGSKLINIKKEN

- Birthe Kargaard, sekretær
- Dorthe Søsted Jørgensen, sygeplejerske, forløbsleder
- Dorte Jeppesen, værtinde
- Heidi Lenox, måltidsansvarlig
- Irene Toft, værtinde
- Jan Tofte, socialrådgiver, forløbsleder
- Nikolaj Mørck Nielsen, fysioterapeut
- Nina Rottmann, psykolog
- Rikke Tornfeldt Martens, fysioterapeut, forløbsleder
- Sandra Dupont, ergoterapeut, forløbsleder
- Tina Backmann, AC-konsulent
- Tina Wahl Pedersen, værtinde
- Benedikte Alkærsig Bertelsen, husassistent
- Klara Due, husassistent
- Susanne Bennekov, husassistent



FORSKNING OG VIDENDELING

- Ann-Dorthe Zwisler, professor
- Caroline Matilde Elnegaard, forskningsassistent
- Charlotte Gjørup Pedersen, forsker
- Heidi Bergenholtz, forsker
- Jahan Shabnam, ph.d.-studerende
- Jens-Jakob Kjer Møller, ph.d.-studerende
- Jette Thuesen, seniorforsker
- Karen Stølen, ph.d.-studerende
- Lene Jarlbæk, overlæge i forskningsklinikken, seniorforsker
- Marc Sampedro Pilegaard, forsker
- Maria Aagesen, ph.d.-studerende
- Mette Raunkiær, seniorforsker
- Tine Møller Ikander, ph.d.-studerende, postdoc
- Ulla Riis Madsen, forsker
- Vibeke Graven, seniorforsker
- Vicky Joshi, ph.d.-studerende

FRATRÅDTE MEDARBEJDERE

- Anette Christensen, værtinde
- Bente Nielsen, værtinde
- Henriette Knold Rossau, AC-konsulent
- Henriette Søby Gärtner, AC-konsulent
- Ida Fritsdal Refer, praktikant
- Josefine Oredson Krone, studentermedhjælper
- Kristoffer Marså, leder, Forskning og Videndeling
- Line Zinckernagel, ph.d.-studerende
- Melanie Højby, husassistent
- Nina Nissen, seniorforsker
- Sofie Raahauge Christiansen, studentermedhjælper
- Stine Gundtoft Roikjær, ph.d.-studerende
- Susanne Elm Thomsen, værtinde
- Vibeke Winther Graversen, centersekretær

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

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



linkedin.com/company/rehpa



twitter.com/REHPA_DK



facebook.com/REHPA.DK