

ÅRSRAPPORT 2023



JEG PRISER MIG LYKKELIG FOR MIN FAMILIE OG MIT NETVÆRK

Ebbe Andersen deltog på REHPAs første forløb for mennesker, der har fået amputeret ben. Han fortæller om sit aktive liv og sin ukuelige lyst til at hjælpe andre, og hvad han lærte om sig selv på forløbet.

Side 8

PALLIATIVE BEHOV SKAL AFDÆKKES HOS ALLE PATIENTER

Professor Mogens Grønvold og overlæge Anders Løkke giver deres perspektiver på 'PRO spørgeskemaet til basal palliation' udarbejdet af Sundhedsdatastyrelsen. Læs om udviklingen af skemaet og de kliniske erfaringer med implementeringen.

Side 12

FORSKNINGSKLINIKKEN

En ny målgruppe blev budt velkommen i forskningsklinikken som en del af de 416 deltagere på årets REHPA-forløb. 'Videre i livet efter benamputation' supplerede eksisterende forløbstyper og udfordrede klinikkens rammer i bogstavelig forstand.

Side 16

FORSKNING OG DOKUMENTATION

Kortlægninger er en integreret del af REHPAs opdrag. I 2023 arbejdede forskergruppen med flere kortlægninger, herunder af den basale palliative indsats på hospitaler samt en registerbaseret undersøgelse af dødssted og dødsårsager. Data bidrager til udvikling og planlægning af indsatser.

Side 22

INDHOLD



5 ANE BONNERUP VIND HAR ORDET

Viden er vigtig i REHPAs hverdag. Vores viden er mest relevant, når den kommer ud at leve – og i sidste ende har betydning for mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende.

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

ÅRSRAPPORT 2023

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

Tekst: REHPA

Copyright© 2024

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: Kasper Orthmann Andersen (for- og bagside, 2-3, 9-10, 14-17, 20), Nils Lund (2, 5), Jacob Christian Hansen (2, 12-13), Søren Svendsen (27), Agata Lenczewska-Madsen (30) og REHPA.

Tryk: Grafisk Center, SDU

Oplag: 400

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

6

HIGHLIGHTS FRA REHPAS 2023

8

JEG PRISER MIG LYKKELIG FOR MIN FAMILIE OG MIT NETVÆRK

Ebbe Andersen var en af de første deltagere på REHPA-forløb for mennesker, der har fået amputeret ben. Han fortæller om sit liv før og efter amputationen.



12

PALLIATIVE BEHOV SKAL AFDÆKKES HOS ALLE PATIENTER

Professor Mogens Grønvold skitserer udviklingen af 'PRO spørgeskemaet til basal palliation', mens overlæge Anders Løkke deler kliniske erfaringer med brug af skemaet i ambulatoriet på Vejle Sygehus.



16

FORSKNINGSKLINIKKEN

416 deltagere - mennesker med livstruende sygdom med og uden pårørende - har i 2023 fået nye værktøjer og tilgange til hverdagen med livstruende sygdom på forskningsklinikken gruppebaserede rehabiliteringsforløb.



19 REHPA PÅ TVÆRS

Forsknings- og udviklingsprogrammet afdækker bl.a., om vi kan udvikle interventioner målrettet generiske behov, der kan tilbydes på tværs af forskellige sygdomsgrupper.



21

AKTIVITETER OG VIDENDELING

22

FORSKNING
OG DOKUMENTATION

24

REHPAS RÅDGIVENDE FORA

26

ORGANISATION
OG ØKONOMI

28

VIDEN I BEVÆGELSE

Året har budt på mange anledninger til at dele viden om rehabilitering og palliation for mennesker med livstruende sygdomme.



32

UDDANNELSE

34

MEDARBEJDERE



Ønsker du at dykke ned i flere detaljer, kan du finde yderligere informationer om REHPAs projekter og udgivelser på www.rehpa.dk/udgivelser/aarsrapport/uddybende-informationer-2023/



VIDEN DER BEVÆGER OG FORANDRER

Viden er vigtig i REHPAs hverdag. Vores viden er mest relevant, når den kommer ud at leve – og i sidste ende har betydning for mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende. Viden er også mest relevant, hvis den afspejler og følger med virkeligheden.

Viden kan være med til at gøre en forskel – både i det store og i det små. Vi oplever det i forskningsklinikken, hvor deltagerne får ny viden, der ændrer deres hverdag til det bedre. Vi oplever det, når vi deler viden fra forskningsprojekter med fagprofessionelle, der får et andet syn på rehabiliteringsforløb eller palliation.

Viden kan også bevæge os. Den kan vokse og få afgørende betydning, når vi tør dele både gode og dårlige erfaringer. Det er tydeligt i årets deltagerfortælling, hvor Ebbe gavmildt og modigt deler ud af sin historie og sine oplevelser som benamputeret. Hans fortælling understreger betydningen af at finde styrke i fællesskab med andre. Den slags viden giver plads til nye bevægelser eller muligheder i tilværelsen, med de vilkår der nu er.

Viden kan også forandre hverdagen, når vi tør spørge dem, det handler om – patienterne eller borgerne.



Mogens Grønvold og Anders Løkke fortæller i artiklen på side 12, hvilken betydning det får, når patienterne får lov at dele deres viden med de sundhedsprofessionelle, der behandler dem – når tiden bruges på det vigtigste. De er enige om, at viden om patientens oplevelser og erfaringer kan udvikle relationen mellem behandler og patient. Den viden kan vi kun få ved at spørge patienterne – og ved at lytte til og handle på deres svar.

Viden forankrer vores handlinger. Hos REHPA tilbyder vi videndelingsarrangementer som netværksmøder, webinarer, temadage og konferencer. Vi vægter højt, at deltagerne kan udveksle erfaringsbaseret viden og danne netværk, der kan inspirere. Vi bruger også arrangementerne til at dele vores egen og andres evidensbaserede viden, så det kan bringes i spil i deltagerne egen hverdag.

I 2023 har vi målrettet arbejdet med at styrke samarbejdet internt i REHPA, såvel som med eksterne partnere. Udviklingen af programmet 'REHPA på tværs' har understøttet dette arbejde. Med programmet giver vi et bud på, hvordan vi kan møde behov, der optræder hos mange mennesker med livstruende sygdom – uanset den tilgrundliggende lidelse. REHPA på tværs skal arbejde med at give svar, der kan anvendes i en tid med tiltagende forekomst af multisygdom, og hvor vi forventer, at flere opgaver skal løses i det primære sundhedsvæsen.

Hos REHPA samler, skaber og deler vi viden til gavn for mennesker med livstruende sygdomme. Vores kerneopgave er at stille os til rådighed, som vidensbank og kanal, for at sikre, at viden kommer ud at leve og bliver brugt til at gøre en forskel i hverdagen blandt mennesker med livstruende sygdom. Viden kan forene, og vi kan kun lykkes med at løfte opgaven ved at samarbejde bredt.

Februar 2024

Ane Bonnerup Vind
Videncenterchef, cheflæge

HIGHLIGHTS FRA REHPAS 2023

JANUAR

11.1. REHPA-netværksmøde: SOSU-skolerne

13.-14.1. REHPA på DSKS' årsmøde 2023 'Kvalitet i det nære sundhedsvæsen – Et fælles ansvar!'

FEBRUAR

10.2. Ph.d.-forsvar: Vicky Joshi

27.2. SOSU-netværkets kortlægningsmøde

APRIL

14.4. REHPA-netværksmøde: Senfølgeklivnikker på kræftområdet

19.4. Møde i REHPAs Advisory Board

25.4. Konference med DEFACTUM, Hjerteforeningen, RKKP og Sundhedsdatastyrelsen: 'Hjerterehabilitering i Danmark – Hvad nu?'

27.4. REHPA-netværksmøde: Nationalt Netværk for Ernæringsinterventioner – REHPA

27.4. 2. møde i 'Tænketank for implementering af Hvidbog om rehabilitering'

JUNI

6.6. REHPA på 15. nationale konference i rehabilitering

6.6. Statusmøde i REHPAs Patient- og Pårørendepanel

7.6. REHPA på netværksmøde for videntcentre i Danmark

15.-17.6. REHPA på EAPC 2023 Equity & Diversity

21.6. REHPA-netværksmøde: SOSU-skolerne

1.3. REHPAs kontor i Region Nordjylland flytter til Professionshøjskolen UCN

6.3. REHPA-netværksmøde: Unge voksne og kræftrehabilitering

9.-10.3. Internatophold for REHPAs Patient- og Pårørendepanel

17.3. Ph.d.-forsvar: Jens-Jakob Kjer Møller

20.3. REHPA-netværksmøde: Palliation på det kommunale basisniveau

MARTS

2.5. Møde i REHPAs Rådgivende Styregruppe

MAJ

SEPTEMBER

- 8.9.** Temadag 'Fra borger til medlem'
- 14.9.** 3. møde i 'Tænketaank for implementering af Hvidbog om rehabilitering'
- 21.9.** REHPA-netværksmøde: Unge voksne og kræftrehabilitering
- 21.9.** Mini-konference med Klinisk Institut og Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet: 'Lindring af kræftpatienters psykosociale og eksistentielle smerter'
- 22.9.** Professortiltrædelse for professor Mette Raunkiær og adjungeret professor Carl Tollef Solberg
- 28.-29.9.** REHPA på 2. nationale palliative kongres 'På tværs'

NOVEMBER

- 1.11.** Workshop med REHPA-deltagere og fagprofessionelle om 'Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv'
- 1.11.** Samarbejde med Danish Comprehensive Cancer Center om 'Workshop om real-world-data i efterforløbet efter kræft'
- 2.-3.11.** REHPA på Dansk Gerontologisk Selskabs nationale konference 'Aldring og Samfund'
- 6.11.** Møde i REHPAs Advisory Board
- 13.11.** Workshop om liv, død og håb i samarbejde med Det Grønlandske Hus Aalborg
- 13.11.** REHPA på Forskningens Døgn i Region Sjælland
- 16.11.** Workshop med patienter og fagprofessionelle om SCAD¹
- 21.11.** Miniworkshop på netværksmøde om mennesker med grønlandsk baggrund der er i en socialt udsat position afholdt i Social- og Boligstyrelsen
- 27.11.** REHPA på Genoplivningskonferencen 2023

- 15.8.** REHPA-netværksmøde: Professionshøjskoler

AUGUST

- 2.10.** Ph.d.-forsvar: Jahan Shabnam
- 4.10.** Møde i REHPAs Patient- og Pårørendepanel
- 5.-6.10.** REHPA-netværksmøde: DANCAS forskningsnetværk med internat
- 24.10.** REHPA-netværksmøde: Palliation på det kommunale basisniveau

OKTOBER

- 4.12.** REHPA-webinar: 'Dødssted og dødsårsag'
- 12.12.** Møde i REHPAs Rådgivende Styregruppe
- 13.12.** 4. møde i 'Tænketaank for implementering af Hvidbog om rehabilitering'

DECEMBER

1. Spontan dissektion af kranspulsåre. SCAD er en hjertesygdom forårsaget af en rift på kranspulsåren.

JEG PRISER MIG LYKKELIG FOR MIN FAMILIE OG MIT NETVÆRK

Et forløb ved REHPA Forskningsklinik gav Ebbe Andersen nye værktøjer til at vende tingene på hovedet, når hverdagen som benamputeret bliver særligt udfordrende. Forløbet gav ham også en ny forståelse for, hvor vigtigt det er at have et godt netværk omkring sig.

Hvert år får ca. 1.800 danskere amputeret et ben. Der er stor forskel på, hvilken rehabilitering der tilbydes i de enkelte kommuner og på hospitalerne. Det er én af grundene til, at REHPA i samarbejde med lektor Ulla Riis Madsen, leder af ViRSA, Vidensenhed for Rehabilitering og palliation ved Sår og Amputationer i Region Sjælland, har udviklet og afprøvet en intervention til denne målgruppe i REHPA Forskningsklinik i 2023. I artiklen møder du én af deltagerne, Ebbe Andersen, der fortæller om sine oplevelser med sit liv og hverdag før og efter sin amputation i 2019.

Ebbe Andersen på 66 år har alle dage været en handlekraftig mand med hjertet på rette sted. Der gik ikke længe, fra Ebbe begyndte at arbejde som cykelsmed, til han tog initiativ til en tandemklub, hvor svagtseende og blinde kom på cykelture med en seende pilot.

Det var hans første bekendtskab med handicapområdet. Sidenhen tog det fart. Sammen med sin samlever Mona var Ebbe en drivkraft bag Børnehjælpsdagen i Svendborg. De var med til at arrangere sommerlejre for handicappede børn, indtil de selv fik børn.

- Nu er det Svendborg Handicap Festival, der fylder for mig. Det er mit barn – og både Mona og mine døtre ved, hvor vigtigt det arbejde er for mig. I 2024 har festivalen 25 års jubilæum, fortæller Ebbe Andersen med stolthed i stemmen.

Det kan sgu være det samme

For tre år siden fik Ebbe Andersen ny indsigt i handicapområdet. Her fik han, efter et langstrakt forløb, amputeret sit ene ben.

- Det begyndte med, at jeg fik ondt i mit ben uden nogen grund. Jeg var hos min egen læge, fysioterapeuter, forskellige læger på Odense Universitetshospital, hvor jeg også fik forskellige scanninger. Alle som én sagde, at der ikke var noget galt. Men jeg kunne efterhånden kun gå 100 meter, husker Ebbe Andersen.

Han fortæller, hvordan han en decemberaften i 2018 pludselig følte sin strømpe blive våd:

- Benet var begyndt at væske. Da jeg kom til lægen dagen efter, sendte han mig direkte på sygehuset, hvor jeg fik en åreudvidelse.

Inden pinse året efter var Ebbe blevet opereret tre gange mere. Lige efter pinse blev han igen indlagt akut, selvom han op til havde haft det bedre, end han længe havde haft det.

- Jeg var godt klar over, hvad klokken havde slået. Hverken ambulancefolkene eller lægen i scanningsrummet var specielt optimistiske. Jeg fik lov til at tage hjem og tale med Mona og min egen læge om det. Selvom jeg var forberedt, var det en barsk besked. Men jeg fik en beskrivelse af den medicin, jeg skulle tage, hvis ikke jeg ville have benet amputeret. Det kunne sgu være det samme så. Jeg ville sove hele dagen. Det er ikke noget liv, konstaterer Ebbe.

Overladt til selv at finde løsninger

Efter sin amputation fik Ebbe tilbud om fysioterapi, og på sygehuset mødte han mange gode fysioterapeuter, der hjalp ham.

- Da jeg var færdig på sygehuset, skulle jeg til rehabilitering i kommunen. Noget af det første, fysioterapeuterne her gerne ville se, var min protese. Sådant en havde de aldrig set. De kendte kun til nogen med seler og snore, men ikke én med vakuum som min. Det siger lidt om, hvor opdateret deres viden var. En sagde til mig, at det var 20-25 år siden, hun sidst havde genoptrænet en, der havde fået amputeret benet, fortæller Ebbe.



OM EBBE ANDERSEN

66 år.

Bor i Svendborg.

Familie: Ebbe bor med sin samlever Mona. De har sammen to voksne døtre og tre børnebørn.

Ebbe har arbejdet som cykelsmed i 30 år. Desuden har han arbejdet 12 år på Shells raffinaderi i Fredericia.

Ebbe fik amputeret sit højre ben i 2019 efter et langt forløb med fejlslåede forsøg på at redde benet.

Rehabilitering: Ebbe begyndte med fysioterapi på sygehuset efter amputationen. Efterfølgende har han deltaget på både et svømmehold og et GLA:D®-træningshold (GLA:D står for Godt Liv med Artrose i Danmark og er uddannelse og træning for mennesker, der har slidgigt (artrose) i hofte eller knæ). I foråret 2023 deltog han på det første af fire REHPA-forløb for mennesker, der har fået amputeret et ben.

Ebbe har på de efterfølgende REHPA-forløb 'Videre i livet efter benamputation' deltaget som ressourceperson en af dagene, hvor han har delt sin historie med holdene.

Ud over den fysiske rehabilitering og sårpleje følte Ebbe sig overladt til selv at finde sig til rette i sin nye tilværelse.

- "Bilen holder herude, og så ellers god vind." Det var beskeden fra sygehuset. Jeg vidste ikke, hvor jeg skulle starte og slutte. Jeg blev sendt ud ad døren uden nogen redskaber. Der kom en SOSU-hjælper og kiggede til såret, men hvordan du skal komme rundt derhjemme eller komme ud ad døren? Det er der ikke nogen, der viser dig. Der skal du selv være Georg Gearløs, siger Ebbe.

Han uddyber:

- Jeg oplevede ikke, der var nogen at tale med efterfølgende – hverken på sygehuset eller da jeg kom hjem. Jeg var meget overladt til selv at finde løsningerne og opsøge viden. Jeg ville gerne have talt med en, der selv var amputeret.

Ebbe opsøgte selv det fællesskab, han manglede. Han kommer på et svømmehold og et GLA:D®-træningshold, ligesom han er aktiv i Amputationsforeningen.

- Jeg er svineheldig. Jeg priser mig lykkelig over, at jeg har min familie og et stort netværk. Og over at mit liv har formet sig sådan, at jeg selv har mulighed for at investere i forskellige hjælpemidler. De mennesker, der sidder alene derhjemme, hold op nogen problemer de har. Det er ikke altid, det er lige lyserødt det hele. Og de dage, hvor mit liv



er mere træls end andre dage, der har jeg Mona. Jeg kan få læsset af og få delt frustrationerne. Men de andre, der sidder bag gardinet og bare kigger ud, de har ikke nogen, fortæller Ebbe.

Psykosocial rehabilitering

Ebbe deltog i foråret 2023 i det første REHPA-forløb til mennesker, der har fået amputeret ben. På forløbet er der fokus på den psykosociale rehabilitering og dét at møde andre i samme situation som én selv.

- Det kunne noget helt andet end de andre fællesskaber. Jeg fik bearbejdet nogle ting og sat en anden målestok



for mit liv. Jeg fik nogle værktøjer til at vende nogle ting anderledes. Det er fandeme svært at forklare. Men præsten Elisabeth sagde det godt: "Det handler om at vende sorg til glæde, og se tingene fra et andet perspektiv", siger Ebbe.

Han viser en tegning af en and frem. Vender man den på hovedet, ligner det i stedet en kanin. Tegningen hænger i køkkenet for at minde Ebbe om at vende tingene på hovedet.

Udover at se tingene fra en anden side fik Ebbe og de andre deltagere skubbet lidt til deres grænser.

- Vi fik prøvet os selv og hinanden af på nye måder. Det var sjovt. Om aftenen kunne vi sidde og grine af dagens oplevelser. Vi havde tid til at få lyttet til alle og fik delt både de svære ting og de sjove. Det er utroligt, hvad det kan at møde nogen i samme situation. Der er ingen af os, der har de vises sten, men nogen har nogle gode ideer, fortæller Ebbe.

Han tilføjer med et grin:

- Indimellem kunne det udvikle sig til et helt socialkontor, hvor vi kom med gode råd til hjælpemidler.

En køretur kan løfte humøret

På trods af Ebbes umiddelbare, gode humør og smittende grin er det ikke altid, det lykkes ham at holde humøret oppe. Som han selv siger, har han også dage, hvor han er "lidt mæh". Når det sker, søger han enten råd hos andre benamputerede via Amputationsforeningens side på Facebook. Eller også kører han en tur ud i det blå. Det hjælper til at få vendt tingene om.

- Hvis jeg er lidt gnaven, hjælper det at komme udenfor. Det kan være, der står en dum blomst inde i vejgrøften, som har lige den farve, jeg godt kunne tænke mig, så lige pludselig, så får man det helt anderledes. Det er så lidt, der skal til.

- Det kan også være, jeg møder nogen, der sender et smil. Hvis jeg trænger til at tale med andre, kan jeg køre ned i byen. Efter 30 år som cykelsmed har jeg en stor berøringsflade. Det er privilegeret. Men jeg er også nødt til at arbejde med mig selv på nogle måder, som jeg tidligere ikke har gjort, fortæller Ebbe.

Vigtigt at kunne klare sig selv

Selvom Ebbe sætter pris på at kunne køre en tur eller komme ud i sin have, hvor han bruger meget tid, er det ikke uden omkostninger.

- Efter amputationen bliver jeg træt. Særligt hvis der kommer mange indtryk. Bare at skulle i bad og have tøj på kan være en stor opgave, og jeg kan være helt smadret bagefter. Det er ikke bare noget, jeg gør længere. Hvis der så er noget, der ikke lige spiller, så bliver jeg så rasende. Bægeret bliver fyldt hurtigere, siger han.

Uagtet den overvældende træthed har Ebbe et klart mål om at kunne gå en tur i sin have igen.

- Jeg havde håbet, jeg kunne komme til at gå i haven uden stok, men der er min dåbsattest simpelthen for gammel. Det har jeg affundet mig med. Men mit mål er at kunne nøjes med en stok. De første fysioterapeuter, jeg havde i kommunen, troede, at jeg skulle ud og løbe maraton. Det er slet ikke min mission. Jeg vil bare gerne kunne klare mig selv.

REHPA-FORLØBET 'VIDERE I LIVET EFTER BENAMPUTATION'

REHPA Forskningsklinik bød i 2023 indenfor til tre forløb for mennesker, der har fået amputeret ben. I foråret 2024 afvikles det foreløbigt sidste forløb.

Forløbet har afprøvet, om det giver mening at tilbyde mennesker med benamputation psykosocial rehabilitering som supplement til den fysiske rehabilitering efter en amputation.

Formålet med forløbet har været at give deltagerne inspiration til at komme videre i livet efter amputationen og samtidig samle viden om pårørendes behov i forbindelse med benamputationer.

Deltagerne fik blandt andet tips og tricks til aktiviteter med protese og kørestol; de arbejdede med værdier i livet og havde en individuel samtale med udgangspunkt i særlige personlige udfordringer. Deltagerne fik også viden om de mest almindelige psykologiske reaktioner ved store livsforandringer. Deres pårørende var inviteret med til workshop den sidste dag, hvor fokus var på deres roller og behov.

- REHPA og ViRSA arbejder for at skabe mere viden om, hvad der hjælper benamputerede og deres pårørende bedst muligt. Vi har på opholdet afprøvet forskellige tilgange og set på, hvad det betyder for deltagerne at møde andre benamputerede, og guidet dem til at tale om de ting, vi erfaringsmæssigt ved, fylder for dem efter deres amputation. Vi arbejder videre med de psykosociale tilbud, vi har set effekt af hos REHPA. Næste skridt er at se, om de kan overføres til kommunale kursusforløb, siger Ulla Riis Madsen, leder af ViRSA, Vidensenhed for Rehabilitering og palliation ved Sår og Amputationer i Region Sjælland.

PALLIATIVE BEHOV SKAL AFDÆKKES HOS ALLE PATIENTER

Det specialiserede palliative niveau har længe systematisk afdækket patienters konkrete palliative behov. Det nye PRO spørgeskema til basal palliation (herefter PRO Palliation) skal sikre, at alle andre sundhedsprofessionelle også har et nationalt redskab til dette.

- I Danmark er der ingen systematisk tilgang til at finde de patienter, der har behov for palliation eller at sikre sig, at de rigtige patienter henvises til specialiseret palliativ indsats. Det er derfor ikke sikkert, at det er patienterne med størst behov, der bliver henvist til specialiseret palliativ indsats. PRO Palliation skal styrke systematikken

på det ikke-specialiserede niveau, siger Mogens Grønvold, professor ved Københavns Universitet og leder af Palliativ Forskningsenhed på Bispebjerg Hospital.

I 2019 besluttede Sundhedsdatastyrelsen at understøtte en systematisk tilgang til vurdering af palliative behov. De nedsatte en national klinisk koordinationsgruppe til at udvikle et behovsvurderingsskema, som kan bruges i hele sundhedsvæsnet og uanset patientens diagnose.

Koordinationsgruppen bestod af fagpersoner fra forskellige sektorer, repræsentanter fra patientforeninger samt PRO-sekretariatet under Sundhedsdatastyrelsen.



I alt deltog 40 personer, blandt andre professor Mette Raunkjær fra REHPA. Mogens Grønvold var formand for gruppen.

- Jeg har i mange år ment, der var brug for et skema, som systematisk afdækker patienternes behov, siger Mogens Grønvold, der glæder sig over, at Sundhedsdatastyrelsen prioriterede opgaven.

Mere ens end forskellige

Allerede i 2006 afkortede Mogens Grønvold det mest udbredte spørgeskema, der afdækker kræftpatienters livskvalitet. Skemaet, der hedder EORTC QLQ-C15-PAL, blev tilpasset palliativ indsats. Det lykkedes ikke at supplere skemaet med spørgsmål, der kunne sikre en mere holistisk beskrivelse af patientens palliative behov. Det løfter PRO Palliation nu.

Det nye PRO Palliation har alle patienter med alvorlig sygdom for øje – ikke kun kræftpatienter. I den kliniske koordinationsgruppe var der derfor også repræsentanter fra både hjerte-, lunge- og nyreområdet.

- Specialiserede fagpersoner mener ofte, at netop deres område er unikt. Men når vi ser på de palliative behov, så er patienterne mere ens end forskellige. Hvis man er alvorligt syg, er man træt og bekymret. Man kan være deprimeret, og man kan have behov for at tale med nogen om det. Desuden er patienterne ofte i en proces, hvor de ikke kan det samme som før. Det går på tværs – uanset om det er kræften, lungerne, hjertet, nyrerne eller noget andet, der sætter processen i gang, siger Mogens Grønvold.

Komplet skema

PRO Palliation er en videreudvikling af EORTC-skemaet, som i mange år har været brugt på kræftområdet og mest i den specialiserede palliative indsats. Hvor EORTC-skemaet primært spørger til patientens fysiske tilstand og symptomer, er der i PRO Palliation tilføjet seks spørgsmål om de psykosociale og eksistentielle behov og to ekstra symptomer.

- Det overordnede formål var at finde ud af, hvad vi skal spørge patienterne om for at få en god dialog, så vi måske kan hjælpe dem. Svarene på spørgsmålene kan så bruges i en samtale om, hvad det betyder for personen, hvordan det påvirker og forandrer deres liv, og måske hvad der er af udfordringer i livet med en alvorlig sygdom, siger Mogens Grønvold.

Han fortsætter:

- Det er en helt enorm kvalitetsforbedring, synes jeg. Nogen gange kan det at have en samtale om sin situation i sig selv være en god måde at komme videre på. Og andre gange vil afdækningen af behov føre til, at der kan igangsættes relevant støtte og behandling, eller at patienten kan henvises til andre sundhedsprofessionelle. Spørgeskemaet er blevet mere komplet. Vi har fået et pædagogisk redskab, der betyder, at de sundhedsprofessionelle i højere grad



bliver guidet til en dækkende og meningsfuld samtale med patienten om palliative behov, forklarer han.

Venter på ketchup-effekten

PRO Palliation udfylder et hul, da vi ikke tidligere har haft et nationalt anbefalet skema, der kan bruges på tværs af diagnoser og sektorer. Håbet er at sikre en bedre systematik, i særligt den primære del af sundhedsvæsenet.

- PRO Palliation er en konkret metode til at løfte anbefalingen om at tilbyde relevante patienter palliation, siger Mogens Grønvold.

Rent praktisk kan PRO Palliation bruges i alle de IT-systemer, der findes i regioner, kommuner og blandt praktiserende læger.

- Forskning har i lang tid peget på, at en palliativ indsats er vigtig og gør en forskel for patienten. Det gør også en forskel at bringe den palliative indsats i fokus tidligt i et alvorligt sygdomsforløb. Men jeg venter stadig på, at vi får det implementeret over en bred kam, siger Mogens Grønvold.

Han afslutter med at fortælle om evalueringen af PRO Palliation, som REHPA har udarbejdet for Sundhedsdatastyrelsen:

- Det er virkelig opmuntrende læsning. PRO Palliation fungerer godt for både patienterne og de professionelle. Jeg håber på, at vi kan få fart på den implementering, der for alvor kan få ketchupen ud af flasken i forhold til at få afdækket behovene hos den store gruppe af patienter med kronisk fremadskridende sygdom.



Samtalerne handler om, hvad der er vigtigt for patienten

Lungemedicinsk Ambulatorium på Vejle Sygehus (Sygehus Lillebælt) deltog i pilottesten i forbindelse med evalueringen af PRO Palliation.

- Jeg ville afprøve PRO Palliation i behandlingen af kronisk syge i ambulatoriet. De, der ikke er dødsyge, men som alligevel i varierende grad er alvorligt syge. Udfordringen i et sengeafsnit er, at patienterne tit er så syge, at de ikke kan tage stilling til de eksistentielle udfordringer, som PRO Palliation lægger op til. Når du ligger for døden, er det svært at fokusere eller at ændre på ensomheds-, intimitets- og samlivsproblematikker, fortæller Anders Løkke, ledende overlæge på Lungemedicinsk Forskningsenhed, Vejle Sygehus [red. 1. februar 2024 er Anders udnævnt til professor i tværsektoriel forskning ved SDU].

Patienter føler sig hørt

Det blev hurtigt klart for medarbejderne, at det ikke kun er relevant at anvende PRO Palliation til de mest syge patienter i ambulatoriet, derfor spørger de nu også dem, der er i starten af deres sygdomsforløb. Jo tidligere du spørger, jo bedre mulighed har du for at gøre en mærkbar forskel i patientens hverdag.

- Vi ønskede en fornemmelse af, hvilke problemer patienterne har, hvornår de opstår, og hvornår de bliver sværere. Derfor fik alle ambulatoriets patienter med KOL tilsendt spørgeskemaet. Alle er enormt glade for at blive spurgt om det, der er vigtigt for dem. Pludselig får de mulighed for at drøfte det med nogen og får sat ord på noget, de måske aldrig har talt med andre om, siger Anders Løkke.

'Hold da op, jeg har aldrig fået så god en behandling før'. Sådan sagde én af Anders Løkkes patienter, da han trådte ind ad døren efter at have udfyldt PRO Palliation.

- Jeg havde jo ikke gjort noget endnu. Alligevel havde patienten en følelse af at være blevet set og hørt. Bare ved at have fået de her spørgsmål, konstaterer Anders Løkke.

Når patienten svarer på spørgeskemaet, giver det anledning til nogle andre samtaler end ellers. I andre skemaer om palliative behov er der, ifølge Anders Løkke, ofte fokus på smertebehandling og lignende, fordi det er håndgribeligt og ofte problematikker, lægerne kan løse.

Som at skrive til en præst

Det er særligt de eksistentielle spørgsmål om ensomhed og intimitet, der ikke tidligere indgik systematisk i ambulatoriets konsultationer.

- Det kan være svært at stille de spørgsmål. Vores sygeplejerske, der har været god til at implementere skemaet, syntes, det var grænseoverskridende at spørge til patienternes intimitet og sexliv. Det gik over hendes grænse. Men i dag har hun ingen problemer med at gå ind i de snakke, tværtimod. Hun har set, hvad det betyder for patienterne. Det er motiverende, siger Anders Løkke.

Han fortæller, at stort set alle patienter har minimum ét svar, der indikerer et behov for en indsats. Og de fleste har mange svar, der er 'røde' i PRO Palliation.

- De første gange tænkte jeg: Det kommer til at tage lang tid at gå igennem skemaerne med mange røde svar. Men i stedet for at tage svarene systematisk, spørger jeg patienten, hvad de gerne vil tale om. Det har været en øjenåbner, siger Anders Løkke.

Det er sjældent de fysiske symptomer, der fylder hos patienterne. Anders' erfaring er, at patienter, der lever med smerter hver dag, hellere vil tale om problemer med samliv, intimitet eller ensomhed.

- Ofte får patienterne smertestillende, der gør deres hverdag tålelig, om end begrænset. Men det er de andre emner, der fylder. Lægeløftet holder stik: Vi kan altid lytte, en gang imellem lindre, og nogle gange kurere. Det er vigtigt for patienterne at få luft for deres tanker. Det er ikke alt, der kan løses. Det kan føles rart og befriende at få sagt det højt til nogen, der ikke dømmes dem, og som de ikke har en relation til – lidt som at skrive til en præst. Det kan gøre smerten og afsavnet mindre, at nogen lytter og forstår.

Selvom patienterne bestemmer, hvilke emner der skal fylde under konsultationen, er det ikke et problem at nå de lægefagligt vigtige ting, konstaterer Anders Løkke:

- Vi kan stadig nå det, vi skal. Det kan hurtigt koges ned til ikke at fylde så meget tidsmæssigt. Den præmis har alle købt ind på, når de selv har fået taletid først.

Samtalen om at være kronisk syg

For Anders Løkke er der ingen tvivl. PRO Palliation har forbedret samtalerne med patienterne – og patientforløbene i det hele taget.

- Skemaet giver patienterne mulighed for selv at sætte dagsordenen. Når patienterne tager stilling til spørgsmålene tidligt i sygdomsforløbet, kan vi sammen ændre på ting, der kan øge patienternes livskvalitet. Det bringer andre facetter frem, når patienterne svarer på skemaet, inden de er meget syge. Der er visse omstændigheder ved at være meget syg, der er svære at ændre ved, fortæller Anders Løkke.

Derfor mener han også, at alle patienter med en kronisk fremadskridende sygdom kan have glæde af at svare på PRO Palliation.



- Vi havde en sygeplejestuderende, der spurgte, hvornår vi fortæller patienten, hvad det vil sige at have en kronisk sygdom. Der ville jeg gerne være kravlet i et musehus. For det er der nok i virkeligheden ingen, der gør. Der er ikke et oplagt tidspunkt. Kronisk sygdom kommer snigende. Det starter med lidt åndenød, forhøjet blodtryk eller kolesterol. De første symptomer er ikke noget, der begrænser dig i din hverdag. Men det udvikler sig stille og roligt over årene. Det er ikke som med kræft, at du er rask den ene dag og syg den næste. En kronisk sygdom er en lang ørkesløs rejse, hvor man ikke ved, hvad man skal pakke i kufferten, fordi man ikke kender til, hvor man skal hen, hvad man møder på sin vej, eller hvor lang tid rejsen varer.

Giver bedre samtaler

Lungemedicinsk Ambulatorium i Vejle har sendt PRO Palliation til flere end 200 patienter. Kun én enkelt har undret sig over at få stillet spørgsmålene. Alle andre har været taknemmelige for muligheden for at tale om de forskellige emner, skemaet berører.

- Det er nogle bedre samtaler, vi har med patienterne, fordi det handler om det, der er vigtigt for dem. Selvom enkelte spørgsmål er vagt formulerede, tager mange af patienterne selv tråden op. Samtalerne har gjort min arbejdsdag mere meningsfuld. De åbner for nogle vigtige diskussioner, hvor vi gør en forskel for patienterne. Der er fx mange, der er ensomme, og som har det skidt og mistrives. Gennem samtalerne kan vi hjælpe dem, siger Anders Løkke.

Han fortsætter:

- Det var let at implementere skemaet i vores ambulatorium, fordi vi ville, og fordi vi har en fantastisk tovholder.

Selvom samtalerne om PRO Palliation varer lidt længere end andre konsultationer, når personalet samme antal patienter, som de plejer. Det gør de ved at veksle mellem PRO Palliation samtaler og almindelige kontroller af andre patienter.

I ambulatoriet har de i særlig grad fået øjnene op for de pårørendes byrde. De vil i fremtiden fokusere mere på at hjælpe dem. Det er svært at få øje på ulemperne ved at bruge PRO Palliation. Men hvis man går Anders Løkke lidt på klingen, peger han på, at nogle af spørgsmålene i skemaet kunne bredes mere ud:

- Jeg kunne godt tænke mig, at nogle af spørgsmålene blev justeret lidt. Fx spørges der til forstoppelse, men ikke til diarre eller andre problemer med afføring og vandladning, som for eksempel inkontinens, der er et reelt problem for mange. Men alt i alt er det et godt redskab, der bibringer vigtige perspektiver i patientforløbet. Alle er glade for det. Lægen er glad, sygeplejersken er glad, patienten er glad, og de pårørende er glade, slutter Anders Løkke.

ET GODT ÅR FOR REHPA FORSKNINGSKLINIK

Medarbejderne i REHPA Forskningsklinik har hjulpet 416 deltagere gennem rehabiliteringsforløb i 2023. Tallet dækker over 365 mennesker med livstruende sygdom, der deltog på ét af 22 rehabiliteringsforløb. Derudover deltog 26 pårørende alle dage på hjertestop-forløbene, mens 25 pårørende deltog i en enkelt målrettet dag på amputationsforløbene.

Årets forløb er primært videreført fra tidligere år (se tabeloverblikket s. 18), men bød også på et nyt forløb for mennesker, der har fået amputeret ben. Her blev eksperimenteret med virtuel opfølgning i stedet for fremmøde to dage i klinikken. For deltagere med

2-dagesopfølgning endte den samlede gennemførelsesprocent på meget tilfredsstillende 89 %.

Mennesker efter benamputation og deres pårørende

For REHPA Forskningsklinik var deltagere efter benamputation og deres pårørende en ny målgruppe. Forløbet havde fokus på udvikling af viden om psykosociale rehabiliteringsbehov. En kortlægning af eksisterende tilbud om rehabilitering til personer, der får amputeret ben i Danmark, gennemført af REHPA i 2021, viste bl.a. et behov for bedre psykosociale rehabiliteringstilbud. Denne konklusion understøtter international forskning, som også dokumenterer, at der ikke eksisterer meget viden om psykosocial rehabilitering til målgruppen. REHPA har en lang tradition for at arbejde med viden om psykosociale rehabiliteringsbehov i relation til andre målgrupper, hvilket kom i spil på en ny måde med dette forløb.

Der er mange involverede parter, både internt og eksternt, når et nyt forløb ser dagens lys. Amputationsforløbet blev til i tæt samarbejde med den nye Videnseenhed for Rehabilitering og palliation ved Sår og Amputationer, ViRSA, i Region Sjælland samt Amputationsforeningen og Sahva.

Ud over møder med erfaringsudveksling og videndeling, der bidrog til udarbejdelse af programmet for forløbet, har klinikergruppen nøje gennemgået forskningsklinikkenes fysiske rammer med fokus på tilgængelighed for kørestolsbrugere. Hele medarbejdergruppen deltog også i en workshop med Paulette Larsen, leder af rehabiliteringsafdelingen, fysioterapeut med speciale i amputation og ortopædi, Sahva. Her prøvede de at have proteser på og fik teknikker til at hjælpe mennesker med protese op fra gulvet ved fald. Workshoppen gav alle et bedre indblik i og forståelse for den nye deltagergruppe.

Processen med forløbet er et godt eksempel på, hvordan viden og erfaringsudveksling strømmer til og fra REHPA. ViRSA har fået viden til deres udviklingsarbejde mod en ny klinisk retningslinje, mens REHPA er blevet beriget med ny viden, der kan være med til at øge livskvalitet for mennesker, der har fået amputeret ben.

Projektet har også vist, at en kreativ tilgang og positiv indstilling fra alle parter kan få mere til at lade sig gøre end først antaget i en klinik, der ikke umiddelbart er indrettet til mennesker med funktionshandicap. Et sidste forløb gennemføres primo 2024.





Henvisninger

Processen frem mod et ophold i REHPA Forskningsklinik omfatter lægehenvi- sning, udfyldelse af ansøgningsskema og visitation med fokus på inklusionskriterier og behov.

Klinikken modtog 590 lægehenvi- sninger i 2023, heraf blev 469 visiteret til forløb. I visitationen forholder forløbslederne sig til forløbenes inklusionskriterier, ansøgernes behov, kompleksiteten i ansøgerens situation samt dynamikken for det samlede hold. Når der er flere ansøgere end pladser, visiterer de desuden efter tre forhold: Kønsfordeling, ansøgere der har hjemmeboende børn, eller som bor alene.

Ikke alle, der er visiteret til forløb, deltager. Afbud skyldes oftest, at de visiterede ikke kan få fri fra arbejde, at deres livstruende sygdom eller anden sygdom er forværret, eller at de afgår ved døden inden forløbet. REHPA fører derfor en venteliste til forløb, og der gøres en betydelig indsats for at fylde pladserne op.

Rehabiliteringsforløb efter hjertestop

Forskningsklinikken har siden 2017 afviklet rehabi- teringsforløb til mennesker, der har overlevet hjertestop. Det er en stor tilfredsstillelse, at flere ph.d.-studerende har afsluttet deres projekter med data fra forløbene og dermed har bidraget med ny viden på området.

Fysioterapeut og nu lektor på University of Glasgow Victoria Joshi viste bl.a. i sin afhandling, at en tredjedel af de fulgte hjertestopoverleverne fra REHPA-forløbene havde problemer med fatigue, angst, depression og kognitive problemer.

Klinisk sygeplejespecialist Mette Wagner viste i sin ph.d.- afhandling et stort behov for udvikling af et organiseret støttesystem til overleverne, og at pårørendes behov skal adresseres.

I 2024 forventes offentliggørelse af endnu en ph.d.- afhandling med data fra klinikken. Her er fokus på at identificere og vurdere omfanget af kognitive problemer forud for en evt. henvisning til specialiseret neuro- psykologisk indsats for mennesker, der har overlevet hjertestop.

Profilfolder viser vej

Klinikken har med en profilfolder udstukket retning for de kommende års arbejde i samspil med REHPAs strategi på forskningsområdet. Arbejdet fortsætter med kliniske udviklings- og forskningsprojekter samt et antal standardforløb pr. år. Fælles for alle forløbstyper er, at de har fokus enten på rehabilitering eller på kombinationen af rehabilitering og palliation (KRP). Målgruppen for forløbene er fortsat livstruede syge, men indsatser rettet mod generiske behov på tværs af diagnoser vil forventeligt fylde mere fremover med reference til forsknings- og udviklingsprogrammet 'REHPA på tværs'.

Desuden udfolder profilfolderen, at forskningsklinikken meget gerne samarbejder med andre i større og mindre grad i forbindelse med REHPA-forløbene. Profilfolderen fortæller om mulighederne for samarbejde.



Du finder profilfolderen som PDF på [repha.dk](https://bit.ly/3HfPfoT) via dette link: <https://bit.ly/3HfPfoT>



Workshops med målgrupper

Forskningsklinikken har arbejdet med at inddrage patienter og professionelle i klinisk udvikling og forskning på forskellige stadier i processerne. Det er blandt andet sket gennem 'patient and public involvement' (PPI).

I 2023 gennemførte REHPA flere PPI-processer med relevante tværfaglige klinikere og forskere fra hele Danmark. REHPA-deltagere på forløbet 'Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv' delte deres erfaringer med klinikere og forskere på en PPI-workshop for det igangværende forskningsprojekt 'CanPEX-pilot', mens 15 inviterede SCAD-patienter bidrog til workshoppen om spontan dissektion af kranspulsåre.

Acceptance and Commitment Therapy – en tilgang i rehabilitering og KRP

I 2023 har medarbejderne i forskningsklinikken afsluttet et 4-dages grundkursus i tilgangen 'Acceptance and

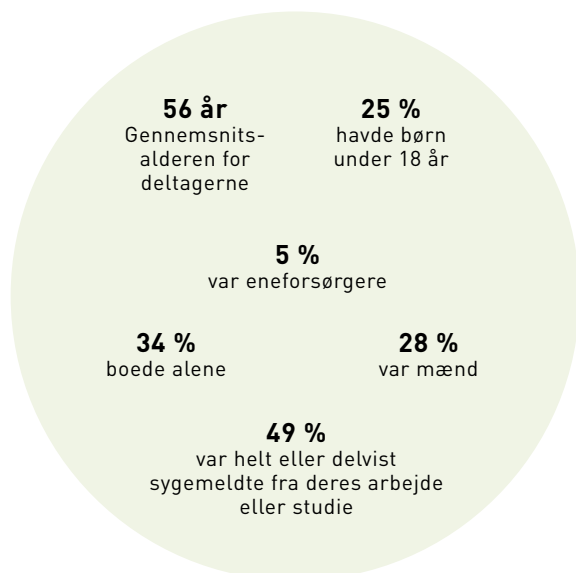
Commitment Therapy' (ACT). Kurset blev afviklet i samarbejde med klinikere fra kommuner, senfølgeklinikker og civilsamfund. Formålet var at anvende en tilgang i mødet med deltagerne på tværs af professioner, der kunne supplere den 'Motiverende Intervention' og det sundhedspædagogiske fundament.

Kurset er i klinikken fulgt op af ACT-baseret supervision af medarbejderne både i forhold til deres undervisning, psykoedukation og de individuelle samtaler med forløbsdeltagerne. Supervisionen fortsætter i 2024.

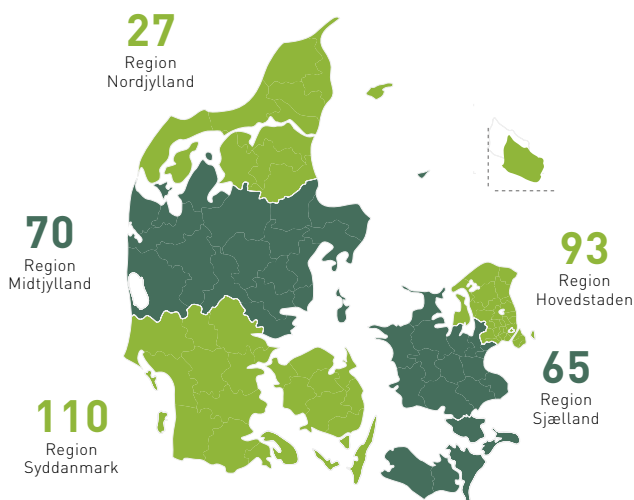
Initiativet har inspireret til at udvikle et undervisningsmateriale til forløbet om kræftrelaterede smerter og 'self-management', hvor formålet er at styrke personcentrering på de holdbaserede interventioner. Arbejdshæftet udleveres på forløbets første dag og skal understøtte deltagerne bedst muligt i deres tilegnelse af nye måder at håndtere deres hverdag med smerter. I 2024 indledes evaluering af initiativet.

416 deltagere og pårørende på REHPA-forløb i 2023

	ANTAL FORLØB	ANTAL DELTAGERE	ANTAL PÅRØRENDE (5+2 dage)	ANTAL PÅRØRENDE (1 dag)
Standardforløb (blandede kræftdiagnoser)	9	174	0	0
Unge ml. 18-39 år med eller efter kræft	2	35	0	0
Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv	4	73	0	0
Hjertestopoverlevere med pårørende	4	71	26	0
Benamputerede (pårørende deltog én dag)	3	38	0	25
I alt	22	365	26	25



Antal deltagere fordelt pr. region 2023




REHPA PÅ TVÆRS

At tænke på tværs af fagligheder, fagfelter og metoder til forskning og videndeling har siden REHPAs tilblivelse været en hjørnesteen i organisationen. I 2023 blev denne tanke udfoldet i forsknings- og udviklingsprogrammet 'REHPA på tværs'. Programmet er et samarbejde mellem særligt kliniker- og forskergruppen med understøttelse fra staben. REHPA på tværs består af fire arbejdspakker, hver med en tovholder og flere medarbejdere tilknyttet.

Formålet med udviklingsprogrammet er at bidrage til, at mennesker med livstruende sygdom, herunder multisygdom hvoraf mindst én er livstruende, kan tilbydes personcentreret rehabilitering, evt. kombineret med palliation. En præmis for programmet er, at der findes en række rehabiliteringsbehov, der optræder hos mange mennesker med forskellige livstruende sygdomme, og at der er en stigende forekomst af multisygdom. REHPA ønsker derfor at afdække, om vi kan udvikle interventioner målrettet de forskellige generiske behov, der kan tilbydes på tværs af forskellige sygdomsgrupper.

Programmet består indtil videre af fire arbejdspakker (WP). WP1 afdækker viden, WP2 udvikler intervention(er) målrettet generelle rehabiliteringsbehov på tværs af sygdomme og for multisyge, mens WP3 fokuserer på undervisningsmateriale og kompetenceudvikling. WP4 justerer REHPA Forskningsdatabase, hvor der samles data fra REHPA-forløb.



REHPA
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

REHPA PÅ TVÆRS

Program for udvikling af indsatser på tværs af palliation, rehabilitering, diagnose, problemstillinger og behov

REHPA på tværs er et forskningsbaseret udviklingsprogram i REHPA frem mod 2027. Programmet er et afstemt samarbejde mellem Kliniker- og Forskergruppen med understøttelse fra Staben og består af mindst fire arbejdspakker (WP). Disse bemannes af en tovholder og relevante REHPA-medarbejdere. Der etableres en interdisciplinær styringsgruppe for programmet med forskningsledere som formand, ledere/tovholdere fra de enkelte WPs og ledergruppen samt en ekstern referencegruppe.

Programmets formål er at bidrage til, at personer med livstruende sygdom, herunder multisygdom hvoraf mindst én er livstruende, kan tilbydes personcentreret rehabilitering (evt. kombineret med palliation) og har følgende mål:

1. At udarbejde vidensgrundlag for valg af målgrupper, generelle symptomer og rehabiliteringsbehov på tværs af diagnoser og ved multisygdom.
2. At udarbejde interventioner målrettet generelle rehabiliteringsbehov, som forekommer ved flere forskellige livstruende sygdomme og multisygdom.
3. At udvikle interventioner, som skal kunne anvendes på tværs af forskellige grupper af patienter/borgere, herunder borgere med multisygdom, hvoraf mindst én er livstruende.
4. At tilbyde personcentrerede interventioner, herunder også virtuelle formater, i REHPA forskningsklinik, som også kan overføres helt eller delvist til 'naturlig kontekst' i kommuner, på hospitaler og/eller i civilsamfund.
5. At tilpasse REHPA forskningsdatabase for forskningsklinikken i overensstemmelse med disse nye målgrupper.

WP1. Afdækning af viden
WP1 består af tre delprojekter:

1. CORNER, der afdækker forekomsten af behov på tværs af diagnostiske grupper fra tidligere REHPA-forløb.
2. Et til to reviews, der afdækker forekomst af symptomer og rehabiliteringsbehov på tværs af sygdomme samt virksomme interventioner.
3. Forslag til problemstillinger, sygdomme og interventioner, der kan arbejdes med i WP2.

Mål: 1
Tovholder: Ane Bonnerup Vind

WP2. Udvikling af intervention(er) på tværs af sygdomme og for multisyge
På baggrund af WP1 udvikles et til to (ph.d.) projekter (gerne flere) med fokus på generelle, personcentrerede rehabiliteringsindsatser (evt. kombineret med palliation) på tværs af multisygdom. Derudover indeholder WP2 det igangværende CanPEX projekt.


Mål: 2-4
Tovholder: Mette Raunkjær

WP3. Personcentreret rehabilitering, undervisningsmateriale og kompetenceudvikling
I WP3 udvikles der, på baggrund af de generiske behov, patientcentreret undervisningsmateriale målrettet professionelle ved kommuner og hospitaler, og der arbejdes med at kvalificere muligheder for personcentreret og gruppebaserede interventioner. WP3 udvikles ifm. afprøvning af projekter i WP2 og i samarbejde med forskere og medarbejdere herfra.

Mål: 2-4
Tovholder: Annette Rasmussen

WP4. REHPA Forskningsdatabase
Denne arbejdsopgave skal justere REHPA Forskningsdatabase med afsæt i WP3 og WP2. WP4 påbegyndes oktober 2023 og afsluttes medio 2024.

Mål: 5
Tovholder: Ane Bonnerup Vind



De fire arbejdspakker spiller på hver deres måde ind i programmets fem mål:

1. At udarbejde vidensgrundlag for valg af målgrupper, generelle symptomer og rehabiliteringsbehov på tværs af diagnoser og ved multisygdom.
2. At udarbejde interventioner målrettet generelle rehabiliteringsbehov, der forekommer ved flere forskellige livstruende sygdomme og multisygdom.
3. At udvikle interventioner, der skal kunne anvendes på tværs af forskellige grupper af patienter/borgere, herunder borgere med multisygdom, hvoraf mindst én er livstruende.
4. At tilbyde personcentrerede interventioner, herunder også virtuelle formater, i REHPA Forskningsklinik, som også kan overføres helt eller delvist til 'naturlig kontekst' i kommuner, på hospitaler og/eller i civilsamfund.
5. At tilpasse REHPA Forskningsdatabase for forskningsklinikken i overensstemmelse med disse nye målgrupper.

REHPA arbejder på opstart af flere ph.d.-projekter med afsæt i REHPA på tværs.

REHPA Forskningsdatabase

WP4 er allerede i gang. Patientrapporterede data (PRO) er en integreret del af REHPA-forløbene. Data indsamles systematisk til REHPA Forskningsdatabase gennem ansøgningsskemaer og deltageres besvarelser af spørgeskemaet 'Hvordan har du det?'. Sidstnævnte danner grundlag for klinikkens dialogstøtteark, der indgår som en del af deltageres rehabiliteringssamtaler. Samtalerne omhandler behov, værdier, mål og handlinger. REHPA har indsamlet data fra rehabiliterings- og palliationsforløb i forskningsklinikken siden 2015. WP4 afdækker, om der er data, vi ikke længere skal indsamle, og om der er opstået behov for at stille nye og andre spørgsmål til vores deltagere.



Det er muligt at få adgang til data gennem REHPA Forskningsdatabase – hvordan det sker, er beskrevet i notatet 'REHPA Forskningsdatabase. Metode, variabelbeskrivelse og forskningsmuligheder', der kan læses som PDF på reha.dk.

Senfølger og rehabiliteringsbehov på tværs af livstruende sygdomme

Data fra REHPA Forskningsdatabase kom i spil i REHPA-projektet 'CORNER, COre NEeds for REHPA-participants'. Projektet beskriver behovene hos forløbsdeltagere med (uhelbredelig) kræft, hjertestop og covid-senfølger. Målet er at give fagpersoner et overblik, og dermed de bedste muligheder for at afhjælpe de behov, deres patienter eller borgere har, og at belyse, i hvilket omfang de samme typer af behov optræder ved forskellige sygdomme. I 2024 udkommer et REHPA-notat, der beskriver data om deltagerne fra forskningsklinikken for perioden 2018 til medio maj 2023.

Projektet 'Senfølger og rehabiliteringsbehov på tværs af livstruende sygdomme' er et scoping review, der afdækker, hvilke rehabiliteringsbehov og senfølger der går på tværs af udvalgte livstruende sygdomme. De inkluderede sygdomme er; cancer, hjertekar-sygdomme, kronisk obstruktiv lungesygdom, neurodegenerative og nyresygdomme. Scoping reviewet laves forud for et systematisk review, der skal undersøge, hvilke interventioner der er effektive og meningsfulde for udvalgte sygdomsgrupper, senfølger og rehabiliteringsbehov.

Notater deler erfaringer fra forløb

Årets øvrige REHPA-notater deler erfaringer fra to typer forløb for mennesker med uhelbredelig kræft. Notatet 'Livsfortællinger, mening og sammenhæng i liv med uhelbredelig kræftsygdom. Kliniske erfaringer fra en metodisk afprøvning i REHPA Forskningsklinik' beskriver den konkrete metode, gennemførelse og opsamling af kliniske erfaringer fra afprøvning af fire gruppeforløb om metoden 'Livsfortællinger' afviklet i 2021-2022.



Notatet 'Bevægelse i naturen. Pilottest af en gruppebaseret intervention til mennesker med uhelbredelig kræft' beskriver erfaringerne fra et forløbet af samme navn. Det inddragede den omgivende natur i en intervention rettet mod at kombinere og koordinere rehabilitering og palliation (KRP) til patienter med uhelbredelig kræft og deres pårørende.



REHPAS ORGANISATORISKE PEJLEMÆRKER

REHPA på tværs spiller særligt ind i organisationens pejlemærker om samarbejde og relevans for interessenter.

AKTIVITETER OG VIDENDELING



Tidsskriftartikler publiceret i internationale peer-reviewed tidsskrifter (evt. med eksternt samarbejde)



Bidrag til tidsskrifter



Rapporter og faglige redegørelser i regi af REHPA (evt. med eksterne bidragsydere)



Andre publiceringer



Posters i regi af REHPA (evt. med eksterne samarbejder)



Bidrag til bøger og rapporter hvor REHPA har indgået i eller bidraget til eksterne samarbejder



Høringssvar



Deltagelse i og organisering af faglige workshops, kurser, seminarer el.lign.



Redaktionelt arbejde og fagfællebedømmelser



Foredrag, forelæsninger og oplæg



Censoraktivitet, eksaminering og ekstern vejledning



Myndighedsbetjening, rådgivning og konsulentarbejde



11 REHPA-netværksmøder



3.334 abonnenter på REHPAs nyhedsbrev



10 REHPA nyhedsbreve



29 REHPA-projekter



267.101 besøg på rehpa.dk



4 REHPA-arrangementer



3 Ph.d.-forsvar

FORSKNING OG DOKUMENTATION



REHPAs interne organisatoriske pejlemærke 'Vi lykkes gennem samarbejde' har gennem-syret forskergruppens arbejde i årets løb. Her har nye skrivegrupper og fælles arbejde med data været med til at tømme gruppen endnu bedre sammen.

Intenst arbejde med flere kortlægninger

Flere kortlægninger har set dagens lys på skrivebordene hos forskerne i 2023.

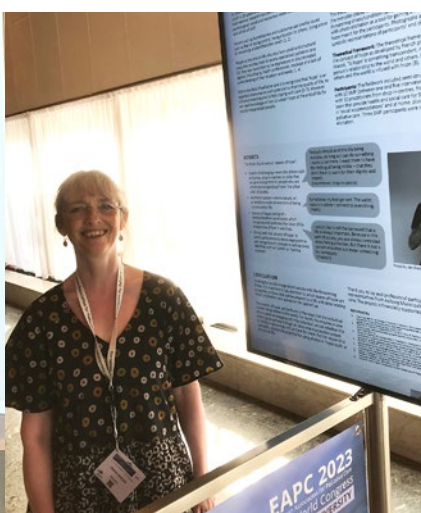
En ny kortlægning af den palliative indsats på hospitalerne følger op på seneste version fra 2013. Formålet er, bl.a. ved hjælp af en spørgeskemaundersøgelse, at kortlægge organisatoriske og strukturelle aspekter af hospitalernes arbejde med basal palliation. Kortlægningen ser også nærmere på snitfladerne mellem den palliative indsats i kommunerne og den specialiserede indsats på sygehuse og hospicer samt på udviklingen nationalt over de sidste 10 år.

Ud over kortlægningen af den basale palliative indsats på hospitalerne har en kortlægning af dødssted og dødsårsager optaget flere forskere. Her er der også tale om en videreførelse af tidligere tilsvarende arbejde. Kortlægningen afdækker sammenhængen mellem det sted, folk dør, og af hvilke årsager baseret på data fra 2012 til og med 2020. Kortlægningen sker på baggrund af dataudtræk fra Dødsårsagsregisteret, der rummer oplysninger fra dødsattester. Som noget nyt præsenteres data også fordelt på sundhedsklyngerne.

Kortlægningen har affødt flere mindre projekter. Et review afdækker fremmere og hæmmere i forhold til at dø, hvor man ønsker det. Der er også udarbejdet et projekt, der undersøger socio-demografiske faktorerens betydning for dødssted, herunder betydning af etnicitet. Begge arbejder publiceres i 2024.

PRO spørgeskemaet til basal palliation

I 2022 evaluerede REHPA pilotafprøvningen af patient-rapporterede oplysninger (PRO) til basal palliation for Sundhedsdatastyrelsen. Det arbejde affødte i 2023 flere samarbejder om videre forskning i 'PRO spørgeskemaet til basal palliation' (herefter PRO Palliation). Blandt andet præsenterede en række forskere to poster om PRO Palliation på årets EAPC verdenskongres om palliation, som European Association for Palliative Care (EAPC) arrangerede i Amsterdam. Posterne var udarbejdet sammen med et udvalg af de 11 steder, der pilottestede PRO Palliation.



I samarbejde med klinik- og universitetspartnere har REHPA arbejdet videre med data fra afprøvningen af PRO Palliation. Fx har flere skrivegrupper arbejdet med en række artikler, der forventes udgivet i 2024. Desuden forsker de involverede videre på data i tre subprojekter med eksterne samarbejdspartnere fra flere dele af landet. Tanken bag dette arbejde har været at bruge de indsamlede data fra evalueringen til at arbejde på tværs i REHPA samt at styrke samarbejdet med eksterne samarbejdspartnere.

Spotlight på kanten af livet og samfundet

Seniorforsker Vibeke Gravens forskningsprojekt 'Et marginaliseret liv tæt på døden' udforsker de problemer og ønsker, som mennesker med grønlandsk baggrund, der er i en socialt udsat position, har ved livets afslutning. Det bygger videre på hendes tidligere projekt 'Håb og behov ved socialt udsattes livsafslutning – en kvalitativ undersøgelse' fra 2020-2021.

Foreløbige forskningsresultater er formidlet i artikelform, med et fokus på 'Total Pain' og social smerte, lige som projektet afrapporteres i en rapport i 2024.

Desuden har Vibeke været med til at sætte spot på livets afslutning for mennesker med grønlandsk baggrund, der er i en socialt udsat position – både blandt brugerne af Det Grønlandske Hus i Aalborg og til et møde i Social- og Boligstyrelsens 'Netværk om udsatte grønlandere'.

Ved workshoppen 'Liv, død og håb', som direktør for Det Grønlandske Hus Anna Lynge faciliterede og tolkede, fortalte Vibeke om sit arbejde med håb på kanten af samfundet og livet. Deltagerne talte efterfølgende om, at det kan være svært at tale om sygdom, død, sorg og tab. De gav udtryk for, at de manglede tilbud, hvor de kan tale om dette på grønlandsk. På den baggrund arrangerer Det Grønlandske Hus Aalborg fremadrettet en samtalecafe hver 14. dag.

På netværksmødet i Social- og Boligstyrelsen bekræftede en lignende miniworkshop behovet for at have mulighed for at tale om emner relateret til sygdom og død.

Verdenskongressen EAPC 2023

Størstedelen af forskerne i REHPA deltog i EAPC 2023. Temaet var 'Equity & Diversity' [red. Retfærdighed & Forskellighed]. Kongressen havde særligt fokus på samfundsmæssige og organisatoriske strukturer, og hvordan de i sig selv kan skabe ulighed i palliation. REHPAs forskere bidrog med intet mindre end otte posters. Forskerne arbejdede tæt sammen om at udarbejde abstracts forud for kongressen, hvilket bar frugt i antallet af godkendte abstracts.

Desuden var Jahan Shabnam, daværende ph.d.-studerende ved REHPA, inviteret til at holde oplæg ved en session om identifikation og opfyldelse af behovene hos etniske minoritetspatienter og familier. Jahan delte resultaterne fra sit systematiske review af den palliative indsats blandt ikke-vestlige migranter i Europa.



"Jeg er meget stolt af at have fået mulighed for at præsentere min forskning på EAPC. Det er en stor ære, som jeg er meget glad for at have fået," sagde Jahan Shabnam efter sit oplæg.



REHPAS RÅDGIVENDE FORA

” Det er REHPAs mission fortsat at være et videncenter, som systematisk forholder sig konstruktivt til vores brugeres særlige erfaringer, ønsker og behov [...], så vores aktiviteter og produkter opleves relevante, solide, praksisnære og anvendelige for brugerne.

”

REHPA har tilknyttet tre formelle fora, der rådgiver videncenteret fra hvert sit perspektiv – som tætte omverdenspaneler.

REHPAs Rådgivende Styregruppe repræsenterer myndigheder, driftsherrer og Danske Patienter, der sikrer en central forankring af strategisk og økonomisk fokus og prioritering.

Det er faglige fyrtårne og beslutningstagere på tværs af sektorer, geografier, institutioner og fagligheder, der udgør Advisory Board. Sammen sikrer de et bredt og solidt funderet vidensgrundlag fra felterne ift. REHPAs retning, indsatsområder og projekter.

Patient- og Pårørendepanelet består af mennesker med levet erfaring fra livstruende sygdom, som bidrager med vigtige perspektiver på det at være patient og pårørende i sundhedsvæsnets rehabiliterings- og palliative tilbud. Nogle af medlemmerne har desuden deltaget i forløb i REHPA Forskningsklinik.

Møder 2023

Rådgivende styregruppe: Den 2. maj og 12. december.

Advisory Board: Den 19. april og 6. november.

Patient- og Pårørendepanel: Den 9.-10. marts og 4. oktober samt online statusmøde den 6. juni.



Medlemmerne af Patient- og Pårørendepanelet var på internat hos REHPA i foråret. Her var de bl.a. med til at kvalificere indsatsen til pårørende på forløbet 'Videre i livet efter benamputation'.

MEDLEMMER AF ADVISORY BOARD

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

Anne Kaltoft, administrerende direktør, Hjerteforeningen

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

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

Dorte Hofland, centerchef, Center for Kræft og Sundhed København

Irene Ravn Rossavik, social- og sundhedsdirektør, Middelfart Kommune

Jeanette Præstegaard, formand for Danske Fysioterapeuter, DrMedSc., MSc., fysioterapeut

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

Jeppe Rosengård Poulsen, direktør, SOSU H

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

Kristian Larsen, seniorforsker Rigshospitalet, The Copenhagen University Hospitals Centre for Health Research, Københavns Universitet og professor 2 Oslomet University, Oslo

Leif Vestergaard Pedersen (formand), formand for Etisk Råd

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

Marlene Øhrberg Krag, sundhedsdirektør, AP Pension

Mickael Bech, professor i sundhedsledelse og -politik, Institut for Statskundskab, SDU

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

Pernille Slebsager, afdelingschef, Patientstøtte & Frivillig Indsats, Kræftens Bekæmpelse

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

TAK FOR INDSATSEN

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

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

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

MEDLEMMER AF PATIENT- OG PÅRØRENDEPANEL

Anna Lund, Region Syddanmark

Bente Larsen, Region Hovedstaden

Dagmar Skovhus-Dam Jacobson, Region Midtjylland

Hans Christian Kragh, Region Hovedstaden

Heidi Vissing, Region Midtjylland

Helle Fønss Back, Region Syddanmark

John Bakkebo Pedersen, Region Syddanmark

John Mouritsen, Region Hovedstaden

Karin Ringgaard, Region Midtjylland

Kjeld Ahrendsen, Region Syddanmark

Lilian Juul Simonsen, Region Sjælland

Mathilde Møller, Region Sjælland

Thorbjørn Herrik, Region Midtjylland

TAK FOR INDSATSEN

Mai-Britt Larsen, **Bo Lund-Franck**, **Lene Bæk Skræddergaard** og **Majbritt Pauck Engel**

MEDLEMMER AF RÅDGIVENDE STYREGRUPPE

REGION SYDDANMARK

Kim Brixen, direktør, Odense Universitetshospital (formand)

SYDDANSK UNIVERSITET

Ole Skøtt, dekan, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet (næstformand)

SUNDHEDSSTYRELSEN

Line Riddersholm, sektionsleder, Primære Sundhedsvæsen

DANSKE REGIONER

Thomas Jensen, centerchef, Center for Sundheds- og Socialpolitik

KOMMUNERNES LANDSFORENING

Hanne Agerbak, kontorchef, Center for Social og Sundhed

DANSKE PATIENTER (to pladser)

Lisbeth Høeg-Jensen, chef, Dokumentation og Udvikling, Kræftens Bekæmpelse

Britta Quistgaard, centerdirektør, Specialhospitalet for Polio- og Ulykkespatienter

ORGANISATION OG ØKONOMI

Året har været præget af arbejdsomhed med de projekter, der falder i sporet på de nye strategier for forskning og fundraising. Samarbejde har været et nøgleord, hvor REHPAs medarbejdere har arbejdet sammen på kryds og tværs, så vel som med eksterne samarbejdspartnere, der beriger arbejdet på forskellig vis.

Dobbelt op på professortiltrædelse

I efteråret fejrede REHPA ikke mindre end to professorer ved samme lejlighed. Forskningsleder og professor i rehabilitering og palliation i primærsektor Mette Raunkiær holdt tiltrædelsesforelæsning. Samme dag tiltrådte Carl Tollef Solberg, læge, filosof, lektor ved Centre for Medical Ethics, Universitetet i Oslo (UiO), Norge som adjungeret professor ved REHPA. Carl Tollef Solberg beskæftiger sig i sin forskning med medicinsk etik og at bygge bro mellem medicinen og filosofiens verden.

"De etiske perspektiver supplerer mange af de ting, vi beskæftiger os med i REHPA. Derfor er jeg helt overbevist om, at vi kan have glæde af Carl Tollefs blik på vores projekter", sagde Mette Raunkiær i forbindelse med tiltrædelsen.



Fornem pris

Ulla Riis Madsen, daværende postdoc ved Holbæk Sygehus og REHPA, modtog fredag den 28. april 2023 Kirsten Stallknecht Prisen. Det er Dansk Sygeplejeråd, der hædrer sygeplejersker, som sætter fokus på etiske eller faglige problemer i den offentlige debat. Ulla Riis Madsen fik prisen for at være en vedvarende stemme for patienter, der er blevet benamputeret.

Dommerkomitéens begrundelse lød bl.a.:

"Ulla har formået at bruge sin forskeruddannelse til at få indflydelse og gøre en forskel. Gennem medier, Folketingets Sundhedsudvalg, rehabiliteringsforløb, rapporter, kliniske retningslinjer, forskningsartikler og fondsmidler har hun arbejdet utrætteligt for en sårbar patientgruppe."

REHPA er stolte af at bidrage til det fortsatte arbejde med denne patientgruppe gennem REHPA-forløbet 'Videre i livet efter benamputation'.

Regionalt forankret

REHPA er til stede i alle regioner via vigtige lokale samarbejder. I år er Aalborg-kontoret flyttet fra Sundheds- og Kulturforvaltningen i Aalborg Kommune til Professionshøjskolen UCN. Her sidder vores medarbejdere sammen med forskningsafdelingen. Det er meningsfuldt at være tæt på både forskere og undervisere på sundhedsfaglige mellemlange uddannelser, og vi ser frem til at udvikle samarbejdet de kommende år.

Strategierne er foldet ud

Forskning og Dokumentation har i 2023 konkretiseret forsknings- og fundraisingstrategierne. Forskningsprojekterne har bevidst bevæget sig inden for de tre indsatsområder: Rehabilitering, Palliation samt Koordinering og Kombination af Rehabilitering og Palliation (KRP), og vægten har været lagt på i endnu højere grad at udvikle og samarbejde om projekter på tværs af organisationen, herunder i forhold til fondsansøgninger.

Flere forskere med tilknytning til REHPA har fået bevilliget midler til deres forskning igen i 2023, og REHPAs forskere bidrager på forskellig vis til fondsansøgninger, som eksterne samarbejdsparter inviterer os med i. Vi fortsætter og udbygger samarbejderne i 2024, hvor mange projekter er i fuld gang, og andre er på tegnebrættet.



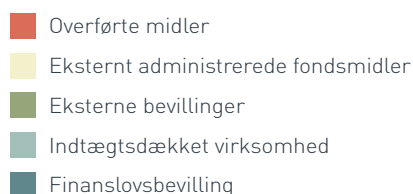
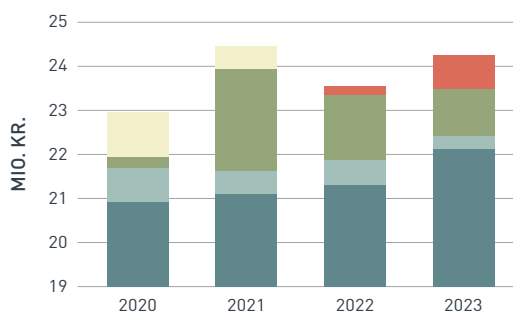
ØKONOMI

REHPAs arbejde finansieres i hovedsagen af midler fra finansloven.

REHPAs samlede økonomi var i 2023 på 24,218 mio. kr. Her udgjorde finanslovsbevillingen 22,1 mio. kr., eksterne bevillinger udgjorde 1,039 mio. kr., mens der var indtægter på 0,346 mio. kr. på indtægtsdækket virksomhed.

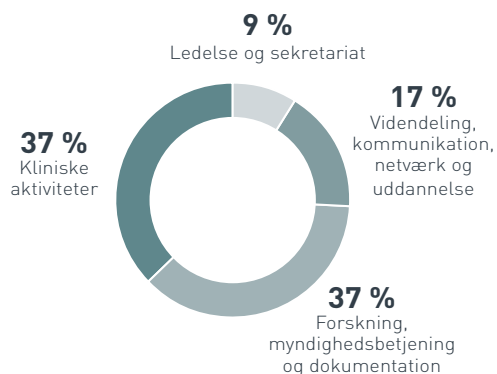
Løn udgør den største del af REHPAs økonomi. Ca. 37 % af lønmidlerne fra finanslovsbevillingen er anvendt til aktiviteter i REHPA Forsningsklinik. Det samme gør sig gældende for forsknings- og videndelingsaktiviteter. Mens øvrige større lønposter går til kommunikation og netværksdannelse.

UDVIKLING I REHPAS SAMLEDE ØKONOMI 2020-2023



LØNNINGER FINANSIERET AF FINANSLOVSBEVILLINGEN

18,927 MIO. KR.



VIDEN I BEVÆGELSE

Én af REHPAs fornemmeste opgaver er at dele viden. Det er et arbejde, der optager os alle og tager mange former.

Arrangementer og netværksmøder er her vigtige greb, hvor flere medarbejdere bidrager sammen – også gerne med eksterne samarbejdspartnere.

Jubilæum for dansk hjerterehabilitering

I foråret var REHPA med til at markere 25-året for hjerterehabilitering i Danmark med en stor konference. 250 deltog i konferencen, der blev til i et tæt partnerskab med vigtige aktører på området: DEFACTUM, Hjerteforeningen, RKKP og Sundhedsdatastyrelsen.



Professor i sundheds-tjenesteforskning Rod Taylor, Glasgow University, åbnede konferencen med en state of the art-forelæsning om den nuværende, forskningsbaserede viden om hjerterehabilitering.

Derudover bød dagen på fem parallelsessioner om alt fra implementering af PRO over social ulighed til kvalitetsudvikling og digitale indsatser. Dagen blev rundet af med et tema om det nære sundhedsvæsen. Her gav tre kapaciteter faglige oplæg set fra et sygehus-, et kommunalt- og et forskningsperspektiv, temaet lukkede med en paneldebat.

Rod Taylor har været tilknyttet REHPA som adjungeret professor siden 2016. Konferencen rundede dette samarbejde af. Stor tak til Rod Taylor for hans engagement gennem årene og hans vigtige bidrag på området både i Danmark og internationalt.

Arrangementer i flere størrelser

REHPAs arrangementer binder Danmark sammen på kryds og tværs gennem deltagerne. Ud over konferencen bød året også på en række temadage, workshops med både patienter og fagprofessionelle, en dobbelt professortiltrædelse og et webinar. Formålet er at dele viden med felternes forskellige aktører. De fleste REHPA-arrangementer er gratis og åbne for alle interesserede efter først til mølle-princippet. Men det er en målsætning for os at sikre både faglig og geografisk spredning, så vi når ud til så mange relevante aktører fra felterne som muligt.

”Der kom mange gode ideer og tanker om et fælles forskningsprojekt ud af workshoppen. Det er en god øvelse at presse os selv til at tænke over, hvorfor vi [DANCAS netværket] er her, og hvad vi bidrager med.

Vi skal sørge for, at den viden, vi har, kanaliseres ud de rigtige steder til fagpersoner på hospitaler og i kommuner, så patienterne får glæde af det. Sammen kan vi lave verdensklasseforskning.”

Bo Gregers Winkel, overlæge på Hjerte-medicinsk Klinik på Rigshospitalet til DANCAS netværksmødet 2023

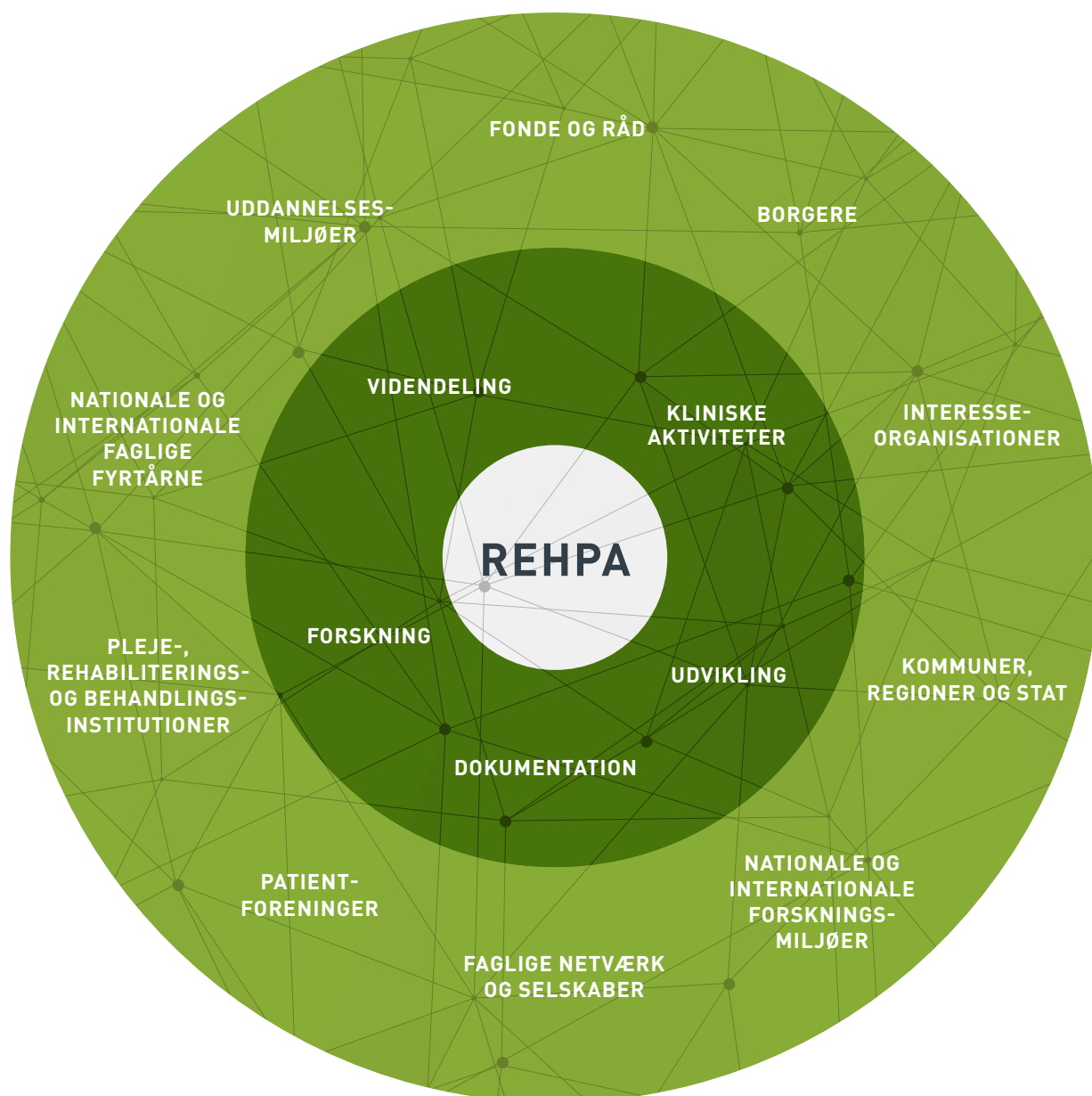
Udsolgte temadage

I foråret satte arbejdsgruppen fra NNE-REHPA fokus på ernæringsindsatser i rehabilitering og palliation. Dagen bød på oplæg om udviklingsarbejder, hvor diætister og ernæringsfaglige professionelle, der arbejder med ernæring som en del af rehabilitering, var i fokus. Deltagerne bidrog med erfaringer, nysgerrige refleksionsspørgsmål og idégenerering til at opnå de bedst mulige ernæringsindsatser til kommunens borgere.

Efterårets temadag, om hvordan vi bedst understøtter borgerens overgang fra kommunal rehabilitering til fysisk aktivitet og fællesskab i civilsamfundet, trak også fuldt hus. Dagen var arrangeret i samarbejde med de sjællandske kommuner: Lejre, Faxe, Køge, Greve og Stevns. Ud over oplæg fra både kommuner og foreningsliv arbejdede deltagerne i grupper på to workshopssessioner. Her diskuterede de, hvilke muligheder og udfordringer de tog med fra dagens oplæg, samt hvordan de kan forsøge at imødekomme udfordringerne. Derudover drøftede grupperne forskellige brobygningsmodellens fordele og ulemper i relation til ressourcer, frivillige, særligt sårbare borgere m.m.

Fra data til indsigt

Webinaret 'Dødssted og dødsårsag' bød på et hav af data om, hvor danskerne dør. Webinaret løftede sløret for den fjerde kortlægning af dødssted og dødsårsag, der denne gang strækker sig over perioden 2012-2020. Kortlægningen bygger på registerdata. I 2024 munder projektet ud i både et notat om børn og unges dødssted og -årsag, en rapport om kortlægningen og videnskabelige artikler, hvis omdrejningspunkt er beskrevet på s. 22.



REHPAS FAGLIGE NETVÆRK

- Netværk om palliation på det kommunale basisniveau
- Netværk for patientforeninger og interesseorganisationer
- Netværk om unge voksne og kræftrehabilitering
- DANCAS Forskningsnetværk
- Nationalt Netværk for Ernæringsinterventioner i rehabilitering – REHPA (NNE-REHPA)
- Netværk for SOSU-skolerne
- Netværk for professionshøjskoler
- Netværk for senfølgeklinikker på kræftområdet i Danmark



På www.rehpa.dk finder du et samlet overblik over REHPAs netværk, og hvornår de mødes. Det er gratis at deltage, og der er løbende optag.

Netværk – en del af REHPAs DNA

REHPA driver en række netværk, hvis omdrejningspunkt knytter sig til vores strategiske arbejde med rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme.

Netværksmøderne består af en blanding af oplæg og gruppebaserede workshops, der tager fat på emner, deltagerne finder relevante at sparre med hinanden om. Årets netværksmøder har bl.a. haft fokus på:

- Fysisk aktivitet og unge voksne med eller efter kræft
- Kommunal palliation
- Afklaring af hvad en skræddersyet rehabiliteringsindsats til hjertestopoverlevende skal indeholde
- Samarbejdet med jobcentret om afklaring af arbejdsevnen for mennesker med eller efter kræft
- Kortlægning og udvikling af uddannelsesmateriale i palliation på SOSU-skolerne.

Netværk bygger bro

Netværk om palliation på det kommunale basisniveau har siden 2010 samlet professionelle, der har ansvar for konkrete projekter og/eller udvikling af en palliativ og rehabiliterende indsats. Netværkets formål er at fremme videndeling og erfaringsudveksling for dermed at medvirke til at udvikle den palliative og rehabiliterende indsats for mennesker med livstruende sygdomme i de danske kommuner. I dag er op mod 32 kommuner repræsenteret i netværket.

Anna Hallas, Høje-Taastrup Kommune, har været med siden 2015 og glæder sig over netværkets fortsatte voksevæk:

- Det er givende at møde kollegaer fra andre kommuner. Imellem netværksmøderne sparrer jeg med de andre via mail, når der dukker noget op. Det er rart at blive inspireret til, hvordan fx en ny instruks skal forstås. I det hele taget hjælper vores erfaringsudveksling og deling af den nyeste viden os med at yde den bedst mulige hjælp til borgere med palliative behov.

Michael Skytte fra Holbæk Kommune er også taknemmelig for at dele viden og erfaringer på kryds og tværs af landet:

- Vi sidder ofte i nogle ensomme funktioner i kommunerne, uden en nær kollega. Netværket bidrager med vigtig og væsentlig sparring på vores opgaver. Det er altid interessant at høre, hvordan andre kommuner går til udfordringer, som vi også sidder med. Jeg får altid god inspiration med hjem.

Det er min erfaring, at jeg på kort tid kan introducere til Surprise Question og SPICT™-redskabet ved at vise videoen, når jeg har sygeplejestuderende og kursister inden for palliation.

Heidi Bergenholtz beskriver på pædagogisk vis værktøjerne, og jeg kan efterfølgende drøfte videoens indhold med kursisterne. Videoen er virkelig god og danner et fint udgangspunkt for refleksioner over, hvordan værktøjerne kan kvalificere den palliative indsats. Den har også ført til snakke om, hvordan værktøjerne kan implementeres og bruges i (egen) praksis.



Camilla A. Mousing,
lektor og ph.d.,
Sygeplejerske-
uddannelsen,
VIA University College

Enkel video med stor gennemslagskraft

REHPA har produceret en ny, kort video med Heidi Bergenholtz, lektor i basal palliation ved Sjællands Universitetshospital og REHPA. Den introducerer to redskaber, man kan bruge tidligt at identificere, at der kan være behov for en palliativ indsats hos mennesker med livstruende sygdom.

Videoen henvender sig til de medarbejdere i sundheds-væsnen, der møder borgere eller patienter, som eventuelt har palliative behov. Heidi Bergenholtz forklarer, hvordan redskaberne 'Surprise Question' og 'SPICT™' (Supportive and Palliative Care Indicator Tool) hjælper medarbejderen med at genkende og tale om tegn på forværret tilstand hos patienten eller borgeren.

Videoen kan med fordel bruges i forbindelse med undervisning og måske på personalemøder til hurtigt at få genopfrisket brugen af redskaberne med det formål at sikre tidlig afdækning af behov for en palliativ indsats.



UDDANNELSE

REHPA bidrager til, at viden om rehabilitering og palliation er tilgængelig for uddannelsesmiljøer, bl.a. ved at understøtte uddannelsesnetværk og åbne dørene for studerende på alle niveauer.

Bidrag til uddannelser

Flere af REHPAs medarbejdere underviser på uddannelser, der beskæftiger sig med rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme. I år er der undervist på:

- Uddannelsen til Fagområdespecialist i Palliativ medicin med dansk teoretisk uddannelse, Dansk Selskab for Palliativ Medicin og Sundhedsdirektørkredsen – Danske Regioner
- Den sundhedsfaglige kandidat, Syddansk Universitet
- Masteruddannelsen i Neurorehabilitering, Københavns Universitet
- Medicin, Syddansk Universitet.

Desuden indgår flere medarbejdere som bedømmere og censorer på deres fagområde.

Tre nye lektorer

I 2023 har REHPA fået tre nye lektorer:

Ulla Riis Madsen skal som lektor arbejde med rehabilitering og palliation i forbindelse med benamputationer de næste fem år. Ulla har en delt stilling, så hun udfolder sig både i REHPA, på Holbæk Sygehus og som leder af ViRSA; Vidensenhed for Rehabilitering og palliation ved Sår og Amputationer i Region Sjælland.

Med ansættelsen af ph.d. og sygeplejerske Kirstine Skov Benthien som lektor er det ambitionen at styrke samarbejdet mellem Afdeling for Lunge-, Hormon- og Stofskiftesygdomme, Palliativ Enhed på Amager og Hvidovre Hospital, hvor Kirstine har sin hovedansættelse, og REHPA til glæde for mennesker med livstruende sygdom. Kirstine er blandt andet leder af et forskningsprojekt, der omhandler det tværsektorielle samarbejde mellem det specialiserede palliative niveau på sygehuset og den basale palliative indsats i kommunen.

Og som nyansat lektor i rehabilitering skal Jette Thuesen knytte REHPA Forskningsklinik endnu tættere til forskningen i REHPA. Jettes forskning sker både i rehabilitering samt i koordinering og kombination af rehabilitering og palliation.

Thanatologi

I december 2022 inviterede Klinisk Institut ved Syddansk Universitet (SDU) til minikonference med titlen 'Hvordan bliver vi bedre til at dø?'. Under en paneldebat blev det

bl.a. diskuteret, hvorvidt der er behov for en efter- og videreuddannelse i dødsvidenskab. I forlængelse af minikonferencen har REHPAs seniorforsker Vibeke Graven sammen med forskere på SDU arbejdet videre med muligheden for at oprette en ny tværvideenskabelig efteruddannelse om livsafslutning og død på SDU. Arbejdet fortsætter i 2024 i samarbejde med forskere fra SDU.

Kortlægning af undervisningsmateriale

I REHPAs netværk for SOSU-skolerne har kortlægning af uddannelsesmateriale i palliation fyldt på årets netværksmøder. Arbejdet munder ud i en oversigt på rehpa.dk over bøger og tekster om palliation, som undervisere kan hente inspiration til deres undervisning i palliation fordelt på forskellige emner.

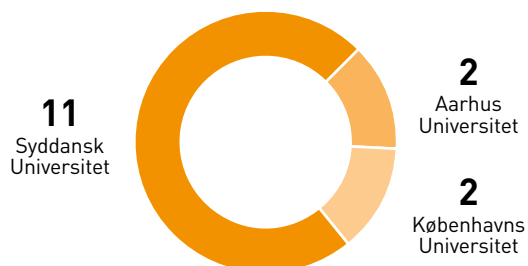
På netværksmødet for professionshøjskolerne har en lignende kortlægning været på programmet. Her var fokus på kortlægning af undervisning i palliation på sygeplejerskeuddannelserne.

Studerende prøver kræfter hos REHPA

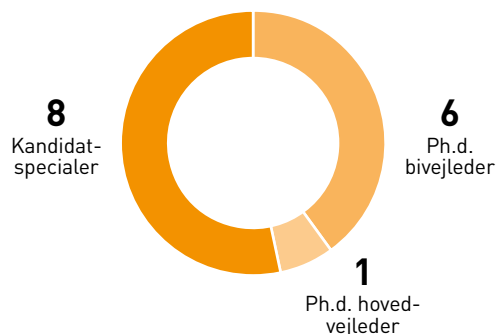
Vi er stolte af, at vi igen i år har budt studerende på forskellige stadier af deres uddannelse indenfor. I kortere og længere perioder har de testet deres evner og viden i samarbejde med REHPAs medarbejdere:

- I efterårssemesteret havde REHPAs kommunikationskonsulenter Lilijana Laursen fra International Virksomhedskommunikation, Engelsk på Syddansk Universitet i praktik. Hun bidrog bl.a. med nye perspektiver på brug af sociale medier.
- Læge og ph.d.-studerende Line Bentsen påbegyndte sit miljøskifte på Nyborgkontoret i forbindelse med sit ph.d.-forløb. Hun beskæftiger sig med forskningsklinikens rehabiliteringsforløb for unge voksne med eller efter kræft og skal bidrage til REHPA-netværket 'Unge voksne og kræftrehabilitering' i foråret 2024.
- I foråret skrev Mathilde Weisbach Bjerre speciale på kandidaten i Klinisk Sygepleje, Syddansk Universitet med vejledning fra lektor Heidi Bergenholtz om 'Implementeringen af Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™) på medicinsk afsnit – et pilotstudie'.
- Mette Wagner holdt oplæg om sit ph.d.-projekt om hjertestop. Hun afholdt fokusgruppeinterviews i forskningsklinikken i 2018-2019 i konsekvenser i tilbagevenden til dagligdagen efter et hjertestop. Ph.d.-projektet har bl.a. bidraget med et nyt screeningsværktøj på Rigshospitalet.
- Anne Egelund Petersen skrev sit speciale ved Den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelse, Syddansk Universitet i samarbejde med forskningsklinikken med fokus på evaluering af deltagernes erfaringer med PRO.

ANTAL VEJLEDNINGER FORDELT PÅ UNIVERSITETER OG UDDANNELSESINSTITUTIONER



ANTAL VEJLEDINGSOPGAVER



PH.D.-PROJEKTER

IGANGVÆRENDE

Anders Wieghorst:

Brain Test after Cardiac arrest

Henriette Søby Gärtner:

Meningsskabelse gennem individuelle og kollektive fortællinger

Maria Aagesen:

Tilbage til hverdagslivet for unge voksne kræft-overlevende (YATAC-projektet)

Charlotte Hald:

Udvikling af en tværsektoriel samarbejds-model til planlægning af den sidste levetid for hjemmeboende ældre

Mette Hartvig Hansen:

Hverdagsrehabilitering med personer med demens – Et implementeringsstudie i en kommunal rehabiliteringsindsats

AFSLUTTEDE

Vicky Joshi:

Hjertestopoverlevende og rehabilitering – forsvarede den 10. februar 2023

Jens-Jakob Kjer Møller:

Rehabilitering og palliation til socialt sårbare personer med fremskreden kræft (del af COMPAS) – forsvarede den 17. marts 2023

Jahan Shabnam:

Udvikling af interventioner til pårørende til migranter – forsvarede den 2. oktober 2023

Det er altid en fornøjelse, når REHPA er med til at sende nye forskere ud i verden. Året har budt på flere nyklækkede ph.d.'er, som billederne viser.



MEDARBEJDERE



LEDERGRUPPEN

- Ane Bonnerup Vind, videntcenterchef
- Annette Rasmussen, klinisk leder, REHPA Forskningsklinik
- Charlotte Toft-Petersen, leder, staben
- Mette Raunkiær, professor, forskningsleder

STABEN

- Cecilie Lindström Egholm, specialkonsulent, forsker
- Christina Strandsberg, kommunikationskonsulent
- Christina Wendelboe, kommunikationskonsulent
- Gitte Reinhard Laursen, centersekretær
- Kenneth Joakim Nielsen, AC-konsulent
- Rikke Vittrup, AC-konsulent
- Signe Hulsbæk, projektkoordinator
- Tina Broby Mikkelsen, datamanager, forsker
- Emilie Carøe Sørensen, studentermedhjælper
- Rie Volder Christoffersen, studentermedhjælper
- Silke Hovgaard Lambek Andersen, studentermedhjælper

TAK FOR INDSATSEN I 2023

- Ann-Dorthe Zwiler, professor
- Kristina Thomassen, forskningsassistent
- Lilijana Tatjana Laursen, praktikant
- Maja Bangsgaard Abrahams, studentermedhjælper
- Navina Uthayakumaran, studentermedhjælper
- Sandra Dupont, ergoterapeut, forløbsleder
- Susanne Bennekov, husassistent
- Viktoria Nadarajah, studentermedhjælper
- Vicky Joshi, ph.d.-studerende



FORSKNINGSKLINIKKEN

- Anne Egelund Petersen, sygeplejerske, forløbsleder
- Annie Herløv Marbæk, autoriseret psykolog
- Caroline Vad Petersen, klinisk psykolog (barselsvikar)
- Birthe Kargaard, sekretær
- Cathrine Mikkelsen, fysioterapeut, forløbsleder
- Diana El Hussein, værtinde
- Dorthe Søsted Jørgensen, sygeplejerske, forløbsleder
- Heidi Lenox, måltidsansvarlig
- Irene Toft, værtinde
- Jeanett Hammar Andersson, værtinde
- Patrick Hansen, AC-medarbejder
- Rikke Tørnfeldt Martens, fysioterapeut, forløbsleder
- Benedikte Alkær sig Bertelsen, husassistent
- Klara Due, husassistent

FORSKNING

- Fie Holm Grünfeld, forskningsassistent
- Heidi Bergenholtz, lektor
- Henriette Darum Sørensen, forskningsassistent
- Ida Fritsdal Refer, forskningsassistent
- Jahan Shabnam, ph.d.-studerende og forsker
- Jette Thuesen, lektor
- Lene Jarlbæk, overlæge i forskningsklinikken, seniorforsker
- Maya Hallett, forskningsassistent og forsker
- Nina Rottmann, forsker
- Rikke Syrak Hansen, forskningsassistent
- Tine Møller Ikander, forsker
- Tina Pedersen, forskningsassistent
- Ulla Riis Madsen, lektor
- Vibeke Graven, seniorforsker

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk



linkedin.com/company/rehpa



facebook.com/REHPA.DK



rehpa.dk/udgivelser/nyhedsbrev