



JEG DRØMMER OM AT FINDE BALANCE

Berit lever med en sjælden kræftsygdom, der bl.a. giver hende udfordringer med fatigue. Hun fortæller, hvordan hun og familien får hverdagen til at glide trods sygdom og træthed. Noget hun har fået hjælp til at håndtere på REHPA-forløbet *Kræftrelateret træthed og hverdagsliv*.

Side 8

SUNDHED SKABES I SAMARBEJDE

Professor Thomas Maribos hjertebarn er rehabilitering og udviklingen heraf. I artiklen tager han afsæt i egne erfaringer og oplevelser og giver sit bud på, hvordan feltet kan og skal rykke sig for at gøre en forskel, fx for mennesker med livstruende sygdom.

Side 12

SENFØLGEFOKUS I REHPA FORSKNINGSKLINIK

Klinikken har budt indenfor til nye forløb med fokus på træthed og udmattelse – både i forbindelse med kræft og hjertesygdom. I alt har 406 personer med livstruende sygdom og pårørende deltaget på REHPA-forløb med fokus på fx smerter, fatigue og hverdagsliv i 2024.

Side 16

HØJT AKTIVITETSNIVEAU I FORSKNING OG DOKUMENTATION

En lang række udgivelser samler op på både kortlægninger og forskningsprojekter gennemført af REHPAs forskergruppe. I mange tilfælde er det resultater af projekter, der er gennemført i tæt samarbejde med eksterne aktører, som bidrager med praksisnære perspektiver.

Side 22

INDHOLD



5 ANE BONNERUP VIND HAR ORDET

Vi skal tænke rehabilitering og tidlig palliation ind i behandlingsforløbene i et sundhedsvæsen under forandring. Det holder REHPA fast i, når vi bygger videre på erfaringer fra de første 10 år som videncenter.

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

ÅRSRAPPORT 2024

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

Tekst: REHPA

Copyright© 2025
Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater,
er tilladt med tydelig kildeangivelse.

Design: Company:K

Foto: Kasper Orthmann Andersen (forside, 2-3, 8-9,
11-14, 16-19, 26) og REHPA.

Tryk: Stibo Complete

Oplag: 350

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

REHPAS 2024

8

JEG DRØMMER OM AT FINDE BALANCE

Berit var på forløb om fatigue for mennesker med og efter kræft, hvor hun fik redskaber til energiforvaltning. Hun fortæller om sit liv med den sjældne kræftsygdom NET (neuroendokrin tumor), der på forskellig vis influerer på hendes og familiens liv.



12

SUNDHED SKABES I SAMARBEJDE

Professor Thomas Maribo tager temperaturen på rehabiliteringsfeltet på tværs af sygehuse og kommuner. Han kommer med idéer til og tanker om, hvordan feltet kan udvikles til gavn for både patienter og fagpersoner.



16

SENFØLGEFOKUS I REHPA FORSKNINGSKLINIK

406 deltagere inklusive en mindre gruppe pårørende har i 2024 fået hjælp til livet med livstruende sygdom. Klinikken har bl.a. sat spot på generelle senfølger, som smerter og fatigue, i de gruppebaserede rehabiliteringsforløb.



20 REHPA PÅ TVÆRS

Forsknings- og udviklingsprogram på tværs af medarbejdergrupper.



21

AKTIVITETER OG VIDENDELING

22

HØJT AKTIVITETSNIVEAU I FORSKNING OG DOKUMENTATION

24

REHPAS RÅDGIVENDE FORA

26

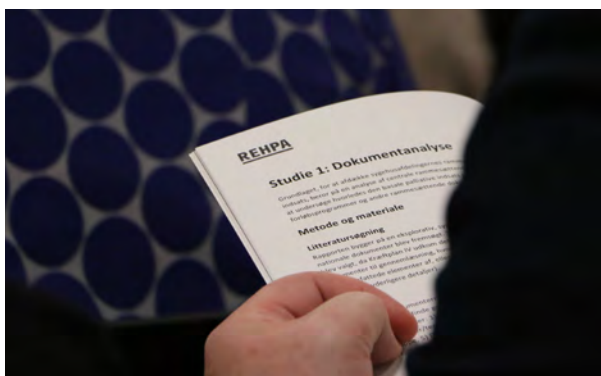
ORGANISATION OG ØKONOMI



28

VIDEN ER VORES FÆLLES STYRKE

Flere større arrangementer og seks webinarer har dannet grundlag for at dele viden og erfaringer på tværs. Det er ofte sket i tæt samarbejde med vores netværk, der arbejder med rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom.



32

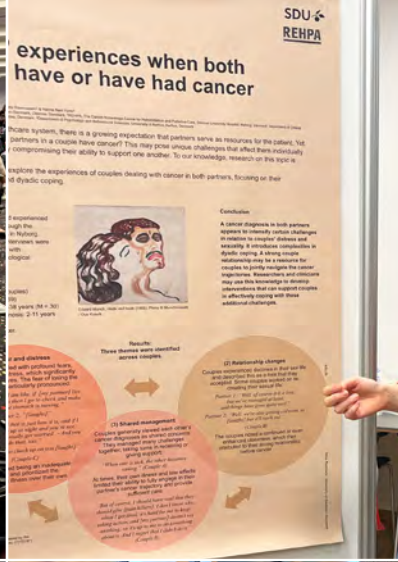
UDDANNELSE

34

MEDARBEJDERE



Ønsker du at dykke ned i flere detaljer, kan du finde yderligere informationer om REHPAs projekter og udgivelser på rehpa.dk/om-rehpa/organisation/aarsrapport/udbyggende-informationer-til-rehpa-aarsrapport-2024/



SOLIDT GRUNDLAG VISER VEJEN FREM

I 2025 er det 10 år siden REHPA blev samlet som én organisation. Formålet var at skabe et nationalt videncenter med fokus på rehabilitering og palliation samt at koordinere de to tilgange til gavn for mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende. I 2024 har vi samlet op på, hvordan vi har arbejdet med at indfri målsætningerne fra vores strategi 2019-2025. Vi har fx afholdt 50 netværksmøder med mere end 1.000 deltagere fra hele landet og alle områder af sundhedsvæsenet, publiceret over 300 udgivelser, taget imod omkring 3.000 deltagere til 36 forskellige videndelingsarrangementer og haft flere end 2.000 deltagere på 121 forløb i REHPA Forskningsklinik. Med andre ord hviler vi på et solidt fundament af samlet, skabt og delt viden.

I 2024 har vi taget hul på at udarbejde en ny strategi. Vi skal fortsat samle, skabe og dele faglig viden og forskning om rehabilitering og palliation for at sikre livskvaliteten hos mennesker med livstruende sygdomme. Med afsæt i tidens tendenser skal vi fokusere vores indsatser. Arbejdet med at sikre livskvalitet for mennesker med livstruende sygdomme er højaktuelt. Det bliver ikke mindre aktuelt, når der de kommende år bliver flere ældre og flere mennesker med multisygdom, men ikke flere ressourcer. Derfor skal REHPA hjælpe

med at klæde de mange forskellige fagpersoner, der arbejder med målgruppen, godt på.

Vi har også en stor opgave med at byde ind med vores kompetencer og ekspertise i et sundhedsvæsen under forandring. Med en ny sundhedsstruktur på trapperne er det mere vigtigt end nogensinde, at REHPA bidrager med perspektiver på rehabilitering og palliation til målgruppen.

I årets deltagerfortælling (s. 8) deler Berit sine ønsker for sin alderdom. I hendes køkken hænger et stort billede af en ældre dame, der rækker tunge: "Hvis jeg bliver gammel, skal det være sådan der. Ellers vil jeg ikke være her. Hun er så uperfekt. Hun har hår i ansigtet og klattet mascara. Men hun er ligeglad."

Vi har nok alle en forestilling om, hvordan vi gerne vil blive gamle. Og det stiller krav til vores sundhedsvæsen, øvrige velfærdssamfund, civilsamsfundsaktører, os selv og vores pårørende. Det handler om at tilføje liv til årene – frem for blot år til livet. Derfor er vi nødt til at tænke rehabilitering og tidlig palliation ind i behandlingsforløbene. Rehabilitering med sit fokus på funktionsevne og palliation med sit fokus på lindring – og det fælles fokus på livskvalitet. For Berit handler det især om at have fokus på alt det, hun kan i sin hverdag.

I årets faglige artikel (s. 12) peger professor Thomas Maribo også på vigtigheden af rehabilitering og af at have blik for, hvad der er vigtigt for den enkelte borger – i alle faser af rehabiliteringen. For Thomas handler det om at differentiere borgernes forløb og samtidig have fokus på kvalitetsstandarder med individuelle nuancer. Behandlingen af en livstruende sygdom kan ikke stå alene – vi skal huske, at borgeren er på besøg i sundhedsvæsenet og skal tilbage til hverdagen og leve et meningsfuldt liv dér. Derfor er det vigtigt, at vi styrker samarbejdet på tværs af sektorer – til glæde for borgerne.

Med andre ord er der stadig meget at tage fat på for REHPA. Og meget at have med i overvejelserne for videncentrets fremtid, når vi i 2025 fortsætter arbejdet med en ny strategi sideløbende med videreførelsen af udviklingsprogrammet *REHPA på Tværs* og søsætningen af nye projekter i tæt samarbejde med felterne.

Februar 2025

Ane Bonnerup Vind
Videncenterchef, cheflæge



REHPAS 2024

Få et indblik i årets højdepunkter, hvad angår REHPAs netværksmøder, møder i rådgivende fora og events arrangeret i samarbejde med eksterne aktører.

JANUAR

- 16.1.** REHPA-netværksmøde: SOSU-skolerne
- 25.1.** Konference i samarbejde med DCCC Senfølgenetværk: *Senfølger efter kræft – et felt i udvikling*

APRIL

- 4.4.** Møde i REHPAs Rådgivende Styregruppe
- 5.4.** REHPA-netværksmøde: Nationalt Netværk for Ernæringsinterventioner – REHPA (NNE-REHPA)
- 8.4.** Webinar i samarbejde med Dansk Selskab for Palliativ Medicin: *Lindring og Livskvalitet*
- 11.4.** REHPA-netværksmøde: Palliation på det kommunale basisniveau
- 14.-17.4.** Forskergruppen på skriveophold i Svanninge Bjerge
- 30.4.** Møde i REHPAs Advisory Board

- 7.3.** Webinar: *Underprioriterede grupper*

- 7.-8.3.** Internatophold for REHPAs Patient- og Pårørendepanel

MARTS

- 8.5.** Webinar i samarbejde med Dansk Selskab for Palliativ Medicin: *Erfaringer fra sygehus og kommune*

- 15.5.** REHPA-netværksmøde: Unge voksne og kræftrehabilitering

- 24.5.** REHPA vært for netværksmøde for videncentre

MAJ

JUNI

20.6. Fælles REHPA-netværksmøde for SOSU-skolerne og Professionshøjskolerne

NOVEMBER

5.11. Webinar i samarbejde med Dansk Selskab for Komplementær Medicin: *Mødet med patienten der bruger komplementær behandling*

15.11. REHPA-netværksmøde: Kommunal rehabilitering for mennesker med livstruende sygdom

20.11. Møde i REHPAs Advisory Board

21.11. Temadag: *Palliativ indsats til børn og unge i Danmark*

1.10. Temadag: *Kortlægningen af den basale palliative indsats på sygehuse i Danmark*

10.10. Møde i REHPAs Patient- og Pårørendepanel

24.10. REHPA-netværksmøde: Palliation på det kommunale basisniveau

29.-30.10. Besøg af REHPAs adjungerede professor Carl Tollef Solberg i forbindelse med Research Week ved Odense Universitetshospital og Klinisk Institut på Syddansk Universitet

OKTOBER

3.12. Webinar i samarbejde med Amputations Rehabilitering Danmark: *Videre i livet efter benamputation – erfaringer med psykosocial rehabilitering*

4.12. Webinar i samarbejde med Dansk Selskab for Palliativ Medicin: *Palliation i praksis i de danske kommuner*

12.12. Møde i REHPAs Rådgivende Styregruppe

DECEMBER

JEG DRØMMER OM AT FINDE BALANCE

For Berit har det altid været vigtigt at give af sig selv, yde en indsats og ikke blot ligge på sofaen eller være tilskuer til livet. Da hun i 2022 fik en sjælden kræftsygdom, måtte hun tage sin drøm op til revision, men hun er fortsat fast besluttet på at byde ind på livet.



- Hvis jeg bliver gammel, skal det være sådan der. Ellers skal jeg ikke være her.

Berit kigger på et stort fotografi, der har en prominent plads i den hyggelige stue i Aulum. Billedet forestiller en ældre dame, der rækker tunge. Damen udstråler livskraft og -glæde. Hun er fræk og hendes ansigt vidner om et liv, der er blevet levet godt.

- Hun er så uperfekt. Hun har hår i ansigtet og klattet mascara. Men hun er ligeglad. Hun er provokerende, og det er det, jeg er vild med, siger Berit.

Berit er selv 44 år. I 2022 fik hun den sjældne diagnose: Neuroendokrin tumor – også kaldet NET. I Berits tilfælde er den opstået i mave-tarmkanalen med metastaser til bugspytkirtlen og leveren. Sygdommen er kronisk og uhelbredelig.

- Når jeg tænker tilbage, har jeg nok været syg siden 2012. Det er første gang, jeg husker problemer med min mave. Men jeg har slået det hen med, at det gik relativt hurtigt over igen, og jeg måske havde spist noget dårligt.

Eller hvad jeg ellers kunne komme på af undskyldninger, forklarer Berit.

Selv da maveproblemerne efter nogle år udviklede sig til turevise voldsomme og invaliderende mavesmerter med opkast, optræk til tarmslyng og ind imellem indlæggelser, så fandt sundhedspersonalet ingen forklaring. Det blev forklaret som en prut på tværs, galdesten eller noget psykisk.

Fra Morbus Crohn til tumor

I 2022 betaler Berit for en undersøgelse på privathospital. Det bliver startskuddet til den endelige diagnose. På lægens opfordring – og efter et kærligt skub fra sin mand – tager hun kontakt til vagtlægen i august 2022.

- Jeg var lige begyndt på uddannelsen til specialsygeplejerske i psykiatri, og kunne egentligt ikke overskue at tage til lægen. Men min mand mindede mig om, hvad lægen havde sagt, så jeg kom afsted.

En anden akut scanning pga. voldsomme mavesmerter viser, at hendes tyndtarm er helt klappet sammen. Lægerne mener, at hun har tarmsygdommen Morbus Crohn. Efter flere indlæggelser ender hun med at blive opereret. Her får Berit fjernet en tredjedel af sin tyktarm og 50 cm tyndtarm.

Som standard bliver der lavet en patologisk undersøgelse på det fjernede væv. Den viste en tumor på 35 mm i den fjernede tarm. En PET-scanning viste metastaserne.

- Det var tungt at få at vide, at årsagen var cancer med spredning. Men det var langsomtvoksende. Min speciallæge fortalte, at jeg ikke skulle dø af det, men leve med diagnosen. Da lægerne sammenligner mine scanninger, kan de konkludere, at tumoren også var der i 2019, men det havde man overset. Her var den 25 mm, siger Berit.

Jeg skal ikke dø af det her. Men...

Der er tre grader af NET. Berit har grad 1. Men NET er en uforudsigelig sygdom, som kan udvikle sig og ændre grad, og patienters forløb er forskellige. For at holde tumorerne i skak, får Berit tumorstabiliserende medicin. I efteråret 2024 er der igen kommet flere metastaser til, og omkring jul gennemgår hun derfor flere scanninger og undersøgelser.

- Det er ikke fedt. Der er en dårligere prognose, hvis det springer til grad 2. Det er bekymrende, fordi så er jeg ikke så sikker på, at jeg ikke skal dø af det her. Og den er svær. Jeg håber ikke, den er sprunget i grad, men ingen kender deres fremtid. Man bliver nødt til at arbejde med det, man får. Alle har deres udfordringer, konstaterer Berit.

En god hverdag – hver dag

Berit insisterer på at holde fast i sin positive tilgang til livet – uanset hvad.

- Jeg har min JA-hat på, og den tager jeg ikke af. Fordi den klæ'r mig. Kronisk sygdom er ikke et valg. Det er

et vilkår. Men man vælger selv, hvordan man takler det vilkår, siger hun og fortsætter:

- Der findes værre diagnoser og værre prognoser. Der er altid nogen, der har det dårligere end en selv. Man må finde ud af, hvordan man mestrer sin situation bedst muligt. I perioder, hvor det spiller, i tiden imellem scanninger, så er det nemmere. Hvis jeg får sovet godt, har struktureret min hverdag og har afstemt mine aktiviteter til mine egne forventninger og til omgivelserne. I andre perioder rammer det hårdere. Så skal jeg scannes. Jeg sover dårligere, der er pres på arbejde, en fødselsdag eller noget andet, der fylder. Hvis jeg kan sørge for, at hverdagen er god i meget af tiden, er det dælemer rart. Det er et bevidst valg at gøre – hver dag. Men der er kun én vej, og det er fremad. Det har altid været mit mantra. Jeg arbejder for at få en god hverdag, hver dag.

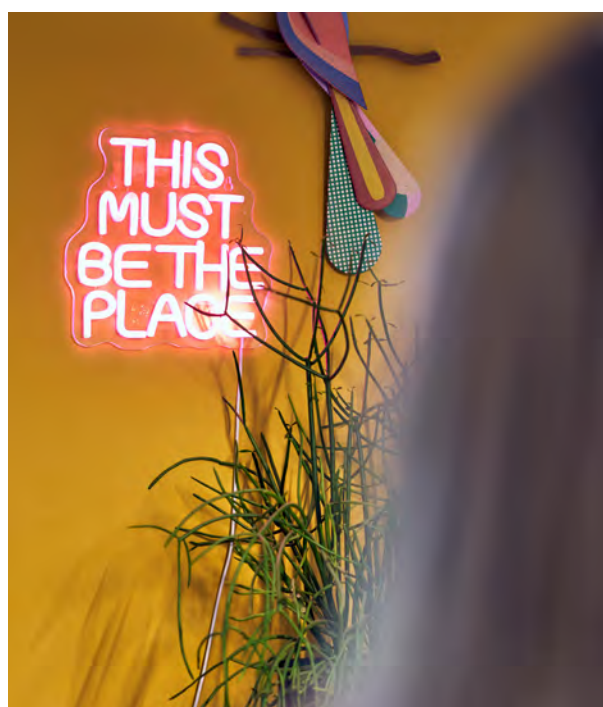
Altting lykkes altid. Nogle gange er det bare bøvlet

Berit bor på et nedlagt landbrug sammen med sin mand Jesper og deres to børn, Ingeman og Karlette, på 6 og 8 år. Selvom Berit forsøger at leve efter sit mantra, er hun bevidst om, at meget har ændret sig, efter hun blev syg. Hun har ikke samme overskud som tidligere.

- Før jeg blev syg, kunne jeg alt. Jeg har altid været slem til at booke min kalender op. Så føler man, at man lever, sagde jeg. Ja, det var lidt stressende, men jeg er ikke den, der siger nej. Sådan er min mentalitet. Og den er svær at ændre på, fortæller Berit.

Men hun har været nødt til at skære ned på sit aktivitetsniveau eller i hvert fald være på forkant med tingene, efter hun blev syg.

I efteråret 2024 var Berit på forløb i REHPA Forskningsklinik. Forløbet havde særligt fokus på fatigue – en særlig



form for udmattelse pga. sygdom – som er noget af det, Berit kæmper med.

- Det betyder meget at være et godt forbillede for mine børn. Jeg går på arbejde. Jeg er svømmetræner for dem og 13 andre børn. Det er vigtigt, at jeg har energi til at deltage i forældredage på skolen og lignende. Hvis jeg skal have energi til det, skal jeg ikke ind og rode efter et par shorts kl. 7 for at få pakket en gymnastiktaske. At have fokus på energiforvaltning er noget af det, jeg har fået belyst på REHPA-forløbet. Ellers har jeg været den, der ordnede det hele undervejs. Det løser sig altid. Det er min vinkel. Og det er jo rigtigt. Jeg mislykkes ikke. Men det kan godt blive unødigt bøvlet. Med den energi, jeg har nu, er det altså smart at være på forkant. Så er der overskud til lidt mere, forklarer Berit.

Relationer og identitet i arbejdet

Udover at være svømmetræner arbejder Berit som sygeplejerske i et psykiatrisk ambulatorium 10 timer om ugen.

- Det betyder meget for mig at kunne gå på arbejde og bidrage. Jeg har mit skilt på, der står, jeg er sygeplejerske. Jeg har stadig min viden og personlighed. Meget af min identitet ligger i at være en dygtig sygeplejerske.

REHPA-FORLØBET: KRÆFTRELATERET TRÆTHED OG HVERDAGSLIV

I 2024 begyndte REHPA Forskningsklinik at tilbyde forløb med fokus på fatigue. Det er én af de generelle følger til flere livstruende sygdomme, derfor udbydes forløbet til to forskellige målgrupper – mennesker med og efter kræft, samt personer der har haft en SCAD-episode (hjertesygdom der forårsager en rift på kranspulsåren).

Forløbet bidrager til deltageres forståelse af fatigue og dens betydning for deres livskvalitet og dagligdag. Formålet er at hjælpe dem med at finde balance mellem aktivitet og hvile for at opnå bedst mulig livskvalitet i hverdagen.

Med udgangspunkt i viden om træthed, energiforvaltning og træthedens betydning for hukommelse og koncentration, arbejder deltagerne med deres værdier. Her hjælper *Kilder til mening – kortmetoden* dem med at afklare deres værdier i livet, så de bedre kan prioritere gøremål. Fokus er også på krop og bevægelse, kreative aktiviteter og massage – der er forskellige måder at håndtere fatigue og skabe livskvalitet.

Inden Berit blev diagnosticeret, var hun lige begyndt på uddannelsen til specialsygeplejerske i psykiatri. Hun måtte droppe fuldtidsstudiet, kort efter hun fik diagnosen.

- Jeg ville gerne udvikle mig fagligt. Det var min drøm at blive specialsygeplejerske. Men det kan ikke lade sig gøre nu. Jeg har ikke energien/overskuddet til det. Jeg må finde en ny drøm. Jeg er stadig sygeplejerske. Jeg er stadig mig selv.

I arbejdet med psykosepatienter er kommunikation og relation vigtig for Berit.

- Det er givende for mig at gå på arbejde, og jeg ville gerne arbejde mere og være mere fleksibel. Men det kan jeg ikke holde til. Det er vigtigt, at det er *mig*, der er på arbejde. Det er *mig*, der har relationen til patienten. De kan ikke bare bruge en af mine kollegaer. Efter jeg selv fik en kronisk sygdom, har jeg fået andre perspektiver på livet. På nogle punkter kan jeg sige, at jeg er blevet en bedre sygeplejerske, fordi jeg står i nogle udfordringer selv. Man bliver sårbar. Men hvis vi kun lever denne ene gang, så er det vigtigt at prøve at få det maksimale ud af den tid, vi har.

Overvældende at møde ligesindede

Selvom Berit kan genkende sine patienters problemstillinger, er det vigtigt for hende ikke at påtage sig andres lidelse. Det var også en overvejelse, hun havde med sig på REHPA-forløbet.

- Det var med en vis portion spænding, at jeg tjekkede ind på opholdet. Man er sårbar, når man skal tale om de ting, der udfordrer en. Jeg føler, man altid har et valg om, hvilken vinkel man anskuer en situation fra. Jeg har valgt at være positiv og optimistisk om min diagnose. Men jeg kan ikke forvente, at andre ser deres udfordringer på samme måde. Det var vigtigt for mig at være åben for andres udfordringer og problemer. Vi kæmper på hvert vores niveau. På REHPA var vi vidt forskellige i alder, mentalitet, arbejdsliv og ja, alting. Men vi fandt fælles forståelse i den her udmattelse, vi alle sammen genkendte. Det handler ikke om, at jeg er doven eller ikke tager initiativ. Det er reelt nok. Det var overvældende og rart at møde, fortæller Berit med bævende stemme.

På REHPA arbejdede deltagerne med hver deres målsætning. Berits var at blive en bedre udgave af sig selv; fysisk, mentalt, socialt og personligt. På den måde kan hun stille sig bedst muligt – til glæde for sig selv og sine relationer, og så hun fortsat kan få så meget som muligt ud af livet og få hjælp til sin sygdom.

- Det er jo en ret bred målsætning, men jeg har lavet nogle delmål. Nogle af dem er jeg godt i gang med. Andre kommer stille og roligt. Jeg prøver at acceptere, at det ikke går så stærkt, som jeg havde forestillet mig, eller som jeg drømmer om. Men jeg har implementeret flere af tingene.

Berit fandt inspiration i fem kort fra *Kilder til mening* – kortmetoden, der talte til hende:

- Når jeg får muligheden for det, demonstrerer jeg mine styrker.
- Picasso havde ret i, at det vigtigste i livet er at være kreativ og fantasifuld.
- Jeg gør mig ofte tanker om, hvordan jeg kan glæde andre.
- Jeg forsøger at gøre verden til et bedre sted.
- Man bør forkæle sig selv jævnligt.



Opmærksom på værdier

Berit har tænkt mere over sine værdier efter forløbet. En af hendes værdier er at hjælpe andre og byde ind i fællesskabet.

En torsdag på vej til svømning siger Berits søn på 6 år: "Mor, er det her dit andet arbejde at være svømmetræner?"

- Når mit barn kan se, at jeg bidrager, så er det hele fuldstændt for mig. Så tænker han ikke, at mor altid ligger inde og slapper af, selvom jeg har behov for flere hvil end andre på min alder. Jeg føler ikke, at jeg bare kan sende vores børn til fritidsaktiviteter og så "trække sygdomskortet". Jeg synes, vi bliver nødt til at byde ind med det, vi kan. Så handler det om at finde balancen. Nogle gange får man spændende oplevelser ud af noget, man ikke selv havde forestillet sig. Men i perioder er der ikke mere at byde ind med.

Arbejdet med værdier ved REHPA har betydet, at Berit har fået øjnene op for, at det ikke kun er en værdi at hjælpe andre.

- Det betyder meget for mig at hjælpe andre. Jeg er ikke ret god til at bede om hjælp eller tage imod, når den bliver tilbudt. Men hvis jeg skal kunne blive ved med at give så

meget, er jeg også nødt til at hjælpe mig selv eller tage imod hjælp fra andre, siger Berit.

En helt lavpraktisk ting, Berit har taget med sig fra REHPA, er en fast aftale med en fysioterapeut, der løsner muskelspændinger i hendes nakke og skuldre for at øge mobiliteten.

Hun fortæller, at hun er blevet opmærksom på, hvordan hun bruger sin energi i hverdagen.

- Jeg arbejder med, at det er ok at prioritere min energi. Man kan ikke altid se, hvor udfordringerne ligger, før de er belyst fra flere sider. Med en konkret handleplan kan jeg revurdere mine mønstre. Det er rigtig sundt.

Hun fortsætter:

- Det kan godt være, at børnene ikke har hjemmelavede pølsehorn med til den fælles snack i skolen. Men ved at finde færdiglavede pølsehorn i fryseren har jeg overskud til at sørge for, at de har en snack med. Og der er ingen, der dømmer mig. Du er ofte din egen værste kritiker. Jeg er efter REHPA-forløbet blevet mere bevidst om, hvad der er vigtigt for mig at lægge energi i i hverdagen. Jeg drømmer om at finde balance, glæde og inspiration. Jeg vil gerne både kunne modtage det og give det videre.

SUNDHED SKABES I SAMARBEJDE

Professor i folkesundhed Thomas Maribo har de seneste år fået nye perspektiver på standardiseret rehabilitering og kvalitetskrav, funktionsevne samt hvorfra og hvordan, der forskes i rehabilitering. I portrættet kan du læse om hans erfaringer og forventninger til arbejdet med udviklingen af rehabilitering.

Ud på hospitalet og ind i kommunen

REHPA satte i 2024 professor Thomas Maribo stævne til en snak om rehabilitering til mennesker med livstruende sygdom. Thomas Maribo blev i 2021 professor i rehabilitering og folkesundhed ved Institut for Folkesundhed på Aarhus Universitet. Han er desuden forskningsleder ved forskningsenheden DEFACTUM, Region Midtjylland. Og så har han brugt de seneste 20 år på at specialisere sig i rehabilitering – i de seneste år i særdeleshed i rehabilitering til mennesker med hjertesygdomme.

Maribo er uddannet i hospitalsvæsnets, både som fysioterapeut og som forsker. Det gav ham i mange år et hospitalsperspektiv på sundhedsvæsnets og på rehabilitering. Men de senere år har hans perspektiv ændret sig.



– Det, der sker på hospitalet, er vigtigt. Men jeg har fået en anden tankegang om forløb og hverdagsliv, og hvordan vi kan skabe de bedste rammer for rehabilitering til borgerne. Jeg tror, at vi skal vende vores tankegang på hovedet, når det kommer til sundhedsvæsnets. Lige nu kommer borgerne ind på hospitalet og skal så ud i kommunen bagefter. Jeg mener, at vi bør tale anderledes om det, så borgeren kommer ud på hospitalet og ind i kommunen, siger professor Thomas Maribo.

Han fortsætter:

Hospitalet er væk fra borgernes hverdagsliv, som er hjemme, og derfor oftest meget tættere på kommunen. Den kommunale setting er tættere på borgerens hverdagsliv end et sygehus. Og den kommunale rehabiliteringsindsats tager udgangspunkt i det hverdagsliv. Sundhedsvæsnets skal have blik for, hvor og hvordan klinikken møder borgerne i deres hverdag, og det gør vi altså i kommunerne – og der hedder det heller ikke klinikken, men praksis. Vi skal kende hinandens sprogbrug og vaner, det er en god begyndelse til samarbejde.

Fra patientcentreret til personcentreret

Ord er vigtige for Thomas Maribo. Det betyder noget, om man siger; ind på hospitalet og ud i kommunen. Det betyder også noget, om man, som fagperson, siger patient- eller personcentreret.

– Der er stor forskel på at arbejde patientcentreret, hvor vi tager udgangspunkt i diagnosen og så at arbejde personcentreret. Jeg er overbevist om, at vi er nødt til at arbejde personcentreret. Udgangspunktet skal ikke være diagnosen. Diagnosen er et væsentligt aspekt. I rehabiliteringen arbejder vi med mennesker, der har en eller flere diagnoser, men vi er nødt til at se på de livsomstændigheder, personen står i. Når vi gør det, kan vi bedre sikre, at rehabiliteringen passer ind i det liv, borgeren lever, forklarer han.

Differentierede forløb

Det er nødvendigt at arbejde med differentierede indsatser, for at indsatsen passer til der, hvor den enkelte borger er i sit forløb, mener Thomas Maribo:

– Både regeringen, regionerne og kommunerne har flere gange sagt, at vi skal arbejde med differentierede



indsatser. Men det er lettere sagt end gjort. Jeg tror, vi skal udarbejde indsatser, der består af nogle kernekomponenter, som vi altid skal tilbyde. Så skal vi finde ud af, hvornår disse kernekomponenter passer ind i den enkelte borgers forløb.

I rehabilitering giver det oftest et bedre udgangspunkt, hvis rehabiliteringsindsatsen sættes tidligt i gang og afsluttes inden for en given tidsramme. Men af og til er der andre ting, der er vigtigere at have fokus på i et forløb. Thomas Maribo giver et eksempel:

- Selvfølgelig skal vi have personerne til at komme tidligt i gang med deres hjerterehabilitering. Det giver et bedre forløb. Kvalitetsstandarder beskriver, at rehabiliteringen skal begynde tidligt og være afsluttet inden for et halvt år. Vi kan se, at flere kommuner ikke lever op til den kvalitetstandard, fordi rehabiliteringsforløbet ikke er afsluttet inden for den givne tidsramme. Det er jo dårlig kvalitet.

Dykker man ned i tallene og ser på, hvem der ikke afslutter deres forløb til tiden, ligger der dog en anden historie:

- De personer, der ikke afsluttes inden for et halvt år, kæmper typisk med flere ting. Måske har de flere diagnoser eller udfordringer på andre områder, der gør, at de ikke kan begynde forløbet tidligt, fx sociale udfordringer, en dement ægtefælle eller noget tredje. Så hvis vi alene ser på kvalitetsstandarden for, hvornår borgerne skal være afsluttede, bonner det ud som en dårligere kvalitet. Men reelt er et længere forløb et

udtryk for god kvalitet, fordi der er andre ting på spil. På gruppeniveau er det naturligvis at foretrække at komme tidligt i gang og blive hurtigt afsluttet, men på individniveau er det ikke altid tilfældet.

Kvalitetsstandarder med plads til nuancer

På den baggrund argumenterer Thomas Maribo ikke blot for differentierede forløb, men også for differentierede kvalitetsstandarder:

- Jeg mener ikke, vi skal udvide kvalitetsstandarderne, så et forløb først skal være afsluttet efter 300 dage. Flertallet af de borgere, der har brug for hjerterehabilitering, skal tidligt i gang med deres forløb og har også bedst af at blive afsluttet hurtigt. Men når vi taler om differentierede indsatser, er vi også nødt til at tale om differentierede kvalitetsstandarder.

Han understreger dog, at det ikke skal være hverken en sovepude for kommunerne eller en mulighed for at forlænge forløb uden faglig begrundelse:

- Jeg har over de seneste år flyttet mig fra at tænke, at vi skal give borgerne den indsats, der har den bedste evidens. Evidensen er baseret på fine, klinisk kontrollerede, randomiserede forsøg, hvor alle dem, der har flere sygdomme eller sociale udfordringer, er sorteret fra. Jeg har fået et mere nuanceret billede på evidensen. Vi er nødt til at tolke ind i den. Det betyder ikke, at vi skal sløjfe de tilbud, der er evidens for. Jeg mener blot, at vi skal prøve at tilpasse tilbuddene til borgerens situation og se på helheden, før vi vurderer om et forløb er godt eller dårligt for den enkelte.



Mere kommunal forskning

Meget sundhedsforskning udspringer i dag fra hospitalerne. Thomas Maribo mener, at så længe ansvaret for forskning i sundhedsproblematikker ligger hos regionerne, så tager forskningen udgangspunkt i de hospitalsproblematikker, som forskerne selv ser i deres hverdag.

I 2017 blev Region Midtjylland og kommunerne i regionen enige om at flytte hjerterehabiliteringen fra hospitalerne til kommunerne. For at sikre at kvaliteten ikke faldt, aftalte kommuner og regionen at monitorere kvaliteten. Det har vist sig, at kvaliteten af rehabiliteringen ikke er faldet.

- Det er super godt. Men da hjerterehabiliteringen flyttede fra universitetshospitalet, forsvandt også de forskere, der havde almen hjerterehabilitering som deres forskningsområde. Der forskes fortsat i den højt specialiserede hjerterehabilitering. Til gengæld er det uklart, hvem der har ansvaret for at få øje på de problematikker, der opstår i daglig klinisk praksis, når den ikke længere er en del af dagligdagen på hospitalet, hvor forskerne typisk er ansat.

Forskere gør deres bedste for at opstille projekter, som, de mener, afspejler de problematikker, der er i en kommunal hverdag.

- Når forskerne har siddet og tænkt sig til de her projekter, så tager vi ud til kommunerne og præsenterer det. Det kan godt være, at vi har et godt projekt, men det

er sjældent vokset ud af de problemer, udfordringer eller nye indsigter, de kommunale medarbejdere ser i deres praksis og dagligdag. Det er en kæmpe stor udfordring for kommunerne, at der ikke er forskere, der har det som deres daglige praksisarbejde. Derfor får vi ikke øje på de udfordringer, der bør afdækkes forskningsmæssigt, fortæller Thomas Maribo.

Anderledes blik på forskning

I 2023 var Thomas i en delestilling i Aarhus Kommune. Det var en øjenåbner for ham.

- Det var ikke, fordi de gjorde noget andet, end jeg har set før, men det er bare en anden setting. Der var et andet organisatorisk ophæng og nogle andre muligheder. Men der var også nogle andre udfordringer, end du ser i en hospitalsverden, fortæller han.

I kommunen har de fx større potentiale for at bygge bro til civilsamfundet. Thomas oplevede også, at der var en anden mulighed for at komme ud til borgere, der ikke selv kunne komme til kommunen.

For Thomas Maribo er det vigtigt, at de projekter, der bliver afprøvet i kommunerne, giver mening i en kommunal sammenhæng. Men det skal også kunne skaleres, så det kan fungere både i store og små kommuner.

- Der er altså forskel på, om du har et team på 12-14 mand, eller teamet består af 2-3 medarbejdere. Projekter skal kunne lade sig gøre begge steder.

Heldigvis er vi nået dertil, at de store kommuner, som ofte har ressourcer til at afprøve nye tiltag, også tager ansvar for, at det, de er med til at udvikle, kan tilpasses forskellige settings.

Fællesskab fra første færd

Han fortæller om et projekt, hvor fem borgere, der ikke havde gennemført deres rehabiliteringsforløb, blev spurgt, hvad der skulle have været anderledes, for at de havde fortsat i rehabiliteringen.

- De fortalte, at det ville gøre en forskel, hvis det var den samme medarbejder gennem hele forløbet. Det var også vigtigt, at de blev budt velkommen og hjulpet godt ind i gruppen fra første færd. Information i et forståeligt sprog var desuden vigtigt. Det er nogle forslag, som er nemme at skalere, uanset om du er i en stor eller en lille kommune, siger Thomas Maribo.

Han fortsætter: Det er ikke nyt, for de kommuner, vi arbejder med, tænker allerede i disse tanker. Nogle borgere har blot brug for en ekstra hånd i ryggen til at komme ind i gruppen. Det satte gang i tanker og idéer hos både forskere og praktikere at høre borgernes oplevelse.

Han mener også, det er nødvendigt at se nærmere på, hvordan forskningsindsatser tilrettelægges. I forskningsverdenen er der en tendens til, at de kliniske randomiserede forsøg er den ultimative forskning.

- Der er ingen tvivl om, at det kliniske randomiserede forsøg er det bedste. Vel at mærke, hvis vi skal finde ud af, om den her lille dims virker, eller om den blå pille er bedre end den røde. Men har du mere komplekse interventioner, der består af flere indsatser, eller er et element i et forløb, så er det randomiserede forsøg ikke nødvendigvis det bedste, konstaterer Thomas Maribo.

Maribo mener ikke, at der endnu er udviklet en metode, der kan stå ved siden af det randomiserede studie. Men han oplever, at der i forskningsmiljøer er en debat om, hvad der kan stå i stedet for eller supplere de kliniske randomiserede indsatser.

- En genoptrænings- eller rehabiliteringsindsats kræver mere af borgeren end at tage en pille. Det kræver, at fagpersonen og borgeren i fællesskab bliver enige om, hvilken indsats der passer til borgerens situation. Fagpersonen kan ikke bare komme og sige, nu skal du gøre sådan og sådan. Det er et samarbejde. Og den fagprofessionelle er nødt til at skabe en relation til borgeren, forklarer Thomas Maribo.

Indgangen til sundhedsvæsenet er en diagnose

Thomas Maribo har ikke kun fokus på rehabiliteringsindsatser i kommunerne. Han har også blik for den internationale forskning. Han er bl.a. en del af WHO-samarbejdet, hvor han indtil efteråret 2024 har været leder af en arbejdsgruppe, der har arbejdet med ICF som model og klassifikationssystem.

- Det har været et utroligt spændende og givende arbejde, hvor jeg har fået en større forståelse af, hvordan sundhedsvæsenet i andre lande fungerer. På baggrund af det kunne jeg ønske, at vi nationalt i Sundhedsdatastyrelsen så på, hvordan vi får brugt ICF i vores dokumentationssystemer. Der er Sverige og Finland fx noget længere fremme, end vi er. Sundhedsdatastyrelsen, som er ansvarlig for dokumentationssystemerne, fokuserer meget på diagnosedelen og på specialeområder. Det er en meget hospitalsagtig tankegang, siger Maribo.

For to år siden ville Thomas uden betænkning have sagt, at det gav langt mere mening at se på funktionsevne frem for diagnose. I dag er han dog ikke helt så overbevist.

- Jeg ville ønske, jeg kunne sige, at vi kan smide diagnoser ud med badevandet, fordi det er funktionsevnen, der er interessant. Men det er ikke et realistisk scenarium. Diagnoserne er indgangen til vores sundhedsvæsen. Funktionsevne kan benyttes virkelig, virkelig bredt. Der er stor forskel på, hvordan vi måler og monitorerer funktionsevne. Det skal operationaliseres, og vi kan ikke bare sammenligne personer med rygproblematikker med mennesker med hjerneskade.

Derfor mener Thomas Maribo, at det er nødvendigt at se på funktionsevnen sammen med diagnosen.

- Det var WHO's indgang til at udvikle ICF: At diagnose og funktionsevne supplerer hinanden. WHO mente ikke, at en diagnoseklassifikation var nok. Derfor tror jeg også godt, jeg kan tillade mig at sige, at funktionsevnen ikke er nok. Vi er nødt til at se på tingene i sammenhæng.

Han mener, det vil give mening at anskue sundhed ud fra det samme perspektiv.

- Når vi siger, at sundhed er fravær af sygdom, siger vi også, at selvom du har haft den her blodprop i hjertet, så er du sund og rask, når vi har fikset den. Men der er jo et efterspil. WHO siger, at sundhed skabes, der hvor mennesker lever. Sundhed er noget, vi skaber sammen. Der er både noget, der skal ske hos borgeren, men der er også noget, vi skal gøre som samfund. Som fagprofessionelle skal vi turde spørge den enkelte person: Hvordan kan jeg være med til at gøre sundhed mulig for dig? Vi skal se på at tilpasse vores tilbud til den enkelte person.

ICF – International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand

– er en WHO-klassifikation, der udkom på dansk i 2003. ICF-klassifikationen er central i den forståelse af sygdom, der findes i den bio-psyko-sociale sygdomsmodel, hvor sygdom betragtes som et produkt af samspillet mellem biologi, psykologi og sociale forhold.

SENFØLGEFOKUS I REHPA FORSKNINGSKLINIK



REHPA Forskningsklinik har taget imod i alt 406 deltagere og pårørende på rehabiliteringsforløb i 2024. Tallet dækker over 388 mennesker med livstruende sygdomme, der deltog på ét af årets 22 forløb. De er visiteret på baggrund af 599 henvisninger. Derudover deltog 12 pårørende på forløb for hjertestopoverlevende, og seks pårørende var med en enkelt dag på et amputationsforløb.

Flere forløbstyper går igen. Klinikken har afviklet de foreløbigt sidste to forløb for mennesker, der har overlevet hjertestop og deres pårørende, og det sidste forløb for mennesker, der har fået amputeret ben. Til gengæld er to nye forløb med fokus på fatigue kommet til. Det ene forløb er henvendt til mennesker med og efter kræft, det andet til mennesker der har haft en episode med spontan coronar arteriedissektion (SCAD).

Et forløb består af et 4-5 dages ophold efterfulgt af en hjemmeperiode og slutter med enten en fysisk

opfølgning på to dage eller en virtuel opfølgning. Gennemførelsesprocenten var i 2024 på 84 %, hvilket betyder, at målet på 80 % er nået.

Psykosociale rehabiliteringsbehov

I efteråret udkom rapporten *Videre i livet efter benamputation. Erfaringer med psykosocial rehabilitering*.

Rapportens resultater blev formidlet på et webinar, hvor klinikken delte kliniske erfaringer fra forløbene. Resultaterne viser, at deltagerne har problemer af psykosocial karakter på niveau med patienter med kræft eller hjertesygdom. De oplever nedsat livskvalitet og funktionsevne, ensomhed, træthed, seksuelle problemer, depression og posttraumatisk stress.

Viden fra projektet lever videre i Vidensenhed for Rehabilitering og palliation ved Sår og Amputationer (VIRSA) forankret i Region Sjælland.

Fatigue som senfølge - en rød tråd gennem 2024

Forsningsklinikken har rettet en særlig indsats mod fatigue. Det er en form for træthed eller udmattelse, man ikke kan sove sig fra. Fatigue rapporteres som hyppigt forekommende problem eller senfølge i international litteratur på tværs af diagnoser. En opgørelse fra REHPA Forskningsdatabase for perioden 2018-2023 underbygger dette. På den baggrund udvikler vi i programmet *REHPA på Tværs* aktuelt mere viden om indsatser, der skal adressere behov i forbindelse med fatigue på tværs af diagnoser, bl.a. ved at udvikle nye forløbstyper.

Ét fokus – to målgrupper

I samarbejde med Rigshospitalet etablerede REHPA et forløb for mennesker med SCAD. En såkaldt SCAD-episode er en blodansamling i kranspulsårens væg forårsaget af en rift i kranspulsåren. Ved projektets start forelå der kun få internationale studier om rehabiliteringsbehov og indsatser til denne målgruppe, og problemer med fatigue var ikke fremtrædende. Men på workshops med patienter, pårørende og fagfolk blev det tydeligt, at fatigue blev oplevet som et stort problem – også set i lyset af at mange af de adspurgte patienter fortsat var på arbejdsmarkedet. Derfor blev forløbets fokus fatigue og arbejdsliv. Forsningsklinikken gennemførte to kliniske forløb. I alt 39 deltagere var på ophold. Resultater fra opholdene bliver formidlet i 2025.

REHPA igangsatte også et pilotprojekt med fokus på fatigue for mennesker med eller efter kræft. Baseret på internationale kliniske retningslinjer afviklede klinikken fire kliniske forløb af denne type. De i alt 75 deltagere rapporterede en – for projektgruppen – overraskende høj grad af udmattelse. I regi af programmet *REHPA på*

Tværs er det planen at afprøve interventionen med andre målgrupper i 2025.

Nyt standardprogram

Klinikergruppen er begyndt at revidere standardforløbene for mennesker med blandede kræftdiagnoser.

Fremadrettet adresseres i højere grad målrettede kliniske indsatser i forhold til senfølger som:

- Fatigue
- Hukommelse og koncentration (kognitive vanskeligheder)
- Seksualitet og intimitet.

Klinikken formidler det reviderede standardforløb i en ny praksisbeskrivelse i 2025. Den udfolder REHPAs kliniske indsatser samt undervisningsmaterialer med *Template for intervention description and replication* (TIDieR) som ramme. Praksisbeskrivelsen tjener som inspiration, og indsatserne kan omsættes og anvendes af praktikere i egne lokale miljøer.

Notat beskriver klinisk intervention

Kræftrelaterede smerter som senfølge har også fået særlig opmærksomhed i klinikken i 2024. Der er afviklet fire forløb. Målet har været at udvikle et gruppebaseret rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft med fokus på self-management af kræftrelaterede smerter. Baggrunden for og erfaringerne fra forløbene er udgivet i et større notat. Det beskriver udviklingsarbejdet inklusive den kliniske intervention. En poster om projektet blev præsenteret på *The European Survivorship and Rehabilitation Symposium* (ECRS).



Tilgang der er kommet for at blive

Klinikergruppen fortsætter arbejdet med at implementere ACT – *Acceptance and Commitment Therapy* – som en tilgang i både undervisningen og de individuelle samtaler på REHPA-forløbene. Erfaringer med tilgangen er formidlet i fagtidsskriftet *Fokus på Kræft og Sundhed*. Nye medarbejdere i klinikken har desuden modtaget undervisning i ACT, og gruppen fortsætter med at blive superviseret.

ACT bidrager bl.a. til, at klinikkens medarbejdere og den enkelte deltager i fællesskab kan identificere, hvilke forhindringer der står i vejen for, at deltageren kommer tættere på et meningsfuldt liv. Målet med ACT er ikke at reducere symptomer, men at deltagerne kan leve deres liv på en tilfredsstillende og meningsfuld måde.

Hjertestopoverlevende og deres pårørende

Siden 2017 har klinikken arbejdet med at udvikle viden om behov og rehabilitering af både overlevende og pårørende efter hjertestop, et arbejde der nu drives videre gennem DANCAS Forskningsnetværk. Forskningsklinikken satte dermed punktum for den igangværende protokol med data til kommende ph.d.-afhandling.

Efter efterårets pause i forløb for denne målgruppe har klinikken indledt et nyt samarbejde med projektet *Life after Cardiac Arrest* (LICA), forankret ved Odense Universitetshospital og Rigshospitalet. Sammen har forskere og klinikere planlagt nye forløb for hjertestop-overlevende og deres pårørende i et nyt feasibility studie,

- Vi har fokus på værdier og taler med deltageren om, hvad der aktuelt er vigtigt i vedkommendes liv. Herudfra definerer vi sammen, hvilke værdibaserede engagerede handlinger deltageren kan sætte som mål. Med ACT forsøger vi at styrke deltagerens psykologiske fleksibilitet.

Dorthe Søsted, forløbsleder

der igangsættes i 2025. Indsatserne er særligt rettet mod hukommelses- og koncentrationsbesvær, fatigue og følelsesmæssig påvirkning. Indsatserne afprøves og tilpasses i REHPA Forskningsklinik forud for afprøvning på landets kardiologiske afdelinger.

Data i spil

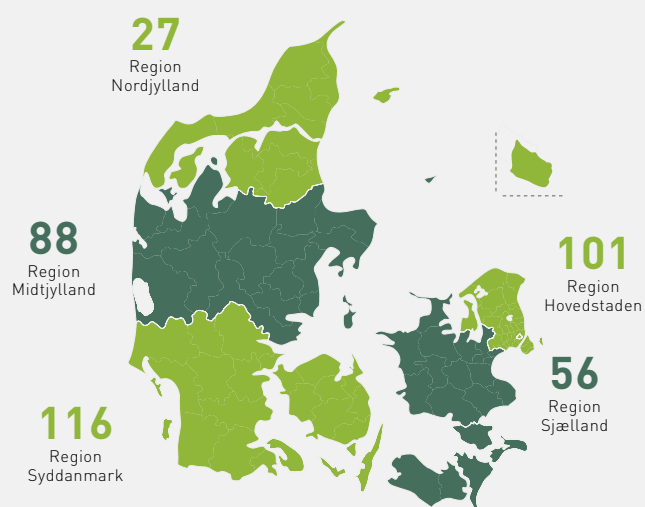
To ph.d.-afhandlinger, der har hentet empiriske data fra indsatser afprøvet og evalueret i forskningsklinikken, er publiceret i 2024. Det drejer sig om Maria Aagesens arbejde med samskabelse af rehabilitering til unge kræftoverlevende i alderen 18-39 år, og Henriette Søby Gärtners etnografiske ph.d.-studie af *Livsfortællinger* som indsats til mennesker med uhelbredelig kræft.

406 deltagere og pårørende på REHPA-forløb i 2024

	ANTAL FORLØB	ANTAL DELTAGERE	ANTAL PÅRØRENDE (5+2 dage)	ANTAL PÅRØRENDE (1 dag)
Standardforløb (blandede kræftdiagnoser)	7	138	0	0
Unge ml. 18-39 år med eller efter kræft	2	36	0	0
Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv	4	70	0	0
Kræftrelateret træthed og hverdagsliv	4	75	0	0
Hjertestopoverlevende med pårørende	2	19	12	0
SCAD, træthed og hverdagsliv	2	39	0	0
Benamputerede (pårørende deltog én dag)	1	11	0	6
I alt	22	388	12	6



Antal deltagere fordelt pr. region 2024



Karakteristika for de 388 deltagere med livstruende sygdom

56 år Gennemsnitsalderen for deltagerne

30,4 % havde børn under 18 år

3,6 % var enlige med børn under 18 år

28,4 % boede alene

22 % var mænd

45,1 % var helt eller delvist sygemeldte fra deres arbejde eller studie

42 % har enten en kort videregående uddannelse, erhvervsfaglig uddannelse eller ét eller flere kortere kurser

36 % har en mellemlang videregående uddannelse

REHPA PÅ TVÆRS

REHPA på Tværs er et forsknings- og udviklingsprogram, hvor vi samarbejder på tværs af grupper om at udvikle indsatser i relation til rehabiliteringsbehov på tværs af sygdomsområder.

Projektet består af fire arbejdsplaner:

- WP1. Afdækning af viden
- WP2. Udvikling af intervention(er) på tværs af sygdomme og for multisyge
- WP3. Personcentreret rehabilitering, undervisningsmateriale og kompetenceudvikling
- WP4. REHPA Forskningsdatabase

I relation til projektet er der nu knyttet et halvt årsværk fra forskergruppen, fordelt på to forskere, til at være bindeled mellem denne gruppe og forskningsklinikken. Det skal sikre igangsættelse af projekter i relation til WP2 og øvrige projekter. Så REHPA også skaber og deler viden i forbindelse med de standardforløb, der gennemføres. Derudover er projekter under WP1 gennemført.

Flere behov kan afhjælpes med samme indsats

REHPA har udgivet notat om CORNER-projektet, der afdækkede problemer og rehabiliteringsbehov der er til stede hos patienter med forskellige sygdomme.

Forud for at deltage på forløb har 1.693 deltagere, der har eller har haft kræft, følger efter hjertestop eller senfølger efter COVID-19, svaret på *Hvordan har du det-spørgeskemaet*. Notatet afdækker, hvilke rehabiliteringsbehov deltagerne selv rapporterer på tværs af diagnoser.

Notatet viser, at deltagerne har problemer med at udføre sædvanlige aktiviteter, at de har smerter eller ubehag og oplever fatigue og søvnproblemer. Deltagerne oplever også udfordringer med deres koncentration og hukommelse, ligesom de har seksuelle problemer. Det er tydeligt, at deltagerne har flere rehabiliteringsbehov, der muligvis kan afhjælpes med den samme type indsats, uanset diagnose.

Review understøtter resultater

REHPA har også i regi af WP1 udarbejdet et review, der kortlagde, hvilke og hvor mange dokumenterede senfølger og/eller rehabiliteringsbehov der går på tværs blandt mennesker med forskellige livstruende sygdomme. Projektet resulterede bl.a. i en top 10 over de mest udbredte senfølger, der figurer i de 114 inkluderede studier, hvor smerter og fatigue topper listen. Det blev præsenteret med en poster på verdenskongressen EAPC2024 (*European Association of Palliative Care*) i Barcelona.

Fatigue var meget hyppigt forekommende på tværs af livstruende sygdomme, hvorfor et opfølgende review har afdækket, hvilken effekt interventioner rettet mod fatigue har på tværs af sygdomsgrupper.

REHPA inddrager CORNER-projektet og de to reviews i det fortsatte arbejde med at udvikle indsatser.

REHPA Forskningsdatabase

En række medarbejdere på tværs af grupper har i WP4 arbejdet på at optimere *Hvordan har du det-spørgeskemaet*, der bruges til at indsamle data om deltagerne på REHPA-forløb. På nuværende tidspunkt er det et omfangsrigt skema. Projektet har til formål at skabe et kort, relevant og solidt kerneschema, der bidrager til de protokollerede forløbs datagrundlag med henblik på anvendelighed i de individuelle samtaler. Samtidig kan data, eventuelt sammen med supplerende spørgeskemaer, i relation til konkrete forskningsprojekter skabe basis for andre forskningsprojekter, der har brug for data fra en stor gruppe mennesker med livstruende sygdomme.



AKTIVITETER OG VIDENDELING

36

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

4

Bidrag til
tidsskrifter

8

Rapporter og faglige
redegørelser (evt. med
eksterne bidragsydere)

6

Andre
publiceringer

10

Posters (evt. med eksterne
samarbejder)

3

Høringssvar

19

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

9

Redaktionelt
arbejde og fagfælle-
bedømmelser

37

Foredrag,
forelæsninger
og oplæg

9

Censoraktivitet,
eksamination og
ekstern vejledning

10

Myndighedsbetjening,
rådgivning og
konsulentarbejde

7

REHPA-
netværksmøder

4.048

abonnenter
på REHPAs
nyhedsbrev

10

REHPA
nyhedsbreve

33

REHPA-
projekter

213.447

besøg
på rehpa.dk

8

REHPA-
arrangementer

2

Ph.d.-forsvar

Social ulighed

Med støtte fra Aalborg Kommune og Fonden Ensomme Gamles Værn har REHPA undersøgt livets afslutning for mennesker med grønlandsk baggrund, der lever på kanten af samfundet. Projektet giver indblik i, hvordan gruppens massive sociale problemer væver sig ind i det samlede lidelsesbillede ved livets afslutning. Der er brug for rammer, som giver denne gruppe reel adgang til palliation. Viden om gruppens særlige behov og håb kan have stor betydning for og give en bedre afslutning på livet.

Rapporten konkluderer, at det kræver en indsats på tværs af forskellige tilgange, fagligheder og institutionelle kontekster at give ældre socialt udsatte grønlændere reel adgang til palliation. Det er også nødvendigt at samarbejde på tværs om at identificere og understøtte målgruppens behov. Opsøgende, ledsagende og brobyggende arbejde er afgørende for at hjælpe til identifikation af behov og navigation i systemet. Rapporten kan inspirere til indsatser, der kan understøtte livskvalitet blandt socialt udsatte mennesker med grønlandsk baggrund med livstruende tilstande.

Samarbejde med tre kommuner

Sammen med kommunerne København, Høje-Taastrup og Halsnæs har REHPA afdækket palliation til skrøbelige ældre borgere med demens. Projektet er finansieret af Helsefonden.

Projektet mundede ud i en rapport, der blev lanceret på en temadag arrangeret af kommunerne. Rapporten giver fem konkrete, fremadrettede perspektiver til en bedre kommunal palliativ tilgang til borgere over 65 år med demens og deres pårørende i eget hjem. Bl.a. bør kommunerne have mere fokus på uddannelse af social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere. Det er de faggrupper, der skal sikre en stor del af den palliative pleje og omsorg til ældre, livstruede eller uhelbredeligt syge borgere, der bor i privat bolig eller på plejehjem. Det kan være svært at omsætte teori til praksis, men projektet har sat spot på, hvordan det kan lykkes at understøtte dette.

Røde Kors evaluering

I 2024 har REHPA gennemført en evaluering for Røde Kors af deres projekt *Frivillig Palliativ Indsats* for uhelbredeligt syge borgere og deres pårørende. Rapporten er et væsentligt bidrag til viden om civilsamfundsindsatser i den palliative indsats. Evalueringen viser, at de frivillige yder en værdifuld og helhedsorienteret indsats, som både uhelbredeligt syge, pårørende, frivillige fra Røde Kors og medarbejdere fra Region Syddanmarks palliative teams er taknemmelige for og tilfredse med. Desuden gør rapporten opmærksom på, hvordan indsatsen kan optimeres, så den når endnu bredere ud.

PRO til basal palliation

På baggrund af evalueringen af pilotafprøvningen af PRO (patientrapporterede oplysninger) til basal palliation fra 2022 har REHPA og projektets mange samarbejdspartnere



submitteret flere artikler i år. Viden fra projektet er desuden formidlet både nationalt og internationalt i form af flere posters og et mundtligt oplæg på konferencen *The International Society for Quality of Life Research ISOQOL* i Köln, Tyskland.

Derudover har REHPAs forskere taget initiativ til yderligere tre artikler baseret på lokale (eller nationale) data. Heraf er den første publiceret.

Eksisterende data i nye former

REHPA indsamler store mængder data i forbindelse med kortlægninger og surveys, der kan bidrage til værdifuld ny viden, når de indgår i nye projekter.

Projektet *PARCORE* tager fx afsæt i eksisterende data fra REHPAs undersøgelse (*PreTT*) af danskere med Parkinsons sygdom fra 2019-2020. Svar fra 7.039 danskere med Parkinsons sygdom viste bl.a., at kognitive vanskeligheder er et af de mest fremtrædende årsager til nedsat livskvalitet. Undersøgelsen viste også udækkede behov i forhold til flere typer af rehabiliteringsindsatser. *PARCORE* undersøger karakteristika, funktionsevne, livskvalitet og tilbud om rehabilitering hos subgruppen; danskere med kognitive vanskeligheder ved Parkinsons sygdom. Målet er rehabiliteringsindsatser designet til gruppen. Projektet har modtaget et legat fra Parkinsonforeningens Forskningsfond.

Fællesskab og kvalitetssikring

I april var REHPAs samlede forskergruppe på skriveophold i Svanninge Bjerger på Syddansk Universitet og Bikubenfondens Forsknings- og feltstation. Det produktive, fælles ophold havde især fokus på forskning, artikelskrivning og givtigt samarbejde. Der var også plads til at gå i skrivende individuelt eller gruppevist.

De yngre forskere har etableret *Journal Club*. Her mødes de én gang om måneden og diskuterer egne artikler, udgivelser og projekter. Det har givet mulighed for formaliseret sparring og idéudveksling til glæde for alle.

RÅDGIVENDE FORA

REHPAs tre formelle fora rådgiver videntret 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.

Ved årets udgang døde Kim Brixen. REHPA takker for Kims mangeårige indsats som formand for den Rådgivende Styregruppe. Vi kommer til at savne Kims mange idéer og bidrag – det var tydeligt, at hans hjerte bankede for forskning og udvikling af patientindsatser.

Advisory Board udgøres af en række faglige fyrtårne og beslutningstagere på tværs af sektorer, geografier, institutioner og fagligheder. Sammen sikrer de et bredt og solidt funderet vidensgrundlag fra felterne ift. REHPAs

retning, indsatsområder og projekter. Boardet rådgiver på konkrete projekter og videndelingsaktiviteter. I år har de bl.a. bidraget til at samle op på *REHPA Strategi 2025*.

Patient- og Pårørendepanelet består af mennesker med levnet erfaring fra livstruende sygdom. En del af medlemmerne har deltaget i forløb i REHPA Forskningsklinik. De bidrager med vigtige perspektiver fra deres synspunkt. REHPAs medarbejdere sørger for temaer og arbejdsspørgsmål funderet i projekter eller udviklingsopgaver. Formen for møderne er faciliterede workshops.

Møder 2024

Rådgivende Styregruppe: Den 4. april og 12. december.

Advisory Board: Den 30. april og 20. november.

Patient- og Pårørendepanel: Den 7.-8. marts og 10. oktober.

Øverste billede er af Patient- og Pårørendepanelet til årets møde med internat. Det nederste billede af fra mødet med Advisory Board den 30. april 2025.



MEDLEMMER AF ADVISORY BOARD

Anders Løkke, ledende overlæge, Medicinsk Afdeling, Sygehus Lillebælt; klinisk professor, Forskningsenhed for Medicinske Sygdomme, Syddansk Universitet

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

Anne Kaltoft, administrerende direktør, Hjerteforeningen

Betinna Rønnest, hospicechef, Hospice Vangen

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 Ejg Jarbøl, professor MSO, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

Dorte Hofland, centerchef, Center for Kræft og Sundhed København

Eva Ejlersen Wæhrens, professor, Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, Syddansk Universitet

Irene Ravn Rossavik, social- og sundhedsdirektør, Middelfart Kommune

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

Jeppe Rosengård Poulsen, direktør, SOSU H

Kristian Larsen, seniorforsker Rigshospitalet, The Copenhagen University Hospitals Center for Health Research, Københavns Universitet og Professor 2 OsloMet University, Oslo

Leif Vestergaard Pedersen (formand), formand for Etisk Råd

Lene Paaske, sundhedskonsulent, Greve Kommune

Marlene Øhrberg Krag, sundhedsdirektør, AP Pension

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

Mikael Skytte, sygeplejerske, palliation, Holbæk Kommune

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

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

Søren Harnow Klausen, professor i filosofi, Institut for Kulturvidenskaber, Syddansk Universitet

Tonny Elmoose Andersen, professor i smertepsykologi, Institut for Psykologi, Syddansk Universitet

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

TAK FOR INDSATSEN

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

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

Lene Henriksen, leder, Rehabiliteringen, Kerteminde Kommune

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

Margit Lundager, forstander, Klostergårdens Plejehjem

MEDLEMMER AF PATIENT- OG PÅRØRENDEPANEL

Anna Lund, Region Syddanmark

Bente Larsen, Region Hovedstaden

Bo Ølholm Larsen, Region Syddanmark

Dagmar Skovhus-Dam Jacobson, Region Midtjylland

Gitte Olsen, Region Syddanmark

Hanne Juul, Region Sjælland

Hans Christian Kragh, Region Hovedstaden

Helle Fønss Back, Region Syddanmark

John Bakkebo Pedersen, Region Syddanmark

Jørgen Busch, Region Hovedstaden

Karin Ringgaard, Region Midtjylland

Kjeld Ahrendsen, Region Syddanmark

Klaus Nikolaisen, Region Sjælland

Lilian Juul Simonsen, Region Sjælland

Mathilde Møller, Region Sjælland

Susan Bank, Region Midtjylland

Thorbjørn Herrik, Region Midtjylland

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

OBSERVATØR

Rikke Leth-Larsen, institutleder, Klinisk Institut, Syddansk Universitet



Vil du have mere viden om REHPAs organisering, kan du scanne QR-koden eller gå til rehpa.dk/om-rehpa/organisation/ og finde yderligere information.

ORGANISATION OG ØKONOMI



2024 var et begivenhedsrigt år i REHPA, hvor mange projekter og kortlægninger resulterede i udgivelser, arrangementer og nye netværk. Desuden står REHPA over for en milepæl med næsten 10 år på bagen og udløb af *REHPA Strategi 2025*.

Opsamling på strategi

Vi samlede op på den nuværende strategi for at runde strategiperioden 2019-2025 godt af. Det gav også ledere og medarbejdere et velfunderet afsæt for at formulere en ny strategi 2030.

Aktiviteter og leverancer fra strategien blev opgjort ud fra de fire udviklingsområder:

1. Videndeling
2. Forskning og dokumentation
3. Kliniske aktiviteter
4. Særlige fokusområder.

Opsamlingen viste, at vi har beskæftiget os med en stor del af de beskrevne aktiviteter. I lighed med den interne evaluering fra 2021 peger opsamlingen på mange områder, hvor REHPA er lykkedes med at udfolde intentionerne. Opsamlingen, inklusive en ekstern mini-survey og workshop med Advisory Board, bidrager med information om, hvordan REHPA har konsolideret sig over strategiperioden og løbende har udviklet på aktiviteter og produkter for at sikre bred relevans for omverdenen.

Perspektiver frem mod 2030

I arbejdet med den nye strategi står vi på viden og erfaringer opbygget, siden REHPA blev etableret i 2015. En del aktiviteter bringes med videre og videreudvikles. Vi skal fx fortsat dele egen og andres viden via alt fra artikler over hjemmeside til arrangementer. Vi skal samle og dele viden i form af kortlægninger og vidensopsamlings, og vi skal skabe og dele viden via forskning og aktiviteter i REHPA Forskningsklinik. Vi skal skabe større synergi mellem disse aktiviteter og sikre, at fund og resultater formidles på forskellig vis og i forskellige formater til og sammen med udvalgte målgrupper.

Med knap 10 års eksistens udarbejder vi en strategi, der er mere fokuseret, og som inddrager tendenser i vores omverden. Med en række fokusområder stræber vi efter at gøre en synlig forskel. Det er i den sammenhæng nødvendigt med prioritering af indsatser.

Strategi 2030 udarbejdes med medarbejdere, Advisory Board, Patient- og Pårørendepanelet og den Rådgivende Styregruppe og forventes færdig i løbet af sommeren 2025.

Supplerende rammer og strategier

I 2024 er der udarbejdet et rammepapir for videncentrets arbejde med netværk, og strategien for brugerinddragelse er blevet opdateret.

Som nationalt videncenter indtager REHPA en særlig position, hvorfra det er muligt at skabe udsyn og overblik. Med opbakning fra feltets aktører spiller vi en vigtig rolle i at bygge bro mellem fagområder, sektorer og geografier. Det gør vi bl.a. ved at drive og løbende at initiere netværk. De understøtter og fremmer videndeling



og bidrager til at kvalificere og styrke udviklingen af felterne hver især, men også koordineringen af felterne på tværs.

Brugerinddragelse medvirker til, at REHPA er afstemt med de sammenhænge, vi arbejder ind i og sammen med. En målsætning er, at brugerne oplever vores aktiviteter og produkter relevante, praksisnære og anvendelige. Derfor tager vi brugernes stemme alvorligt gennem systematisk inddragelse i forskning, (klinisk) udvikling, dokumentation og videndeling. Strategien præciserer REHPAs brugerskare og udstikker retning for, hvordan vi arbejder meningsfuldt med brugerinvolvering de kommende år.

Myndighedsbetjening

REHPA er repræsenteret i forskellige arbejdsgrupper og lignende, hvor de bidrager med viden om rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom.

I 2024 var REHPA eksempelvis repræsenteret i Sundhedsstyrelsens Kræftudvalg og Følgegruppe til Kræftplan V, i følgegruppe om virksom rehabilitering til ældre, i klinisk koordinationsgruppe om KOL og i regi af PRO-sekretariatet ved Sundhedsdatastyrelsen. Herudover er REHPA inviteret ind i arbejdsgrupper eller udvalg i Region Hovedstaden og Region Midtjylland, samt i arbejdsgrupper under Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) i relation til arbejde med retningslinjer.

Funding og samarbejde på tværs

Arbejdet med fundraisingstrategien har båret frugt, og igen i år har forskergruppen skrevet fondsansøgninger til en række projekter. Det er en stor glæde, at flere projekter fik bevilget midler for perioden 2025-2027:

- *Håb og handlekraft i voksenlivet med alvorlig sygdom* i samarbejde med DEFACTUM, Sano og Aarhus Kommune har modtaget knap 5 mio. kr. fra VELUX FONDEN.
- *Palliation til udsatte og socialt sårbare*: Mod en fleksibel model i samarbejde med Gladsaxe Kommune har modtaget 2,3 mio. kr. fra Sundhedsstyrelsen.

Det er fortsat ønsket, at endnu flere af REHPAs projekter opnår ekstern funding.



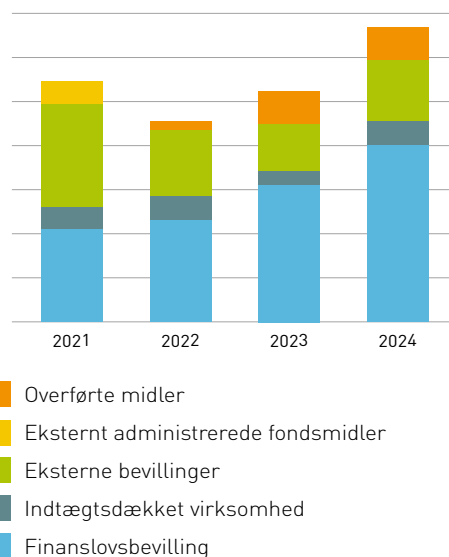
ØKONOMI

REHPAs arbejde finansieres hovedsageligt af midler fra finansloven.

REHPAs samlede økonomi var i 2024 på 24,909 mio. kr. Her udgjorde finanslovsbevillingen 23 mio. kr., eksterne bevillinger udgjorde 1,387 mio. kr., mens der var indtægter på 0,522 mio. kr. på indtægtsdækket virksomhed.

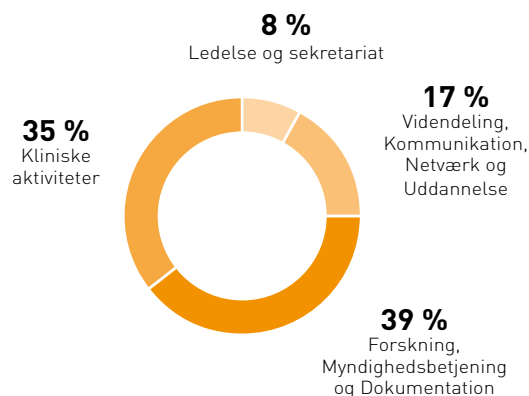
Løn udgør den største del af REHPAs økonomi. Ca. 35 % af lønmidlerne fra finanslovsbevillingen er anvendt til aktiviteter i REHPA Forsknings-klinik, mens lønninger til Forskning, Myndighedsbetjening og Dokumentation udgør 39 %. Øvrige større lønposter (17 %) går til Videndeling, Kommunikation, Netværk og Uddannelse.

UDVIKLING I REHPAS SAMLEDE ØKONOMI 2021-2024



LØNNINGER FINANSIERET AF FINANSLOVSBEVILLINGEN

20,413 MIO. KR.



VIDEN ER VORES FÆLLES STYRKE

REHPA deler viden i mange former og sammenhænge som forskningsartikler, rapporter, oplæg, undervisning og gruppesamtaler i forskningsklinikken etc. Ikke mindst danner vores arrangementer og netværk grobund for at dele viden med de mange fagpersoner, der dagligt er i kontakt med borgere, patienter og pårørende, hvis hverdagsliv er præget af livstruende sygdom.

Også i år har REHPA stået i spidsen for en række fysiske og online arrangementer i tæt samarbejde med eksterne aktører. Tak til vores samarbejdspartnere og de mange deltagere, der i årets løb har brugt tid på at blive klogere sammen med os.

Tilgængelige webinarer

I alt har hele 858 tilmeldt sig REHPAs seks webinarer. Det viser et behov for at modtage viden online i kortere formater med et specifikt fokus.

Fem webinarer blev arrangeret i tæt samarbejde med relevante aktører og delt som videoer efterfølgende, så budskaber, erfaringer og viden når ud til endnu flere.



Du finder links til nyhederne med videoer fra webinarerne under 2024 på reha.dk/vi-tilbyder/temadage eller via QR-koden.

I 2025 fortsætter vi arbejdet med at dele viden og praksiserfaringer i form af korte webinarer. Kontakt os gerne på reha@rsyd.dk, hvis du har en idé, så ser vi, hvad der kan lade sig gøre.

Palliation på programmet

Dansk Selskab for Palliativ Medicin og REHPA inviterede til tre webinarer om palliation. Målgruppen var fagpersoner i sygehus- og kommunalt regi med interesse for palliation.

I løbet af webinarserien blev redskaber, der kan hjælpe med at opdage og afklare palliative behov, introduceret. Siden blev erfaringer fra praksis i kommuner og regioner delt til inspiration. Til sidst samlede palliations-sygeplejerske Mikael Skytte trådene og delte en række handlemuligheder fra sin hverdag i Holbæk Kommune til fagpersoner, der arbejder med borgere med palliative behov.

Samarbejde om komplementær behandling

På et webinar afholdt i samarbejde med Dansk Selskab for Komplementær Medicin var formålet at dele viden til fagpersoner om samarbejdet med mennesker med livstruende sygdom, der bruger komplementær behandling. Initiativtager Hanne Bess Boelsbjerg, ph.d. og forsker, introducerede til begrebet 'komplementær medicin', hvorefter to oplægsholdere fra Vejle Sygehus fortalte om, hvordan de har organiseret et ambulatorium, hvor de holder samtaler med patienter om netop dette.

Udgivelse lanceret med webinar

Rapporten *Videre i livet efter benamputation – Erfaringer med psykosocial rehabilitering*, der beskriver erfaringer med forløbstypen i REHPA Forskningsklinik, blev lanceret på et webinar. Et stærkt program gav forskellige perspektiver på vigtigheden af psykosocial rehabilitering til mennesker, der har fået amputeret ben, og deres pårørende.



Webinaret blev afholdt i samarbejde med ARD – Amputations Rehabilitering Danmark. En interaktiv video med oplæggene og links kan ses på begge organisationers hjemmesider.

Fokus på underprioriterede grupper

Både internationalt og i Danmark er der stigende opmærksomhed på ulighed i sundhed og den reelle adgang til sundhedsvæsnets ydelser – også når det gælder sårbare mennesker med behov for rehabilitering og palliation.

På baggrund af aktuel forskning i rehabilitering og palliation belyste webinaret om underprioriterede grupper både problemstillinger og mulige initiativer i praksis for at nå mennesker, der er socialt udsatte eller tilhører etniske minoritetsgrupper.

Senfølger efter kræft

I januar samlede REHPA og DCCC Senfølgenetværk fagprofessionelle, der arbejder på én af landets senfølgeklinikker eller på relevante afdelinger på sygehuse, i kommuner eller i civilsamfundet.

Knap 180 fagpersoner deltog i konferencen *Senfølger efter kræft – et felt i udvikling*, hvor alle regioner og 30 kommuner var repræsenteret. Dagen bød på en blanding af oplæg i plenum og en række fokuserede parallelsessioner med forskellige relevante temaer.

Som en overraskelse på dagen uddelte Kræftens Bekæmpelse deres hæderspris til overlæge Lena Saltbæk og afdelingslæge Lise Ventzel for deres indsats på området. De har været med til at grundlægge og skabe tilbud på senfølgeklinikkerne hhv. ved Sjællands

Universitetshospital i Roskilde og Kompetencecenter for Senfølger efter Kræft på Vejle Sygehus.

Palliative indsatser til børn og unge

Arbejdsgruppen *palliativ indsats til børn og unge i Danmark* inviterede endnu en gang til en temadag med oplæg og workshops om emnet. Fokus var i år på indsatser efter dødsfald samt åndelig og eksistentiel omsorg til børn og unge.

Hovedoplægget var fra norske Torun M. Vatne, der bl.a. er specialist i børne- og ungepsykologi. Hun kastede bl.a. lys på, hvordan en palliativ indsats også bør inkludere søskende til børn og unge med livstruende sygdom, fordi de har særlige behov og udfordringer.

Kortlægning foldet ud

På en temadag den 1. oktober 2024 satte vi spot på udviklingen af den basale palliative indsats, og hvordan den kan styrkes. Dagen tog udgangspunkt i en præsentation af resultaterne fra kortlægningen af den basale palliative indsats på de danske sygehuse, som REHPA gennemførte i 2023. Derudover havde REHPA inviteret toneangivende oplægsholdere til at sætte kortlægningen i perspektiv.

En begivenhedsrig dag sluttede med, at et nyt netværk om basal palliation på sygehuset så dagens lys. Netværket mødes første gang i 2025.

Netværk i mange afskygninger

Med opbakning fra feltets aktører spiller REHPA en vigtig rolle i at bygge bro mellem fagområder, sektorer og geografier. Det gør vi bl.a. ved at drive en række nationale netværk.



Netværkene understøtter og fremmer videndeling. Tilsammen bidrager de til at kvalificere og styrke udviklingen af felterne hver især, men også koordineringen og kombinationen af felterne på tværs. Netværkene er ofte etableret som knopskud på projekter og aktiviteter.

REHPA driver i dag otte netværk. Der er kommet to til i årets løb, mens *DANCAS Forskningsnetværk* og *Nationalt Netværk for Ernæringsinterventioner i rehabilitering* er flyttet fra REHPA og lever videre ved hhv. Rigshospitalet og Professionshøjskolen Absalon. Vi har desuden valgt at lukke *Netværk for patientforeninger*. I stedet opfordrer vi tidligere medlemmer til at tilmelde sig REHPAs øvrige arrangementer og webinarer, der annonceres i nyhedsbrevet og på rehpa.dk/vi-tilbyder/temadage.

Netværk for kommunal rehabilitering til mennesker med livstruende sygdomme blev lanceret i 2024. Der var fuldt hus til det første møde, hvor temaet var eksistens, mening, mål og håb. Netværket henvender sig til fagpersoner, der arbejder med rehabilitering af borgere med livstruende sygdom i de danske kommuner, fx fysioterapeuter, ergoterapeuter, sygeplejersker m.fl.

Netværk bragt i spil

Kimen i netværkene er møderne, hvor medlemmerne møder hinanden fysisk, modtager ny viden gennem oplæg og deler erfaringer på tværs. Men også bilateralt kan medlemmerne løfte emner og opgaver med fælles sigte. I 2024 blev det bl.a. til et debatindlæg i nyhedsbrevet *Kommunal Sundhed* med afledte drøftelser på REHPAs sociale medieprofiler.

Debatindlægget udsprang af *Netværk for kommunal palliation på basalt niveau*, hvor medlemmerne har udvekslet erfaringer og diskuteret, hvordan de dokumenterer palliation samt får tilknyttet og bruger palliative redskaber i *Fællessprog III*. En arbejdsgruppe med opbakning fra netværket skrev indlægget om udfordringerne ved *Fællessprog III* med hjælp fra REHPAs journalist.

Et internationalt pust

REHPAs adjungerede professor Carl Tollef Solberg besøgte REHPA i forbindelse med OUH og SDU's



Research Week. Carl Tollef Solberg er lektor ved Centre for Medical Ethics, Universitetet i Oslo (UiO), Norge og var keynote speaker til Research Week med oplægget *The Ethics of Mortality Measurement*.

Under sit besøg delte Carl Tollef sine tanker om palliativ psykiatri med REHPAs forskere og fik en række af deres igangværende projekter præsenteret. I den forbindelse ydede Carl Tollef sparring til forskerne.

Præsentation af udgivelser

I 2024 har REHPA lanceret et – for os – nyt videoformat. Her præsenterer forfatteren af udvalgte udgivelser deres produkt. Videoerne har karakter af "explainers" – en informativ video, der kort forklarer et emne.

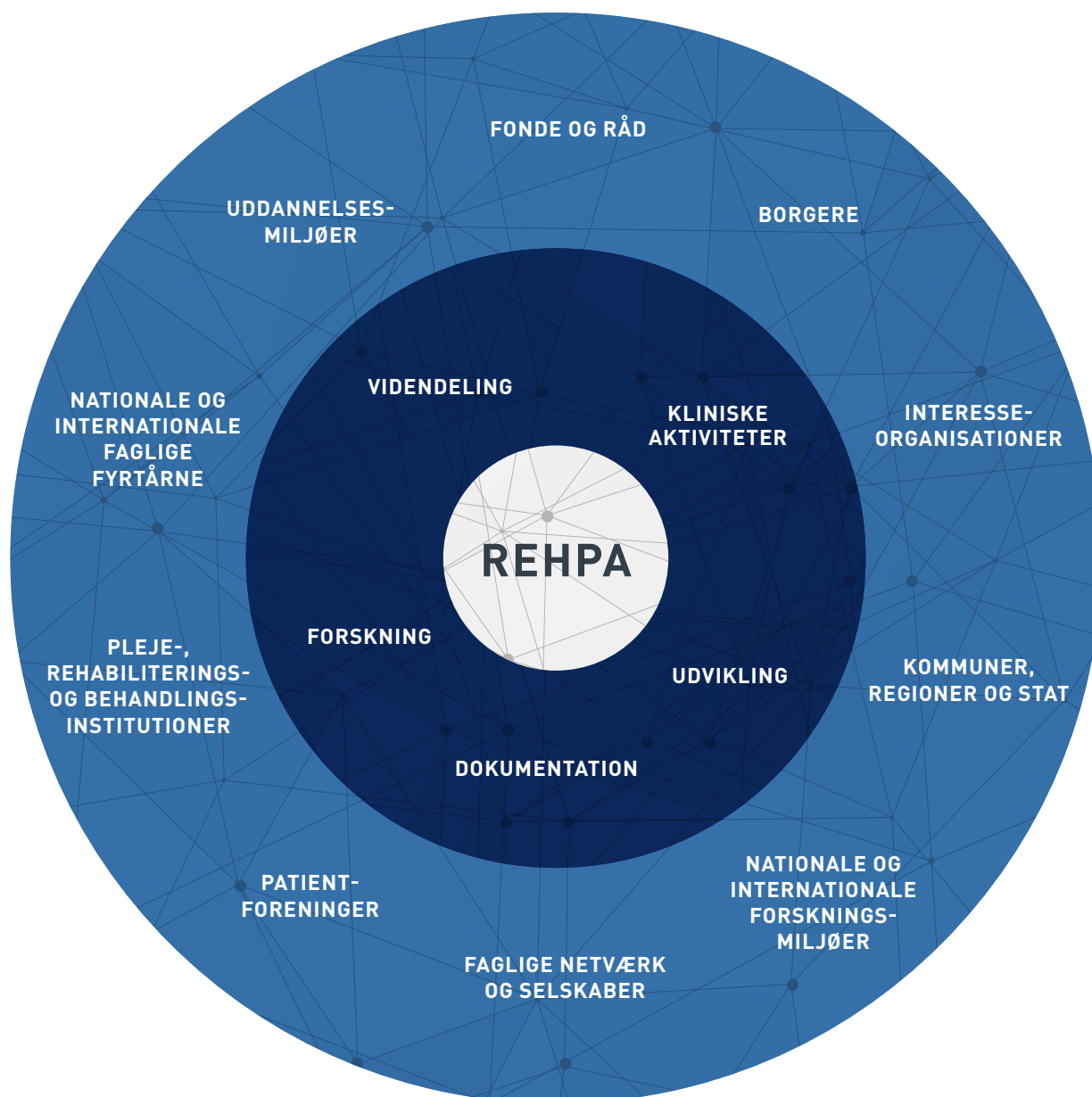
Videoerne er tilgængelige på rehpa.dk.

Opdatering af rehpa.dk

Der er sket flere ændringer af vores hjemmeside i årets løb. Den er blevet skarpere på sin målgruppe: Fagpersoner, som vi formidler ny viden til. Derfor har vi nedlagt borgersitet. Det har betydet ændring af menuen, hvor de faglige sider om rehabilitering, palliation og kombination heraf (*Pall&rehab*) er gjort tilgængelige via hovedmenuen. Desuden har vi samlet en række af REHPAs tilbud og ydelser (*Vi tilbyder*) som er relevante for fagfolk og opdateret de faglige sider med både baggrundsviden og ny viden. Opdateringen skal være med til gøre hjemmesiden endnu mere relevant for felternes mange fagprofessionelle.

Vi deler også viden på rehpa.dk, i nyhedsbrevet og på vores profiler på LinkedIn og Facebook direkte fra praksis. Resultater, ydelser og aktiviteter fra institutioner og fagfolk, der arbejder med rehabilitering og palliation samt kombinationen heraf, viderefremmes som opslag, i nyheder eller som events i kalenderen. Vores journalist interviewer gerne om nødvendigt.

Ønsker du at dele et projekt eller lignende, kontakt os på mail rehpa.web@rsyd.dk.



REHPAS FAGLIGE NETVÆRK

- Netværk om palliation på det kommunale basisniveau
- Nationalt netværk om basal palliation på sygehusene (fra 2025)
- Netværk for kommunal rehabilitering til mennesker med livstruende sygdomme
- Netværk for senfølgeklivniker i Danmark
- Netværk om unge voksne og kræftrehabilitering
- Netværk for professionshøjskoler
- Netværk for SOSU-skolerne
- Nationalt Netværk for Ernæringsinterventioner i rehabilitering



Du kan læse mere om netværkene på rehpa.dk/vi-tilbyder/netvaerk/.
Det er gratis at deltage, og der er løbende optag.

UDDANNELSE

REHPA gør viden om rehabilitering og palliation tilgængelig for uddannelsesmiljøer, herunder på rehpa.dk. Det sker bl.a. ved at understøtte uddannelsesnetværk, åbne dørene for studerende, være hoved- og medvejledere på ph.d.-projekter og bidrage til nye fag.

Sommerskole

I samarbejde med SDU har REHPA etableret valgfaget *Livsafslutning og død i det danske samfund og sundhedsvæsen*. Valgfaget skal løfte sundhedsprofessionelles kompetencer om død og livsafslutninger.

Faget er relevant for alle, der har med døende og deres pårørende at gøre i deres faglige praksis. Det blev første gang udbudt som sommerskole i uge 33 og 34, 2024 til kandidatstuderende på fysioterapi, ergoterapi, jordemodervidenskab, klinisk sygepleje og på den sundhedsfaglige kandidatuddannelse. Faget kan også tages som enkeltstående valgfag for alle med en bachelorgrad i en sundhedsfaglig uddannelse som led i efter- og videreuddannelse.

De studerende dykkede ned i etiske, eksistentielle, psykologiske, kulturelle og sociale aspekter forbundet med livsafslutning og død.

- Vi gik i dybden med fagpersoners rolle i forhold til samtaler om døden med døende, deres pårørende og med den bredere offentlighed. Samtidig fik de studerende indblik i den nyeste interdisciplinære og praksisrettede forskning på centrale områder af palliation og thanatologi (læren om døden), fortæller Vibeke Graven, REHPA seniorforsker og fagansvarlig.

Derudover beskæftigede faget sig også med viden om den historiske og kulturelle baggrund for udviklingen af palliation som et tværprofessionelt praksisfelt i sundhedsvæsenet samt praksisnære værktøjer og metoder. Faget udbydes igen i 2025.

Netværksmøde på tværs

REHPAs netværk for ansatte på henholdsvis SOSU-skolerne og professionshøjskolerne har for første gang holdt et fælles møde. Temaet var koordinering af rehabilitering og palliation. Der blev diskuteret både aldringsteori, rehabilitering på ældreområdet og sammenhæng for skrøbelige patienter. Målet var at se på, hvordan koordineringen kan styrkes på de to uddannelsessteder.

- Det er helt tydeligt, at der er stor interesse i at lære af hinanden på tværs af uddannelserne.

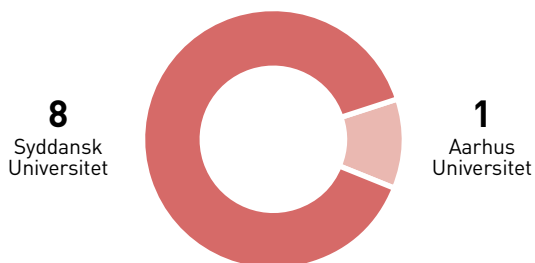
Fællesmødet bidrog til relevant erfaringsudveksling på tværs af netværkene med stor interesse for at lære af hinanden på tværs af uddannelserne. Successen gentages i 2025, hvor temaet er børn og unge, der enten som patienter eller pårørende har livstruende sygdom inde på livet og derfor kan have behov for rehabilitering og/eller palliation.

Ny lektor i implementering

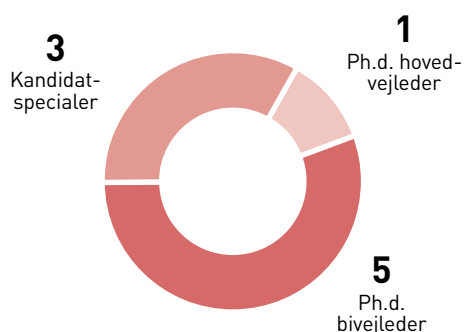
Cecilie Egholm Lindstrøm er ny lektor i implementering af rehabilitering og palliation hos REHPA. Hun interesserer sig for, hvordan man sikrer, at forskningsresultater implementeres og dermed kommer borgere til gavn. Samtidig har udviklingen og anvendelsen af PRO-skemaer en særlig plads i Cecilie Lindstrøms forskningsarbejde. PRO står for patientrapporterede oplysninger og er spørgeskemaer til patienter/borgere om, hvordan de har det. De besvarer skemaet i forbindelse med fx behandling og pleje.



ANTAL VEJLEDNINGER
FORDELT PÅ UNIVERSITETER OG
UDDANNELSESINSTITUTIONER



ANTAL
VEJLEDNINGSGOPGAVER



PH.D.-PROJEKTER

IGANGVÆRENDE

Anders Wieghorst:

Brain Test after Cardiac arrest

Charlotte Hald:

Udvikling af en tværsektoriel samarbejdsmodel til planlægning af den sidste levetid for hjemmeboende ældre

Mette Hartvig Hansen:

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

Tóra Róin:

Implementering af identificerings- og behovsvurderingsværktøjer til patienter med behov for basal palliation på hospitalet

AFSLUTTEDE

Henriette Søby Gärtner:

Meningsskabelse gennem individuelle og kollektive fortællinger – forsvarede den 2. december 2024

Maria Aagesen:

Tilbage til hverdagslivet for unge voksne kræftoverlevende (YATAC-projektet) – forsvarede den 11. oktober 2024

De nævnte ph.d.-projekter har enten en hovedvejleder fra REHPA og/eller medfinansiering fra REHPA. Derudover har tre ph.d.-projekter REHPA-medarbejdere som medvejledere.



MEDARBEJDERE



LEDERGRUPPEN

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

STABEN

Cecilie Lindström Egholm, specialkonsulent, lektor
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
Michaela Liisborg, studentermedhjælper
Sille Hovgaard Lambek Andersen, studentermedhjælper

TAK FOR INDSATSEN I 2024

Annie Herløv Marbæk, autoriseret psykolog
Benedikte Alkærsg Bertelsen, husassistent
Caroline Vad Petersen, klinisk psykolog
Fie Holm Grünfeld, forskningsassistent
Heidi Lenox, måltidsansvarlig
Henriette Darum Sørensen, forskningsassistent
Kirstine Skov Benthien, lektor
Klara Due, husassistent
Nina Rottmann, forsker
Rie Volder Christoffersen, studentermedhjælper
Rikke Syrak Hansen, forskningsassistent
Rikke Tornfeldt Martens, fysioterapeut, forløbsleder



FORSKNINGSKLINIKKEN

Anne Egelund Pedersen, sygeplejerske, forløbsleder
 Birthe Kargaard, sekretær
 Cathrine Mikkelsen, fysioterapeut, forløbsleder
 Diana El Hussein, værtinde
 Dorthe Søsted Jørgensen, sygeplejerske, forløbsleder
 Irene Andersen, værtinde og måltidsansvarlig
 Jane Larsen, ergoterapeut, forløbsleder
 Jeanett Hammar Andersson, værtinde
 Marianne Hansen, sygeplejerske, forløbsleder
 Patrick Hansen, AC-medarbejder
 Susanne Elm Thomsen, værtinde
 Anders Vølund, husassistent
 Beatrice Baunsgaard Bertelsen, husassistent



FORSKNING

Heidi Bergenholtz, lektor
 Ida Fritsdal Refer, forskningsassistent
 Jahan Shabnam, forsker
 Jette Thuesen, lektor
 Johanne Andersen Elbek, forskningsassistent
 Lene Jarlbæk, overlæge i forskningsklinikken, seniorforsker
 Maria Mieskiewicz Larsen, forskningsassistent
 Maya Hallett, forsker
 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

