

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

ÅRSRAPPORT 2022

TÅLMODIGHED OG ACCEPT AF TINGENES TILSTAND

Inges hjertestop ændrede både hendes og manden Ibs liv. Et REHPA-forløb gav både en følelse af ikke at være alene og redskaber, der har gjort deres hverdag bedre. Ib og Inge gør sig umage for at nyde nuet og deres familie.

Side 8

SENFØLGER UNDER LUP

Overlæge Lena Saltbæk og sygeplejerske Lise Bjerrum Thisted deler deres erfaringer fra Klinik for Senfølger efter Kræft i Region Sjælland. Særligt samarbejdet med regionens 17 kommuner giver mening for alle parter.

Side 12

FORSKNINGSKLINIKKEN

352 deltagere har været på ophold på årets 22 REHPA-forløb. Her har pilotprojekter med fokus på brug af naturen til bevægelse og pause samt livsfortællinger bidraget til ny viden om interventioner til mennesker med uhelbredelig kræftsygdom.

Side 16

VIDEN FÅR LIV

REHPA prioriterer at løfte viden i samspil med andre. Det er vores netværk og arrangementer et udtryk for. Her gives plads til at dele viden og erfaringer med det mål at tage nye indsigter med videre.

Side 28

INDHOLD



5 ANE BONNERUP VIND HAR ORDET

Alvorlig sygdom kan påvirke alle aspekter af livet. Det har REHPA blik for, når vi samler, skaber og deler viden om rehabilitering og palliation. Vi fortsætter samarbejdet om at løfte kvaliteten i hverdagslivet for mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende.

REHPA

Videncenter for Rehabilitering og Palliation

ÅRSRAPPORT 2022

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

Tekst: REHPA

Copyright© 2023

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: Bertel Bolt (forside, 2, 8-11), Nils Lund (2, 5), Jacob Christian Hansen (2, 12-15) og Kasper Orthmann Andersen (3, 16-19, 31) og REHPA.

Tryk: TAFDRUP & CO. ApS

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

2022 I OVERSKRIFTER

8

TÅLMODIGHED OG ACCEPT AF TINGENES TILSTAND

Inge fik hjertestop i julen 2021. Hendes mand, Ib, reddede hendes liv. Sammen er de ved at finde ud af, hvordan deres nye hverdag skal se ud.



12

SENFØLGER UNDER LUP

Overlæge Lena Saltbæk og sygeplejerske Lise Bjerrum Thisted hjælper tidligere kræftpatienter med at håndtere de senfølger, der er opstået efter sygdom og behandling.



16

FORSKNINGSKLINIKKEN

REHPA Forskningsklinik har skabt rammerne for 352 deltageres ophold og gennem forskellige interventioner hjulpet dem med at finde sig til rette i en hverdag med sygdom.



20

AKTIVITETER OG VIDENDELING

21

FORSKNING
OG DOKUMENTATION

Med Strategi for Forskning og Dokumentation 2025 har REHPA sat sejlene for de kommende års fokuserede indsatsområder. Rettesnoren for vores arbejde og aktiviteter er anvendelighed, relevant samarbejde og et aktuelt behov for viden.



24

REHPAS RÅDGIVENDE FORA

Advisory Board med Leif Vestergaard i spidsen bød i 2022 velkommen til Marlene Øhrberg Krag, Pernille Slesbager og Anne Kaltoft.



26

ORGANISATION OG ØKONOMI

28

VIDEN FÅR LIV

Om strategisk kommunikation og dynamiske netværk.



32

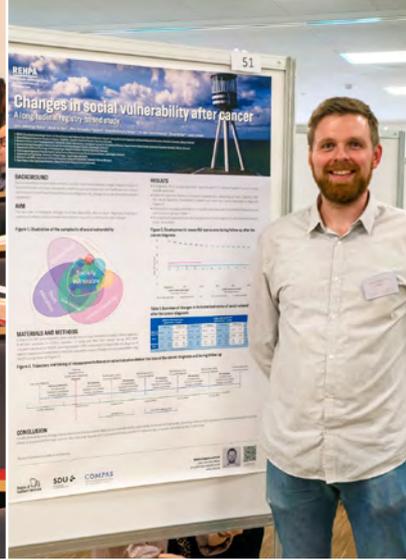
UDDANNELSE

34

MEDARBEJDERE



I år har vi forenklet årsrapporten. Hvis du ønsker at dykke ned i flere detaljer, kan du finde yderligere informationer i temaet på www.rehpa.dk/tema/rehpa-aarsrapport-2022/



KVALITET I HVERDAGSLIVET

Mennesker i Danmark overlever i højere grad livstruende sygdom, eller de lever længere med den. Det er en glædelig udvikling og et resultat af en målrettet indsats. Med denne udvikling følger et stigende behov for, at vi interesserer os for andet og mere end diagnostik og behandling af sygdomme. Mødet med en livstruende sygdom vil for mange betyde, at alt det selvfølgelige i hverdagslivet pludselig bliver mindre selvfølgeligt. Nogen får behov for hjælp til at genvinde tidligere funktionsevne, nogen skal finde nye selvfølgeligheder med den funktionsevne, der nu er, og alle med behov skal mødes med lindring tilpasset dem og deres pårørende.

Deltagerberetningen på side 8 i denne årsrapport er et godt eksempel på, at livet ikke altid bliver som før, når man får en livstruende sygdom. Inge og Ib fra Thy fortæller om de livsændringer, der er fulgt i kølvandet på Inges hjertestop i december 2019. Samtidig viser deres historie, at det ikke kun er fysiske senfølger, der kan præge tiden efter alvorlig sygdom. Hele familien bliver ramt, og alle aspekter af familiens liv bliver påvirket.

De seneste år er regionale klinikker, der tilbyder indsatser til mennesker med senfølger efter kræftsygdom og -behandling, åbnet i hele landet. Klinikkerne er skabt for at imødekomme et stort behov hos de patienter,



der oplever senfølger i større eller mindre grad. Sygeplejerske Lise Bjerrum Thisted og overlæge Lena Saltbæk fortæller i artiklen på side 12, at deres patienter på senfølgeklinikken i Region Sjælland først kan begynde at finde nye måder at leve deres liv på, når de har fået en afklaring på, at det er senfølger, de oplever.

Det fænomen møder vi også i REHPA Forskningsklinik, hvor forståelse for og accept af tingenes tilstand giver plads til et hverdagsliv med kvalitet. I 2022 har flere af vores forløb været rettet mod mennesker med uhelbredelig, livstruende sygdom. På forløbene 'Naturen til bevægelse og pause' og 'Livsfortællinger' var målet at hjælpe deltagerne til at identificere, hvad der for dem er vigtigt i hverdagen. I mødet med disse deltagere arbejder vi med at kombinere rehabilitering og palliation. Vi oplever, at vi på den måde kan være med til at give både den syge og familien redskaber til at leve et fuldt liv med døden tæt på.

2022 har, som vanligt for REHPA, været fyldt med aktiviteter, hvor viden om rehabilitering og palliation er blevet delt. REHPA har stået bag velbesøgte arrangementer skabt i samarbejde med andre. Gennem vores netværksarbejde skabes kontakter, og ny viden og erfaringer fra hverdagen i praksis deles på tværs af landet. Vores forskning og dokumentation deles i videnskabelige tidsskrifter, på konferencer og i rapporter og notater målrettet myndigheder, beslutningstagere, forskere og fagprofessionelle.

Alle vores aktiviteter har det samme overordnede formål – at bidrage til livskvalitet for mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende. I takt med, at den målgruppe bliver større, bliver REHPAs arbejde vigtigere, og vi skal holde fast i at være nysgerrige på nye måder at imødekomme deres behov. Gennem samarbejde kan vi udfordre hinanden og sammen bidrage til at samle, skabe og dele viden, der kan løfte kvaliteten i hverdagslivet hos mennesker med livstruende sygdom.

Februar 2023
Ane Bonnerup Vind
 Videncenterchef, cheflæge

JANUAR

20.1. Webinar: 'National klinisk retningslinje for rehabilitering og proteselevering til personer der får foretaget større benamputationer'

19.1. REHPA-netværksmøde (online): Palliation på det kommunale basisniveau

APRIL

6.4. Nationalt virtuelt symposium 'Supportive & Palliative Care in Cancer' nr. 3

8.4. REHPA-netværksmøde: Senfølgeklinikker på kræftområdet

21.4. REHPA-netværksmøde: Unge voksne og kræftrehabilitering

21.4. REHPA-netværksmøde: Nationalt Netværk for Ernæringsinterventioner i rehabilitering - REHPA

25.4. Dialogmøde REHPA - Kræftens Bekæmpelse

26.4. REHPA-netværksmøde: Professionshøjskoler

JUNI

8.6. REHPA-netværksmøde: SOSU-skolerne

14.6. Dialogmøde med Smertecenter Syd om netværksudvikling

21.6. Dialogmøde med Videncenter for Neurorehabilitering

3.-4.3. REHPA på 10. nationale kongres: 'Total smerte - total omsorg?'

8.3. REHPA på Etikdagen 'Ved livets afslutning - hvordan imødekommer vi forskellene?'

17.-18.3. REHPA på årsmøde for Dansk Selskab for Klinisk Onkologi

21.3. REHPA på heldagsseminar arrangeret af Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft (COMPAS)

23.3. Nationalt virtuelt symposium 'Supportive & Palliative Care in Cancer' nr. 1

25.3. REHPA-netværksmøde: Kræftens Bekæmpelses rådgivninger

27.-30.3. REHPA på kongressen 'Occupational R-Evolution' ved World Federation of Occupational Therapists

30.3. Lancering af 'Hvidbog om rehabilitering'

30.3. Nationalt virtuelt symposium 'Supportive & Palliative Care in Cancer' nr. 2

MARTS

3.5. Dialogmøde REHPA - UCL

5.5. Konference 'Fra hverdagsrehabilitering til palliativ indsats' i samarbejde med Aalborg Kommune

9.5. REHPA-netværksmøde: Patientforeninger og interesseorganisationer

11.5. Besøg af Vordingborg Kommune

12.5. REHPA på '14. nationale konference i rehabilitering'

23.5. REHPA-netværksmøde: Palliation på det kommunale basisniveau

MAJ

2022 I OVERSKRIFTER

SEPTEMBER

22.-23.9. REHPA på '14. Landskursus for Fagligt Selskab for Palliationspsygeplejersker'

26.-27.9. REHPA på 'European Cancer Rehabilitation & Survivorship'

NOVEMBER

2.11. Temadag om palliative indsatser til børn og unge i Danmark

2.11. REHPA-netværksmøde: Senfølgeklinikker på kræftområdet

16.11. REHPA på seminaret 'European Palliative Care Research Centre'

23.11. Webinar om MRC guidelines, DIN-F og REHPA

19.8. Intern workshop om PRO Palliation ved Sundhedsdatastyrelsen

25.-26.8. REHPA på 'Danske Kræftforskningsdage'

29.8.-2.9. REHPA på 'Ortopediveckan 2022'

AUGUST

6.10. REHPA-netværksmøde: Unge voksne og kræftrehabilitering

13.10. REHPA-netværksmøde: DANCAS

20.-21.10. REHPA på '5th International Symposium on Post Cardiac Arrest Care 2022'

26.10. Samarbejds møde med Greve Kommune

27.10. REHPA-netværksmøde: Palliation på det kommunale basisniveau

OKTOBER

1.12. REHPA-netværksmøde: Professionshøjskoler

14.12. Workshop om tværsektorielt samarbejde om kræftopfølgning og kræftrehabilitering i samarbejde med KompetenceCenter for Rehabilitering, Odense Universitetshospital

19.12. 1. møde i 'Tænk tank for implementering af Hvidbog om rehabilitering'

DECEMBER

OM INGE OG IB

Inge er 68 år, og Ib er 67 år.

De bor i Thisted i Nordjylland.

Parret har været gift i mere end 40 år. De har en søn og en datter. De har tre børnebørn, der også bor i Thisted, og som de bruger meget tid sammen med.

Inge har arbejdet som pædagog på et bosted for udviklingshæmmede voksne. I 2016 gik Inge på efterløn. Hun har været meget aktiv som frivillig i De Frivilliges Hus i Thisted.

Ib fisker muslinger i Limfjorden.

Inge fik hjertestop den 19. december 2021. Hun lå en måned på Aalborg Universitetshospital, hvor hun fik indopereret en pacemaker.

Inge har fået fysisk genoptræning ved en fysioterapeut. Hun kommer fortsat ugentligt i Kommunikationscentret i Thisted, hvor hun træner sin hukommelse og sin koncentration.



TÅLMODIGHED OG ACCEPT AF TINGENES TILSTAND

Et hjertestop er livsomvæltende for hele familien. Den person, der overlever hjertestop, har ofte forskellige eftervirkninger af, at hjertet holdt op med at slå. For de fleste tager det tid og kræver hårdt arbejde at vende tilbage til hverdagen. Og det er langt fra sikkert, det er den samme hverdag, de vender tilbage til.

- Nej, jeg føler mig ikke syg, siger Inge Gulddammer bestemt.

Hun ser bestemt heller ikke syg ud, som hun sidder rolig og afslappet hjemme i køkkenet i Thisted en diset efterårsdag sammen med sin mand Ib. Tværtimod. Hendes lattermilde væsen lyser køkkenet op, men det stædige drag om munden er ikke til at tage fejl af. Her er en kvinde, der tager kampen op og ikke sådan lader sig slå ud. Men det har også været en lang og sej kamp, og Inge er ikke i mål endnu. Hun er stadig ved at acceptere, at hun ikke kan helt det samme, som hun kunne for et år siden.

- Jeg bliver stadig så forfærdelig træt. Specielt når jeg er sammen med andre mennesker. Jeg føler hele tiden, jeg er lidt bagefter i samtalen, og det er frygtelig ubehageligt, fortæller hun.

Den 19. december 2021, lige inden 'Julehilsen til Grønland' blev sendt i fjernsynet, fik Inge hjertestop.

- Jeg elsker at se 'Julehilsen til Grønland'. Det hører sig julen til. Derfor spiste vi tidlig aftensmad den søndag. Men ja, jeg fik jo aldrig set det, siger Inge en smule skuffet.

Gjorde bare noget

Inge var under aftensmaden også ved at finde et mønster på computeren, som hun skulle have med til sit ugentlige glaskunst-kursus et par dage efter.

- Hun sad med en rød pølse i hånden og med computeren på spisebordet, og så skulle hun lige have printet det her ud og så ... så nemt var det. Hun lænede sig lidt tilbage i stolen, og det næste, jeg kunne se, var, at hendes læber begyndte at blive blå, fortæller Ib.

- Det gik lynhurtigt, mindes han.

Hastighed er afgørende ved hjertestop. Heldigvis var Ib hurtig og fik ringet efter hjælp og begyndte at give hjertemassage.

- Jeg har altid tænkt over, hvordan jeg ville reagere i sådan en situation, men jeg havde ikke lige forestillet mig, det skulle være herhjemme - og så min egen kone. Men jeg gjorde bare noget. Det var først bagefter, jeg begyndte at spekulere på, hvad det var, jeg havde gjort, siger Ib.

Inge blev fløjet med helikopter til Aalborg Universitets-hospital, hvor hun var indlagt i en måned. Det første stykke tid lå hun i respirator. Efter 14 dage kunne hun begynde at klemme Ibs hånd, når han var på besøg. Hun nåede at få endnu et hjertestop på sygehuset, inden det begyndte at gå den rigtige vej.

- Det første, jeg husker, er egentlig nytårsaften og bragene fra fyrværkeriet. Jeg har ikke haft behov for at komme tilbage og se afdelingen. Jeg ville slet ikke kunne kende det, fortæller Inge.

Regelmæssig kontrol skaber tryghed

- De første uger kunne jeg kun være på besøg halvanden til to timer om dagen. Det var hårdt at pendle frem og tilbage til sygehuset i Aalborg, men hvis jeg var rykket til Aalborg, havde jeg været meget alene. Det var rart, at børnene og børnebørnene kunne hjælpe med at aflede tanker lidt, fortæller Ib.

Inge fik en pacemaker, inden hun blev udskrevet fra Aalborg Universitetshospital.

Ud over familien og ægteparrets netværk i det hele taget, var der ikke mange tilbud om støtte. Hverken til Ib eller Inge.

- Jeg havde nok et behov for noget lige efter Ingens hjertestop. Men der var ikke nogen egentlige tilbud til mig. Vores egen læge kom herhjem tre gange og talte med os, efter Inge var blevet udskrevet. Det var vores datter også med til. Det var godt, men det var også det, der var, fortæller Ib.

Ib og Inge oplevede, at de sundhedsprofessionelle havde god tid til at tale med dem begge undervejs i forløbet



- både da Inge var indlagt og til efterfølgende kontroller. Og det gav en tryghed.

De første uger, efter Inge kom hjem fra Aalborg Universitetshospital, var hun til kontrol på Thisted Sygehus en gang om ugen. Da det ikke var nødvendigt at komme på sygehuset længere, fik hun en iPad og en blodtryksmåler med hjem, så hun selv kunne registrere blodtryk, puls, vægt, og hvor mange gange hun kunne sætte og rejse sig fra en stol. Oplysningerne bliver sendt til sygehuset.

- Til at starte med kunne jeg rejse og sætte mig otte gange. Nu kan jeg klare 14-15 gentagelser, så det går da fremad, siger Inge.

Amerikanske soldater giver håb

Selvom der var tid til at tale med de sundhedsprofessionelle, oplevede Ib og Inge, at der var flere tilbud om fysisk genoptræning til mennesker, der har haft blodprop, men ikke noget særligt til dem, der har overlevet hjertestop.

- Hvor mærkeligt det end lyder, så kunne jeg ikke komme i betragtning til genoptræning, fordi jeg ikke havde haft en blodprop. Lige da jeg kom hjem, tænkte jeg, jeg kommer aldrig op på første sal mere. Jeg kunne ikke en gang gå ned af det ene trin til toilettet uden at have noget at holde ved. Men jeg fik tilknyttet en fysioterapeut fra kommunen, og vi strikkede vores eget program sammen, siger Inge.

Den fysiske genoptræning havde stort fokus på balancen.

- Jeg skulle gå op og ned af trinene på trappen og så tage flere og flere trin, jeg skulle rejse og sætte mig, og stå på et ben, fortæller Inge.

Ib afbryder hende med et kærligt glimt i øjet: Ja, sådan noget med at stå på et ben og sige "kykkeliky".

Selvom Inge har været flittig med genoptræningen, er hun ikke tilfreds med tempoet.

- Det er nogle små hug fremad, synes jeg. Og jeg kan stadig være meget usikker på benene, men jeg kan godt se, jeg er nået langt.

Inden sit hjertestop strikkede Inge meget, men det er en af de ting, der er blevet sværere.

- Jeg har kunststrikket tidligere, og var sådan en, der strikkede, mens jeg ventede på, kartoflerne kogte. Forleden aften troede jeg lige, at jeg var kommet i gang og havde fået styr på det, og så var der alligevel fejl. Åh, det var så irriterende. Det er træls, men der er jo ikke andet for end at klø på, og øvelse gør mester, sukker Inge.

- Det irriterer hende grænseløst. Men når så det driller, minder jeg hende om et forsøg med nogle toptrænede, amerikanske soldater, som en af hjertelægerne på sygehuset fortalte os om. De var blevet lagt i seng i en måned. Der var gået et år, inden de var tilbage i form. Så du har stadig tid, inden du kan forvente at være tilbage igen. Du har jo ovenikøbet haft to hjertestop, siger Ib omsorgsfuldt.

Redskaber til begge hos REHPA

I 2022 deltog Ib og Inge på et forløb for hjertestop-overlevere og deres pårørende på REHPA i Nyborg. På opholdene fik de redskaber, som de bruger i hverdagen. Specielt i forhold til træthed, kognitive problemstillinger og til at acceptere, at Inge ikke kan helt de samme ting, som før hendes hjertestop. På opholdene mødte parret også andre i samme situation, og det betød meget for dem begge.

- Nogle gange kan jeg godt tænke, det bare er mig, der har det sådan her. Eller at jeg skal tage mig sammen. Men der var mange andre, der oplevede de samme ting

som mig. Noget af det, der blev brugt meget tid på, var, at man skal lære at acceptere, at man ikke er helt i top. Man skal vide, hvad der virker for en selv. Og lære at acceptere at det er dér, du er lige nu, forklarer Inge.

De redskaber, parret har fået med sig fra REHPA, har gjort en forskel i hverdagen.

Ib fremhæver også det at acceptere situationer og give det tid:

- Jeg er nok lidt den utålmodige type. Men jeg har lært, at når Inge går ned og lægger sig, så skal hun bare have lov at sove. Jeg er også blevet meget mere opmærksom på at se, hvornår hun trænger til lidt ro. I sommer kørte vi til Tyskland i vores autocamper. Og der var det meget tydeligt. Tingene var ikke så skemalagt som tidligere. Om klokken var 10 eller 11, når vi kørte, kom sig ikke så nøje. Vi nåede det, vi nåede. Det, tror jeg, jeg har haft sværest ved at acceptere. Men altså, de der 10 dage i Tyskland, der kunne jeg se på Inge, når det var tid til at holde ind. Men det er et spørgsmål om tid, og selvom Inge måske ikke selv synes, det går hurtigt nok, så går det støt fremad.

Et helt andet liv

Ib og Inges hverdag ligner efterhånden næsten den, de havde inden Inges hjertestop. Ib fisker muslinger i Limfjorden med en kompagnon, og Inge er aktiv hjemme, hvor hun passer huset og sin træning – både fysisk og mentalt.

Men det var ikke nemt at vende tilbage til de daglige rutiner. Ib begyndte at fiske igen i februar 2022, et par måneder efter Inges hjertestop.

- Det var ikke sjovt at skulle på arbejde igen det første stykke tid. Min kompagnon havde sagt, jeg skulle tage al den tid, vi havde brug for. I februar tænkte jeg, at jeg var nødt til at prøve at arbejde igen. Vi arrangerede det sådan, at jeg var ude at fiske fredag til søndag eller lørdag til mandag. Så kunne en af vores børn være herhjemme imens.

Inge var bange for at være alene, og Ib var ikke tryk ved at lade hende være alene.

- Jeg kunne heldigvis ringe hjem til dig og høre, at du havde det godt. Men det tog lidt tid at finde ro i, fortæller Ib.

Det har været en lang rejse fra de første dage på Aalborg Universitetshospital, hvor Inge knap nok kunne tale, til i dag, hvor hun igen går ture med hunden, strikker og har en aktiv hverdag. Og selvom hverdagen ligner sig selv, bliver hverken Inge eller Ib helt sig selv igen.

- Det er ikke noget, man sådan lige glemmer, konstaterer Ib.

Inge supplerer:

- Ens liv bliver helt anderledes bagefter. Man bliver meget mere taknemmelig og meget mere glad for livet. De første lange tider tænkte jeg om morgenen: "Tænk sig, du vågner op igen i dag".

- Det har jeg sagt til dig. Du skal nok vågne op hver dag, du har fået en selvstarter, driller Ib kærligt, inden han alvorligt tilføjer:

- Nej, man bliver meget taknemmelig for det, vi har. Og vi er bestemt kommet tættere på hinanden. Tingene er ikke en selvfølge længere – det kan gå så hurtigt.

Ib og Inge gør sig umage for at nyde nuet, hinanden og deres familie. Og de har mange drømme, som de gerne vil nå at indfri sammen. Både krydstogt og rejser med børnebørnene står højt på ønskesedlen. Men først når Inge er blevet lidt mere mobil.

- Vi er kommet godt videre. Vi har en god hverdag. Vi er jo også så heldige. Vi bor godt, har varme, mangler ikke noget, det er slet ikke dér, vi skal lægge vores bekymringer. På den måde kan vi ikke sige andet; vi kan gøre akkurat, lige som vi vil.

OM REHPA-FORLØBET 'VIDERE I LIVET'

Det er et gruppebaseret rehabiliteringsforløb til mennesker, der har haft hjertestop og oplever følger derefter. Man kan deltage alene eller sammen med en nær pårørende, da hele familien ofte er påvirket af oplevelsen.

Forløbet er udviklet i et samarbejde mellem Rigshospitalet, Skejby Sygehus, Odense Universitetshospital, Hammel Neurocenter og REHPA.

Der er særlig fokus på træthed, søvn og kognitive problemstillinger. Deltagerne tilbydes desuden en screening og rådgivning i forhold til resultatet. Det giver deltagerne mulighed for at afklare deres situation og daglige handlemuligheder og dermed opnå bedre livskvalitet. Målet er at hjælpe begge parter til et godt liv med færrest mulige følger efter hjertestoppet.



SENFØLGER UNDER LUP

Senfølgeklinikker til kræftoverlevende er skudt op flere steder i landet de seneste år. På senfølgeklinikkerne dykker de ned i sammenhængen mellem et tidligere kræftforløb og aktuelle symptomer og tør sige højt, når der er tale om senfølger – også når der ikke findes gode behandlingsmuligheder.



Flere og flere helbredes for kræft eller lever længere med en uhelbredelig kræftsygdom, fordi behandlingen stadig bliver bedre. Men det er ikke uden omkostninger, for op mod 50 % af alle kræftpatienter oplever senfølger efter enten behandlingen eller sygdommen.

Ofte har de døjet i flere år og brugt tid og kræfter på at opsøge forskellige specialister uden at få den rigtige hjælp. Specialisterne ser ikke sammenhængen mellem symptomerne og kræftbehandlingen, fordi de har fokuseret på, om kræften er vendt tilbage, eller om det er symptomer på anden sygdom.

Det er her, de nye senfølgeklinikker kommer ind i billedet.

- Vi taler om senfølgerne. Det er det, vi er her for. Hos egen læge eller i kræftambulatorierne er fokus på andre ting. Her afsætter vi tid til at gå i dybden med senfølgerne, der ellers altid er sekundært, fortæller Lena Saltbæk, overlæge og leder af Klinik for Senfølger efter Kræft i Region Sjælland.

At finde et mønster

Der er et stort, udækket behov for hjælp til behandling af senfølger.

- Over halvdelen af alle kræftpatienter har en anden sygdom, når de får deres kræftdiagnose. Det betyder, at mange patienter har konkurrerende årsager til deres symptomer. Det kan gøre det svært at finde ud af, hvad der er hvad. Også for de praktiserende læger – som ellers er dem, der er gode til de multisyge, siger Lise Bjerrum Thisted, sygeplejerske ved Klinik for Senfølger efter Kræft i Region Sjælland.

At se gennem symptomerne og identificere, hvad der er senfølger, er de skarpe til på senfølgeklinikken.

- Det handler om mønstergenkendelse. Når man har set de første 50 patienter med fatigue, så ved man godt, hvordan de selv beskriver det. Selv hvis en patient ikke beskriver det helt som de andre, kan vi se mønstret og sige, at det ligner klassisk fatigue efter et kræftforløb. Vi ved ikke meget, de ikke ved andre steder, vi har bare set mange flere patienter med senfølger og kan derfor sætte det ind i en sammenhæng, fortæller Lena Saltbæk.

Lise fortæller om en patient, der efter forebyggende strålebehandling af hjernen oplevede føleforstyrrelser og smerter i fødderne (neuropati):

- For ham hang neuropatien sammen med den forebyggende strålebehandling, men det har ingen sammenhæng. Han havde for flere år siden fået kemoterapi for sin kræftsygdom. Neuropati opstår ikke af strålebehandling, men af kemoterapi.

Lise fortsætter: Når vi har psykoedukative samtaler med patienterne, hjælper vi dem med at forstå deres krop og reaktionsmønstre. Her guider vi også i for eksempel energiforvaltning. Hvis du ikke har samme energi som

tidligere, så kan du ikke lave det, du kunne før. Sammen finder vi frem til, hvordan hverdagen kan fungere. Samtidig anerkender vi også, at det psykosociale spiller ind på kroppens oplevelser af smerter.

Mange af klinikkens patienter har lettere ved at se en sammenhæng mellem et tidligere kræftforløb og fysiske symptomer. Det kommer bag på en del, at deres psykiske symptomer eller nedsatte arbejdsevne er en senfølge til kræftforløbet.

- Jo mere vi er åbne om, at psykosociale følger kan være en pris efter et kræftforløb, jo mere vished får patienterne også for, hvad de har brug for hjælp til. Der er mange tilbud, men patienterne ved ikke altid, hvordan de skal finde dem, og hvad de skal vælge, siger Lise Bjerrum Thisted.

Lettelse at få en diagnose

Noget af det, personalet på senfølgeklinikken hjælper patienterne med, er at sortere i deres hverdag.

- Det er svært at navigere i sundhedsvæsenet, og det er svært at vide, hvilken specialist der er den rigtige. Ingen af dem tør sige, at der er tale om senfølger. Vi kan være med

OM KLINIK FOR SENFØLGER EFTER KRÆFT I REGION SJÆLLAND

Senfølgeklinikken i Roskilde åbnede i november 2021. Der er p.t. ansat tre sygeplejersker, en sekretær og en overlæge.

Gennemsnitligt har patienterne været forventet helbredt i tre år, når de begynder i senfølgeklinikken. Der er patienter, der kommer op til 30 år efter.

Senfølgeklinikken har to gruppeforløb:

- Ét om søvn, som de selv har udviklet, på baggrund af et kursus medarbejderne har været på.
- Ét om mindfulness, hvor en mindfulness-instruktør guider patienterne.

Ellers er senfølgeklinikkens tilbud primært individuelle og kredser om samtaleforløb. De lægger vægt på psykoedukation og guidet egen-beslutning, så patienterne kan få mere kontrol over deres forløb og deres situation i det hele taget.

Senfølgeklinikken samarbejder med flere sygehusafdelinger. Blandt andet samarbejder de om et energiforvaltningsforløb med sygehusets ergoterapeuter. De samarbejder også med kræftafdelingens socialrådgiver og psykolog, sexologisk klinik, det tværfaglige smertecenter og andre.

Klinikken har med udgangen af 2022 seks måneders ventetid.

til at afklare, om der er tale om senfølger eller ej, og hvad der eventuelt kan gøres ved dem. Det kan være en trist nyhed, men det er også hjælpsomt for patienten. Det er med til at give ro, forklarer Lise Bjerrum Thisted.

Patienterne på senfølgeklinikken har i gennemsnit fem forskellige senfølger, der påvirker deres hverdag betydeligt. Mange har også mindre generende senfølger, som de har lært at leve med. Det varierer, hvilke senfølger der er værst for den enkelte, men nogle af de hyppigste senfølger er træthed eller fatigue, søvnproblemer, smerter, kognitive vanskeligheder, neuropati og frygt for tilbagefald. Derudover har mange også sexologiske senfølger samt angst og depression. Samtidig er der evidens for, at senfølgerne ofte hænger sammen og påvirker hinanden negativt.

Samarbejde er vigtigt

For nylig blev der publiceret en statusartikel om behandling af senfølger i et stort internationalt tidsskrift. Ellers er det begrænset, hvad der indtil videre findes af nationale retningslinjer og guidelines på området.

- Vi har set på, hvordan vi kan hjælpe de enkelte patienter bedst muligt, hvilke mønstre vi ser, og hvordan vi kan bruge det i behandlingen af de næste patienter. Samtidig har vi fokuseret på, hvordan klinikken kan sammensættes, hvilke behandlinger vi kan tilbyde eller henvise til, samt det tværsektorielle samarbejde og netværket med de øvrige senfølgeklinikker, Kræftens Bekæmpelse og mange andre interessenter, fortæller Lena Saltbæk.

NATIONALT NETVÆRK FOR SENFØLGEKLINIKKER PÅ KRÆFTOMRÅDET

Med dette nye netværk ønsker REHPA at bidrage til at udvikle og udveksle viden om kræftrelaterede senfølger på tværs af landet. Netværket er tværfagligt og for fagprofessionelle og forskere, der arbejder på enten senfølgeklinikker eller regionale behandlingsenheder med fokus på senfølger.

Hensigten er at bidrage til, at mennesker, der har eller har haft kræft, får de bedste betingelser for at få udredt og behandlet deres senfølger. Derudover er der et ønske om at anvende samfundsressourcer effektivt.

Netværkets håb er at kunne kvalificere og ensrette best practice gennem erfaringsudveksling, at videndele på tværs af kommuner og regioner samt at bidrage til forskning og udvikling af området – også i forhold til kliniske retningslinjer.

Netværket mødes én til to gange årligt. Møderne muliggør videndeling og konkret udviklingsarbejde, idet medlemmerne selv definerer mødernes indhold og emner.

Da Region Sjællands senfølgeklinik åbnede, tog personalet rundt til alle regionens 17 kommuner. Det gav dem et overblik over de kommunale tilbud, og hvordan de bedst kan samarbejde tværsektorielt. Klinikken samarbejder også med forskellige specialer på hospitalerne.

De henviser til en palette af faggrupper, som patienterne har glæde af i forhold til rehabilitering og behandling af deres senfølger.

- Al den behandling, der kan foregå i patientens nærmiljø, skal selvfølgelig ikke centraliseres. Og fordi vi har besøgt kommunerne, har vi en kontakt og en indgangsvinkel, der letter samarbejdet, siger Lena Saltbæk.

Viden og erfaringer skal deles

Samarbejde og videndeling på tværs er vigtig. Derfor prioriterer personalet at komme ud og fortælle om deres erfaringer på morgenkonferencer, temadage og andre steder, hvor det giver mening.

- Vi fortæller om klinikken behandling af senfølger og deler vores viden om de kommunale tilbud. For få henvises til de eksisterende tilbud, så vi forsøger at skubbe på at få behovsvurderingerne til at fungere mere optimalt. Patienterne behøver ikke ses på en senfølgeklinik for at blive henvist til kræftrehabilitering i kommunen, mener Lise Bjerrum Thisted.

For Lena Saltbæk handler det også om at løfte hele området og være med til at sætte en ny standard for behandling af senfølger:

- Vi er nødt til at se på, hvor vi skal gå i dybden med udredning og behandling. Hvad er det, vi skal bidrage med, som de ikke kan i kommunerne, hos den praktiserende læge eller på sygehuset. Vi skal sammen med de andre senfølgeklinikker se på, hvordan feltet skal drives fremad. Vi gør det hver især lidt forskelligt, men vi har alle blik for, at vi er ved at udvikle feltet, og at vi skal gøre det sammen.

Hver uge mødes senfølgeklinikken online med Region Syddanmarks fire senfølgeklinikker for at sikre tværfaglig sparring og udvikling.

Bedre visitation og ensretning

Lige nu har senfølgeklinikken flest patienter, der har haft brystkræft. Det er en stor patientgruppe, hvor flertallet heldigvis bliver helbredt, og de er typisk lidt yngre end andre kræftoverlevende, så mange af dem er på arbejdsmarkedet.

- Hvis man ikke kan passe sit arbejde, bliver det åbenlyst, at der er et problem. Senfølger er også hyppige blandt andre kræftoverlevende. Vi skal sikre, at vores tilbud er for de patienter, der har de mest udtalte senfølger, uanset hvilken kræftsygdom, der ligger til grund, siger Lena Saltbæk.



I øjeblikket er visitationskriterierne for senfølgeklinikken i Roskilde ret åbne:

- Patienterne skal være forventet helbredt for kræft for minimum seks måneder siden.
- De skal have senfølger.
- De skal bo i Region Sjælland.

Det er dog vigtigt, at der bliver udviklet et screeningsværktøj, så målgruppen bliver snævret ind til de mest komplekse patienter.

- Vi er ikke et tilbud for alle, der har overlevet kræft. Hvis vi var det, skulle vi være på størrelse med hele kræftafdelingen. Men vi skal også hjælpe dem, der ikke selv henvender sig. Derfor skal vi have fundet et niveau og have udviklet en metode, så det er dem med størst behov, vi ser. Her kommer ingen, der ikke har et reelt behov, men jeg er bange for, at der er nogle, der ikke kommer, siger Lena Saltbæk.

Lise Bjerrum Thisted fortsætter:

- I takt med at den basale senfølgebehandling bliver løftet, skulle det gerne være de mest komplekse patienter, vi ser i senfølgeklinikken.

Ensartede tilbud

For at få et overblik over hvilke patienter klinikken ser, og om de har gavn af forløbet, samler klinikken

patientrapporterede oplysninger samt kliniske data på patienterne.

- Det er jeg stolt af, vi er kommet i gang med. Senfølgeklinikkerne i Region Syddanmark indsamler de samme data, så vi har mulighed for at få et fælles overblik og på sigt lave forskningsprojekter i fællesskab. Vi har ikke follow-up data endnu, men patienterne melder tilbage, at de har følt sig hjulpet. Næsten alle siger, de er blevet hørt, set, hjulpet og afklaret. Det er fedt. Det er derfor, vi går på arbejde, siger Lena Saltbæk.

Lena drømmer om et screeningsredskab, så alle kræftoverlevende får vurderet deres senfølger og tilbudt hjælp afhængig af typen og sværhedsgraden af deres senfølger. Lena forventer, at mange vil kunne hjælpes i deres kommune, ved egen læge, på den sygehusafdeling, hvor de har deres opfølgingsforløb eller i Kræftens Bekæmpelses rådgivning.

Hun afslutter med en drøm for fremtiden:

- Om fem år håber jeg, at alle med senfølger får et relevant tilbud, men at det kun er de hårdest ramte, der får et tilbud i en specialiseret senfølgeklinik. Senfølgeklinikkerne skal være med til at definere målgruppen, samt hvor og hvordan de skal hjælpes. Samtidig synes jeg, at det skal være en ambition, at patienter får det samme tilbud, uanset hvor i landet de bor.

FORSKNINGSKLINIKKEN

- KOORDINERET REHABILITERING OG PALLIATION

Forløb med koordineret og kombineret rehabilitering og palliation for mennesker med uhelbredelig kræftsygdom har været i centrum det seneste år, hvor REHPA Forskningsklinik har afviklet syv forløb – fordelt på to pilotprojekter.

Tre af forløbene understøtter ph.d.-projektet 'Menings-skabelse gennem individuelle og kollektive fortællinger'. Projektet er støttet af Knæk Cancer-midler og udføres i samarbejde med professor Helle Timm, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. Dataindsamlingen i forskningsklinikken blev afsluttet i september. Sideløbende med evalueringen af ph.d.-projektets narrative metode

udgiver REHPA et notat, der både beskriver metoden og de kliniske erfaringer og anbefalinger.

Når flere lever længere med en kræftsygdom, er der behov for at afprøve forskellige interventioner i forskellige rammer for at fastholde eller forbedre den syges fysiske funktionsevne og livskvalitet. Et arbejde REHPA naturligt bidrager til med pilotprojekter i forskningsklinikken. Det er 'Naturen til bevægelse og pause' et eksempel på. Forløbet var for mennesker med uhelbredelig kræftsygdom og omfattede fire forløb. Forskning og praksis peger på, at det at være aktiv i naturen har positive effekter både fysisk og mentalt. Vi ved også, at



"Det har virkelig været godt og givet mig meget. Udetræningen reducerer mine 'myldretanker', giver dejlig træthed og afspænder kroppen. Det har været super. Det er nogle meget kompetente medarbejdere/fagpersoner med forståelse for udmattethed og sundhedsproblematikker."

Deltager på Naturen til bevægelse og pause

"Jeg er dybt taknemmelig over at have fået lov til at deltage. Jeg har oplevet at kunne tale og fortælle og ikke skulle forklare og forsvare. Sparringen med andre har givet mig mere tro på mig selv. Det skal nok gå, men det vil tage tid. Jeg skal skynde mig langsomt, men processen er begyndt."

Deltager på standardforløb

mennesker med uhelbredelig kræft har glæde af at træne. Projektets formål var at sammenkoble den viden og på den baggrund udvikle og gennemføre en intervention.

På de fire forløb deltog 48 personer med uhelbredelig kræftsygdom og 13 pårørende. Heraf var 14 mænd (35 %). Det er flere mænd, end der gennemsnitlig deltager på forløb hos REHPA og i kommunal rehabilitering. De umiddelbare erfaringer er positive, og REHPA ser frem til at arbejde videre med data, der blandt andet præsenteres på kongressen European Association for Palliative Care 2023.

Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv

Årets tredje pilotprojekt var 'Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv'. Forløbet tog udgangspunkt i self-management konceptet, der skal øge deltagernes evne til at håndtere deres smerter ved at styrke deres indsigt i smerter, tiltro til egne evner og 'health literacy', (sidstnævnte inspireret af The European Pain Federations (EFIC) særlige fokusområde i 2022). Det vil sige, at deltagerne tilegner sig nye strategier til at håndtere egne smerter. Målet er at opnå bedst mulig livskvalitet og funktionsniveau. Forløbene er en del af et større forskningsprogram om smerter – CanPEX Cancer Pain Experience and Explanation. Arbejdet har også bidraget med et givende samarbejde med Smertecenter Syd, Odense Universitetshospital. De første to forløb er gennemført, og der er planlagt yderligere fire i 2023.

Standardforløb under forandring

Fysisk træning er blevet en integreret del af den kommunale kræftrehabilitering. Men der er behov for at udvikle viden og metoder, der retter sig mod andre dele af de generelle rehabiliteringsbehov efter kræftbehandling. Derfor har forskningsklinikken indledt en relevant tilpasning af standardforløbene. Efter mange år siger vi farvel til et standardforløb, der koncentrerer sig om deltagernes fysiske formåen og goddag til ét, hvor blikket retter sig mod fatigue, søvn og kognitive udfordringer. Arbejdet fortsætter i 2023 med blandt andet CORNER-projektet, der opgør data fra REHPA-databasen om, hvordan deltagernes behov fordeler sig. Projektet er til gavn for fagpersoner, som i fx kommunalt regi møder borgere, der ligner REHPA-deltageren.

Validering af redskaber

Forskningsklinikken bidrager til validering af forskellige typer redskaber.

På hjertestopområdet har forskningsklinikken bidraget til ph.d.-projektet 'Brain Test after Cardiac Arrest' fra Institut for Psykologi på Syddansk Universitet. Ph.d.-projektet udvikler og afprøver en digital test, der identificerer de personer, der har fået kognitive udfordringer som følge af et hjertestop og derfor har behov for specifik, kognitiv rehabilitering. Forskningsklinikken har gennemført fire forløb for hjertestopoverleverede med pårørende, hvor kognitive tests og dataindsamling var en del af programmet.



Spørgsmål relateret til mening i livet adresseres i dag kun sjældent i kræftrehabilitering. 'Kilder til mening – kortmetoden' er en metode udviklet i Danmark, som har til formål at afsøge, hvad der er meningsfuldt for klienten gennem systematisk sortering af kort med udsagn om kilder til mening. Forskningsklinikken er med til at validere brugen af kortene til mennesker med kræft. Metoden anvendes derfor på forløb, hvor afklaring af den enkelte persons værdier indgår i rehabiliteringsprocessen. Forskningsklinikken har indsamlet spørgeskemaer fra 250 mennesker med kræft og arrangeret 12 kvalitative interviews. Institut for Psykologi på Syddansk Universitet står for selve valideringsarbejdet.

Fra november 2021 til oktober 2022 pilotafprøvede PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen et nyt nationalt PRO-skema til basal palliation. Forskningsklinikken har rekrutteret informanter, afprøvet PRO-skemaet og bidraget til evalueringen af den samlede afprøvning, der fandt sted på 11 pilotsteder.

Kompetenceudvikling

Med udgangen af 2022 blev et kompetenceforløb i 'Acceptance and Commitment Therapy' (ACT) sat i gang for REHPAs klinikergruppe. Formålet er at forbedre medarbejdernes kompetencer i forhold til individuelle



samtaler, psykoedukative processer og undervisning. Kurset er også udbudt til eksterne fagfæller via REHPAs nyhedsbrev. Det er blevet til en dynamisk gruppe med deltagere fra både behandlingsafdelinger, senfølgeklinik, basal og specialiseret palliation, civilsamfund og forskningsklinikken. Kurset fortsætter i 2023.



352 deltagere og pårørende på REHPA-forløb i 2022

	ANTAL FORLØB	ANTAL DELTAGERE	ANTAL PÅRØRENDE
Standardforløb (blandede kræftdiagnoser)	7	128	0
Unge ml. 18-39 år med eller efter kræft	2	39	0
Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv	2	35	0
Livsfortællinger (mennesker med uhelbredelig kræft)	3	36	
Naturen til bevægelse og pause (mennesker med uhelbredelig kræft)	4	48	13
Hjertestopoverlevere med pårørende	4	37	16
I alt	22	323	29

"Det har været så givende at være her. Jeg har fået flere aha-oplevelser og er kommet "tættere" på min egen fortælling og forståelse af mit livsforløb."

Deltager på Livsfortællingsforløbet

"Hele opholdet har været en gave fra først til sidst. Som pårørende føler jeg mig ikke længere alene, og jeg har virkelig fået fornemme værktøjer til at håndtere min/ vores usikkerhed."

Pårørende til hjertestopoverlever

352 deltagere og pårørende på ophold

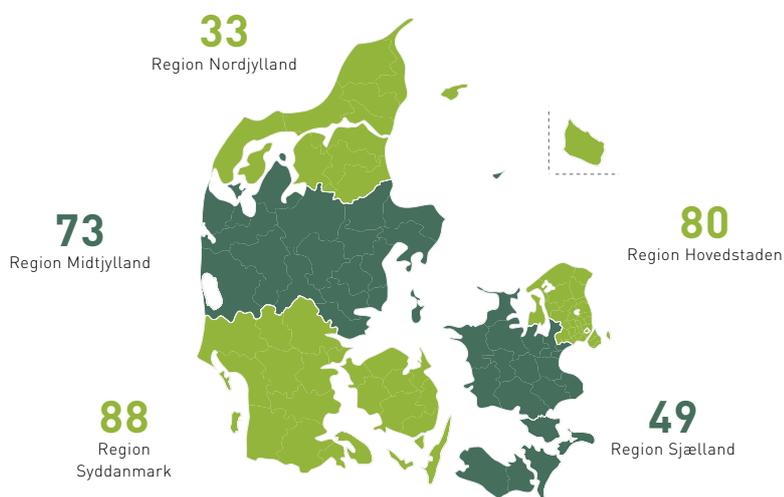
For at imødekomme vores alvorligt syge deltagers rimelige forventning om afstandskrav under corona sænkede REHPA deltagerantallet på årets fire første forløb.

Forskningsklinikken modtog 486 lægehenvísninger fra hele landet til årets 22 forløb. En fin stigning sammenlignet med de seneste år. REHPA oplever stor efterspørgsel på standardforløbene. Omvendt var efterspørgslen mindre til årets 11 projektrelaterede forskningsforløb for udvalgte målgrupper.

Erfaringerne fra forløb for mennesker med uhelbredelig kræft er, at flere må takke nej kort før opholdet på grund af indlæggelse, udvikling i sygdom eller manglende energi. For hjertestopoverleverne kan årsagerne til færre henvisninger også være målgruppens størrelse, at forløbene på sygehusene er uensartede, og kun få fagpersoner er opmærksomme på behovet for rehabilitering. Desuden forbinder målgruppen sjældent selv deres udfordringer med hjertestoppet og søger derfor ikke hjælp.

REHPA arbejder i 2023 målrettet på at udbrede kendskabet blandt relevante henvisere dels til hjertestopforløbene, så de sidste fire forløb, der afvikles i 2023, bliver fyldt, dels til de nye forløb for mennesker, som har fået amputeret et ben.

Antal deltagere fordelt pr. region 2022



AKTIVITETER OG VIDENDELING

33

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

4

Bidrag til tidsskrifter

4

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

5

Andre publiceringer

9

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

1

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

4

Hørings svar

14

REHPA-netværksmøder

2.884

abonnenter på REHPAs nyhedsbrev

10

nyhedsbreve

35

REHPA-projekter

242.580

besøg på rehpa.dk

7

REHPA-arrangementer

FORSKNING OG DOKUMENTATION – SEJLENE ER SAT

REHPA har fået en ny professor i år. Mette Raunkiær blev i oktober 2022 udnævnt som professor i rehabilitering og palliation i primærsektoren. Mette Raunkiær har i sin forskning i REHPA haft fokus på det praksisnære, og hvordan ny viden kan implementeres i primærsektoren.

- Det er hverdagen, der er udfordringen. Vores system lægger op til, at vi skal være længst muligt og mest muligt hjemme i forbindelse med livstruende sygdom, og det er der også mange mennesker, der ønsker. Derfor er det vigtigt, at det personale, der kommer i borgernes hjem, er klædt på til at se behov både for rehabilitering og palliation, når de opstår. Vi er nødt til at samarbejde om at løse de udfordringer, der er i primærsektoren, så dem, der lever med livstruende sygdom i eget hjem, får rettidige palliative tilbud, siger Mette Raunkiær.

For den nye professor, der også er blevet ny forskningsleder i REHPA, er det vigtigt at samarbejde med blandt andre kommuner, sygehuse, uddannelsesinstitutioner og patientforeninger.

- Når vi deler data og resultater med andre, giver vi forskningen de bedste vilkår for at blive relevant og vedkommende for så mange som muligt. Det er vigtigt at undersøge, hvordan indsatser og interventioner kan implementeres, og det ved dem, der arbejder med rehabilitering og palliation tæt på borgerne, fortæller Mette Raunkiær, professor og forskningsleder, REHPA.

Samarbejde styrker forskning

REHPA vægter samarbejdet om forskningen højt, derfor samarbejder vi på mange forskellige måder.

Blandt REHPAs forskere er flere tilknyttet i strategiske, små ansættelser. De strategiske ansættelser styrker REHPAs forbindelse til omverdenen og åbner for samarbejder på tværs af rehabilitering og palliation og på tværs af sektorerne. Forskerne får gennem REHPA sikret en universitetstilknytning, som de ikke har gennem deres primære ansættelse, eksempelvis på en sygehusafdeling. Kombinationen giver et stærkt afsæt for at skabe relevant og praksisnær forskning.

Ulla Riis Madsen, der er sygeplejerske, ph.d. og postdoc, sidder i sådan en kombination. Hun er primært ansat på Ortopædkirurgisk Afdeling på Holbæk Sygehus i Region Sjælland. I sin forskning beskæftiger hun sig med rehabilitering og palliation til mennesker, der er i risiko for eller har fået amputeret ben. Derudover driver hun

Region Sjællands Vidensenhed for Rehabilitering og palliation for Sår og Amputationer (ViRSA). I REHPA-regi udarbejdede Ulla Riis Madsen i 2021 en kortlægning af rehabilitering og palliation til mennesker, som har fået amputeret ben. Kortlægningen danner blandt andet afsæt for udarbejdelsen af to nationale, kliniske retningslinjer på området.

"I REHPA har jeg både en universitær forankring og et betydningsfuldt netværk inden for rehabilitering og palliation. Samtidig har jeg adgang til en veletableret infrastruktur om kommunikation og videndeling, der er overordentlig vigtig, når man, som jeg, arbejder på at løfte en hidtil overset patientgruppes behov for rehabilitering og palliation frem i lyset."

Ulla Riis Madsen,
REHPA og Ortopædkirurgisk Afdeling,
Holbæk Sygehus

Smerter på den fælles dagsorden

Samarbejde med parter fra den kliniske praksis er væsentlig for udvikling af ny viden, der er relevant og anvendelig. REHPA stiller fx sammen med Smerte-center Syd, Odense Universitetshospital skarpt på en sammenligning mellem patienter med kræftrelaterede smerter og patienter med kroniske ikke-kræftrelaterede smerter (COMPARE). Desuden har REHPA Forsknings-klinik udviklet et rehabiliteringsforløb (CanPEX-pilot) med fokus på 'håndtering af kræftrelaterede smerter' – det første af seks planlagte pilotforløb blev afviklet i oktober 2022. De to projekter ligger i regi af et overordnet projekt, CanPEX, hvor forskerne vil afdække, hvordan patienter med kræftrelaterede smerter selv forklarer, oplever og håndterer deres smerter. Samtidig afsøger de, hvilke erfaringer og hvilken forståelse patienter og sundhedsprofessionelle har af disse smerter.

Koblingen til civilsamfundet

Karen Stølen afleverede i 2022 sin ph.d.-afhandling om palliation og frivilligt arbejde. I sit projekt undersøgte hun erfaringer med frivilligt arbejde hos borgere på plejehjem og i eget hjem. Afhandlingen viste, at de frivillige bidrager med noget andet end det, de professionelle kan tilbyde i den palliative indsats. Med den tid de stiller til rådighed, kan de være den, der bliver siddende, når de professionelle eller pårørende ikke kan. Samspillet mellem de professionelle og de frivillige er ikke uden udfordringer. Et styrket samarbejde kræver ressourcer, viden og kompetencer hos de professionelle.

Dialog og tættere samarbejde mellem professionelle og frivillige giver de professionelle ejerskab til den indsats, de frivillige lægger. På den måde oplever de professionelle ikke, at de frivillige overtager relationsopgaven, men at det bliver en opgave, de løfter sammen med de frivillige.

Evaluering af PRO palliation

REHPA Forskningsklinik og REHPAs forskergruppe bidrog til afprøvningen og evalueringen af patientrapporterede oplysninger (PRO) til basal palliation. Det foregik i regi af Sundhedsdatastyrelsen. Basal palliation er udvalgt som klinisk udviklingsområde, og i 2022 blev PRO til basal palliation pilotafprøvet. PRO til basal palliation har til formål at screene for palliative behov og at understøtte dialogen mellem patienter og sundhedsprofessionelle.

Forskere i REHPA har evalueret pilotafprøvningen, blandt andet i forhold til indhold og relevans af spørgeskemaet, herunder også om skemaet gav den ønskede værdi for både patienter og professionelle. Forskerne afdækkede desuden erfaringerne med implementeringen.

Forud for evalueringen har Mette Raunkiær deltaget i den kliniske koordinationsgruppe, der har udviklet redskabet. Hun har også siddet i referencegruppen, der har understøttet arbejdet efterfølgende.

I alt har 11 pilotsteder deltaget i evalueringen. De fordeler sig på hospitaler, kommuner, almen praksis samt REHPA Forskningsklinik.

Erfaringerne fra evalueringen bidrager med vigtig viden, når PRO til basal palliation fremadrettet potentielt kan anvendes nationalt.

Anbefalinger på tværs

I 2022 udgav REHPA den seneste kortlægning af kræftrehabilitering på sygehuse og i kommuner i Danmark. Kortlægningen var en opfølgning på en tilsvarende kortlægning fra 2017. Sideløbende kortlagde Forskningsenheden for Almen Praksis ved Syddansk Universitet kræftopfølgning og palliation i almen praksis. Forskerne bag de to kortlægninger arbejdede sammen i processen.

I kortlægningen af kræftrehabilitering i kommuner og på sygehuse fremgår det, at stort set alle kommuner i dag har et tilbud om rehabilitering til mennesker med kræft, og at der har været en stigning i diagnosespecifikke tilbud i kommunerne. I almen praksis viser kortlægningen, at ni ud af 10 kræftpatienter har en fast kontaktperson hos deres praktiserende læge, men kun knap en tredjedel af de praktiserende læger har implementeret systematiske indsatser til kræftopfølgning i deres praksis.

REHPAs kortlægning kommer med en række anbefalinger til områder, hvor der er behov for at styrke indsatserne.



Knap 60 fynske deltagere på tværs af sygehuse, kommuner og almen praksis var samlet til en workshop for at operationalisere anbefalingerne fra de to kortlægninger af kræftrehabilitering.



Læs mere om kortlægningen på projektets side på www.rehpa.dk/projekter/kortlaegning-af-kræftrehabilitering-i-danmark-2021

For eksempel er der brug for at styrke det tværsektorielle samarbejde generelt, ikke mindst hvad angår aktørernes kendskab til kommunernes rehabiliteringstilbud og kendskabet hospitaler og almen praksis imellem.

På baggrund af de to kortlægninger blev der i december holdt en workshop for sundhedsprofessionelle på Fyn. Workshoppens deltagere omsatte anbefalingerne til mulige handlinger, de kunne tage med ud i egen praksis. Deltagerne var en blanding af sygehusansatte, alment praktiserende læger og medarbejdere ved de fynske kommuner.

Kortlægningen gav i efteråret anledning til et opfølgende REHPA-notat. Notatet supplerer med en opgørelse af data fra kommunernes besvarelser, fordelt på regioner, om de fire temaer: Behovsvurdering, faglige indsatser, tværfagligt samarbejde og koordinering og sammenhæng i forløb.

Kortlægninger er en integreret del af REHPAs dokumentationsarbejde, der ofte er videreført og -udviklet fra tidligere.

Kursen er sat

I 2022 færdiggjorde forskergruppen arbejdet med REHPAs strategi for Forskning og Dokumentation. Strategien skal målrette og fokusere REHPAs indsatser. Arbejdet med at udforme strategien har samtidig bidraget til at styrke sammenholdet i Forskning og Dokumentation.

Med strategien er REHPAs strategiske forskningsområder blevet tydeligt defineret. REHPA har strategisk fokus på:

1. Rehabilitering
2. Koordinering og kombination af rehabilitering og palliation
3. Palliation

Hvert fokusområde uddybes med en række underpunkter, der både afgrænser og konkretiserer REHPAs indsatsområder.

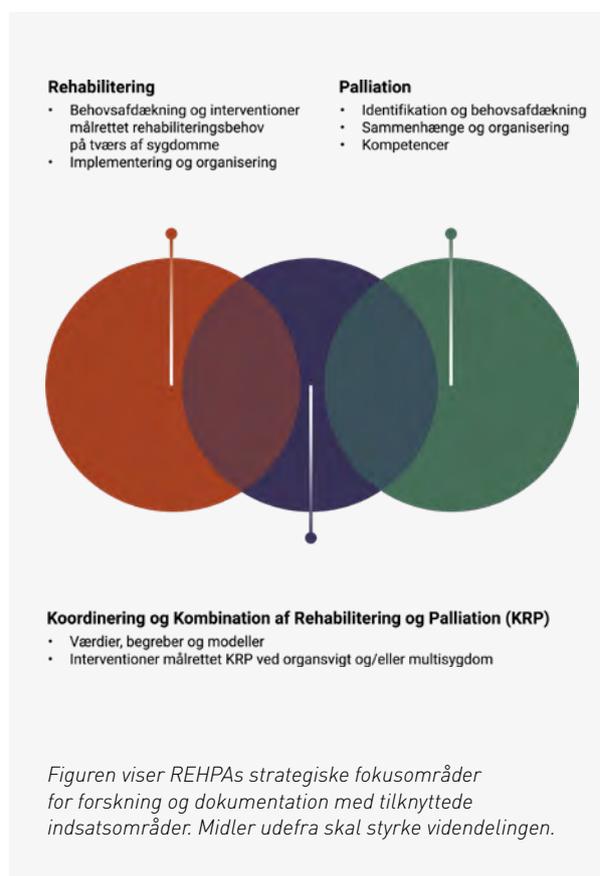
Hermed er kursen sat for at omsætte den overordnede vision om at gøre en forskel for mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende. Forsknings- og dokumentationsaktiviteterne inden for rehabilitering og palliation bidrager til at skabe, samle og formidle viden. Det sker gennem formater og kanaler som forsknings- og faglige artikler, rapporter, konferencer, netværk, sociale medier med flere.

Strategien gælder for perioden 2023-2025.

For at understøtte forskningsstrategien har REHPA formuleret en strategi for fundraising. Det er REHPAs ambition gradvist at øge de hjemtagne midler for at udvikle REHPAs forskning yderligere og kontinuert bidrage til at skabe ny viden.

Med strategierne sætter REHPA fokus på projektudvikling og fundraising sammen med dem, der skal modtage forskningsindsatsen. Vejen fra forskning til praksis og anvendeligheden af projekter skal altid være tydelig. Fundraising-indsatsen skal bidrage til indtægter til udvikling af områder, som ikke finansieres via finanslovsmidler.

Arbejdet med de nye strategier foldes ud i 2023.



REHPAS RÅDGIVENDE FORA

REHPA rådgives formelt af tre faste fora. Styregruppen bidrager med økonomisk og strategisk rådgivning, Advisory Board med et tværfagligt perspektiv på uddannelses-, sundheds-, forsknings- og samfundsmæssige tendenser, mens Brugerpanelet bistår med et patient- og pårørendeperspektiv. Medlemmer i de sidstnævnte fora er personligt udpeget. Hvert forum mødes ordinært to gange pr. år. I 2022 holdt Brugerpanelet også to online statusmøder.

Møder 2022

Styregruppen: 31. marts og 24. november
Advisory Board: 4. maj; efterårsmøde udskudt til 2023
Brugerpanel: 20. maj og 28. oktober, online 2. februar og 30. august.



Find information om mødetemaer
fra Advisory Board og Brugerpanelet på
www.rehpa.dk/om-rehpa/organisation

”

Jeg ville gerne gøre en forskel for andre med en kronisk, livstruende sygdom. Der kan jeg bidrage med mine oplevelser fra sundhedssystemet og med mine perspektiver på det at være syg. Både de steder, jeg har fået hjælp, og der, hvor jeg har mødt barrierer, kan bruges.

Vi bliver involveret i mange forskellige ting og bidrager med brugersynspunktet. Det er en spændende mulighed.

”

John Mouritsen,
medlem af REHPAs Brugerpanel

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, overlæge og specialist i klinisk socialmedicin, DEFACTUM, lærestolprofessor i klinisk socialmedicin og rehabilitering, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet, professor, Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, Hospitalsenhed Vest

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

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, Syddansk Universitet

Jeppe Rosengård Poulsen, direktør, SOSU H

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

Kim Petersen, rektor, Diakonissestiftelsen, sygeplejerske og Social- og Sundhedsuddannelserne

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, sygeplejerske, cand.cur., fhv. hospiceleder Arresødal Hospice

Margit Lundager, forstander, Klostergårdens Plejehjem

Marlene Øhrberg Krag, sundhedsdirektør, AP Pension

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

Niels Christian Hvidt, professor, teolog, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

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

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

Uffe Juul Jensen, professor, filosof, Institut for Filosofi, Aarhus Universitet

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

BRUGERPANELET

Anna Lund, Region Syddanmark

Bente Larsen, Region Hovedstaden

Bo Lund-Frank, Region Hovedstaden

Dagmar Skovhus-Dam Jacobson, Region Midtjylland

Hans Christian Kragh, Region Hovedstaden

Helle Fønss Back, Region Syddanmark

John Bakkebo Pedersen, Region Syddanmark

John Mouritsen, Region Hovedstaden

Karin Ringgaard, Region Midtjylland

Kjeld Ahrendsen, Region Syddanmark

Lene Bæk Skræddergaard, Region Sjælland

Lilian Juul Simonsen, Region Sjælland

Mai-Britt Larsen, Region Sjælland

Majbritt Pauck Engel, Region Midtjylland

Mathilde Møller, Region Sjælland

Susan Bank (ORLOV ES22), Region Midtjylland

Thorbjørn Herrik, Region Midtjylland

TAK FOR INDSATSEN

Ditte Dall-Hansen

Cathrine Lessél

Marianne Borup Laursen

Frank Beck Christiansen

Niels Rosén

RÅDGIVENDE STYREGRUPPE

REGION SYDDANMARK

Kim Brixen, direktør, Odense Universitetshospital (formand)

SYDDANSK UNIVERSITET

Ole Skøtt, dekan, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet (næstformand)

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, Kvalitet & Udvikling, Kræftens Bekæmpelse

Jette Bay, næstformand, bestyrelsen på Sclerosehospitalerne (stopper med udgangen af 2022)

TAK TIL **Bo Andressen Rix**, Kræftens Bekæmpelse og **Jette Bay**, patientrepræsentant

ORGANISATION OG ØKONOMI

I 2022 har REHPA arbejdet målrettet på at sikre retning og ro i organisationen efter forandringer i ledelse og organisering de seneste år.

Tværgående samarbejde i REHPA styrkes

REHPA har i 2022 styrket samarbejdet på tværs af organisationen ved at oprette Videndelings- og Uddannelsesudvalget (VUU). I udvalget indgår medarbejdere fra alle grupper; forskningsklinikken, forskergruppen og staben.

VUU har til formål at arbejde strategisk og koordinerende med REHPAs aktiviteter vedrørende videndeling generelt og uddannelse på professions-, SOSU- og efteruddannelsesniveau.

Videndeling er en central opgave i REHPA og omhandler både at interagere med interessenter med henblik på at samle og opnå viden om udfordringer og erfaringer og at formidle egen og andres viden i relevante fora og formater.

For at understøtte dette arbejde har VUU udarbejdet et overblik over REHPAs aktiviteter. Overblikket giver indsigt i, hvilke målgrupper der er primære og sekundære for REHPAs aktiviteter, samt hvilke kanaler REHPA anvender til videndelingen. Udvalget vil anvende overblikket til at sikre, at aktivitetsporteføljen samlet set rammer de relevante målgrupper og som inspiration ved udvikling af nye aktiviteter eller måder at videndele på.

Organisatoriske rammer

Mette Raunkiær er tiltrådt som ny forskningsleder og professor. Hun skal med professoratet være med til at skabe sammenhæng mellem rehabilitering og palliation og mellem forskning og REHPA Forskningsklinik. Mette indgår nu i REHPAs samlede ledergruppe.

Ledergruppen har arbejdet med den fælles kurs for både ledergruppen og for organisationen. REHPA arbejder overordnet efter rammerne i aftalenotatet med Indenrigs- og Sundhedsministeriet og den retning, 'REHPA Strategi 2025' beskriver. I 2022 har REHPAs ledergruppe udarbejdet fire organisatoriske pejlemærker, der bidrager med en beskrivelse af, hvordan vi fylder rammen ud.

Det er ambitionen, at de organisatoriske pejlemærker skal være levende i REHPA og sættes i spil, når leder- og medarbejdergrupperne forholder sig til aktiviteter og den måde, REHPA løser opgaver på.

De øverste sætninger rækker ud og pointerer, at opgaver i udgangspunktet løses i samarbejde, ofte med eksterne

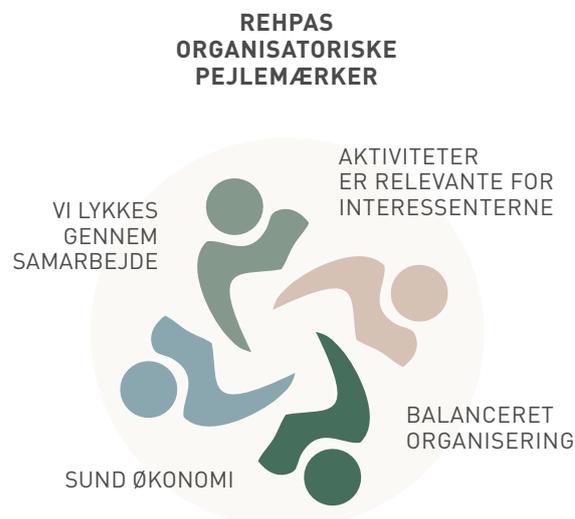
samarbejdsparter. I vores tilgang til opgaver har vi blik for, hvad omverdenen efterspørger og har brug for. Det skal sikre relevans af det arbejde, vi prioriterer at bruge tid og ressourcer på.

De nederste punkter handler om, at vi skal sikre, at vi har balance mellem aktiviteter og ressourcer. Vi skal turde foretage den skarpe prioritering af vores aktiviteter, så det gode arbejdsmiljø i REHPA bevares sammen med det høje ambitionsniveau.

Tænk tank arbejder videre med 'Hvidbog om rehabilitering'

Den nye 'Hvidbog om rehabilitering' blev lanceret i marts 2022. Rehabiliteringsforum Danmark har sammen med DEFACTUM, REHPA og en stor samling faglige eksperter stået bag udarbejdelsen af hvidbogen med økonomisk støtte fra VELUX FONDEN. Med hvidbogen kom en ny definition af rehabiliteringsbegrebet sammen med fem anbefalinger til at løfte rehabiliteringsområdet. Men arbejdet er ikke færdiggjort med udgivelsen af hvidbogen.

Styregruppen bag hvidbogsarbejdet fortsætter og har støttet, at der nedsættes en tænketank, der skal arbejde med implementering af de fem anbefalinger. I tænketanken er både sundheds-, social-, uddannelses- og beskæftigelsesområdet repræsenteret ved faglige eksperter fra forskellige sektorer, faggrupper og sammenhænge. Dermed kan aktørerne sammen operationalisere de fem anbefalinger og være med til at styrke samarbejdet på tværs af rehabiliteringsfeltet. REHPA sekretariatsbetjener tænketanken.

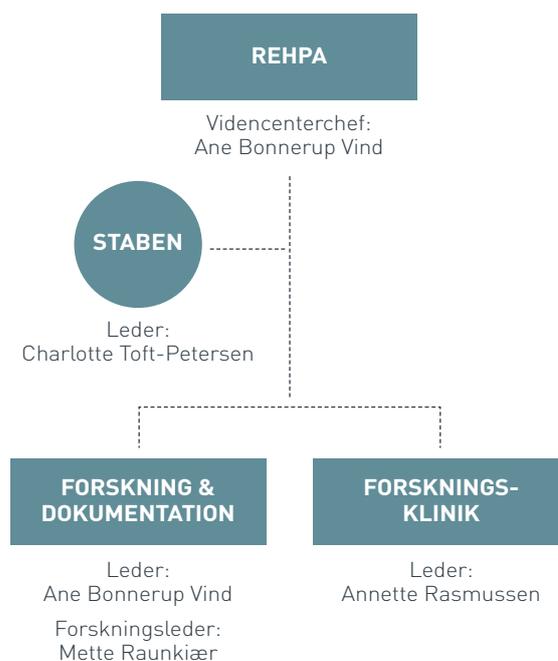


Økonomi

REHPAs arbejde finansieres hovedsageligt af finanslovsmidler.

REHPAs samlede økonomi var i 2022 på 23,509 mio. kr. Her udgjorde finanslovsbevillingen 21,3 mio. kr., eksterne bevillinger udgjorde 1,453 mio. kr., mens der var indtægter på 0,6 mio. kr. på indtægtsdækket virksomhed.

Løn udgør den største del af REHPAs økonomi. Knap 40 % af lønmidlerne fra finanslovsbevillingen er anvendt til aktiviteter i REHPA Forskningsklinik, mens øvrige større lønposter er målrettet forsknings- og videndelingsaktiviteter samt kommunikation og netværksdannelse.

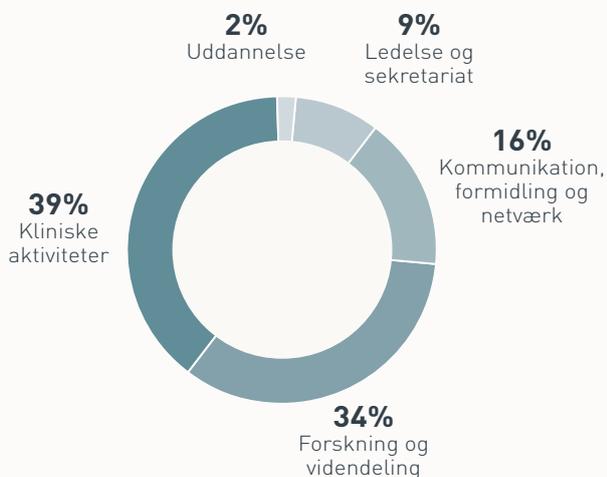


UDVIKLING I REHPAS SAMLEDE ØKONOMI 2019-2022



LØNNINGER FINANSIERET AF FINANSLOVSBEVILLINGEN

17,902 MIO. KR.



VIDEN FÅR LIV

Om strategisk kommunikation og dynamiske netværk.

Videndeling er en væsentlig kerneydelse for REHPA. Med nyhedsbreve, rehpa.dk og profiler på Facebook, LinkedIn og Twitter deler vi viden og nyheder fra egne rækker og fra vores omverden. REHPA prioriterer at invitere eksterne fagfæller, samarbejdspartnere og interessenter til at formidle projekter, professor-udnævnelser, arrangementer m.m. fra egne kontekster rundt om i landet via vores platforme. Fællesnævneren og/eller kommunikationen er, at vi arbejder med rehabilitering og (eller) palliation til mennesker med livstruende sygdom.

Videnskabelige artikler, rapporter og notater følger op på forsknings- og udviklingsprojekter i både forskningsklinikken og forskergruppen. REHPA udgav én rapport og to notater i 2022. Infografikken på side 20 giver et samlet overblik over årets publikationer.

REHPAs forskere og forløbsledere deltager med posters og oplæg til relevante konferencer, temadage, morgenmøder mv. i ind- og udland. REHPA får også besøg af eller mødes med potentielle samarbejdspartnere til dialogmøder, hvor vi hver især bliver klogere på hinanden og de muligheder, et samarbejde kan give. Desuden er REHPAs medarbejdere aktive i (kliniske) arbejdsgrupper, eksterne netværk og udvalg.

Samarbejde om arrangementer

En lang række af REHPAs arrangementer bliver til i tæt samarbejde med relevante parter fra felterne.

I foråret samarbejdede REHPA med Dansk Forskningsnetværk for Sygeplejersker i Kræftfeltet (DFSK) om et nationalt virtuelt symposium over tre eftermiddage med titlen, 'Supportive & Palliative Care in Cancer'. Der var dels internationale keynote speakers og oplæg fra et udvalg af danske projekter, der arbejder med eller forsker i understøttende behandling og palliation. Afholdelsen af de tre eftermiddage blev økonomisk støttet af Kræftens Bekæmpelse.

I efteråret stod Dansk Implementeringsnetværk – DIN og REHPA bag et webinar om MRC-guidelines. Dr. Kathryn Skivington fra Social and Public Health Sciences Unit, University of Glasgow gav et overblik over retningslinjen og kom blandt andet med en definition

på komplekse interventioner. Hun fortalte også om de fire faser i forskning i komplekse interventioner samt de kerneelementer, der bør overvejes i hver fase.

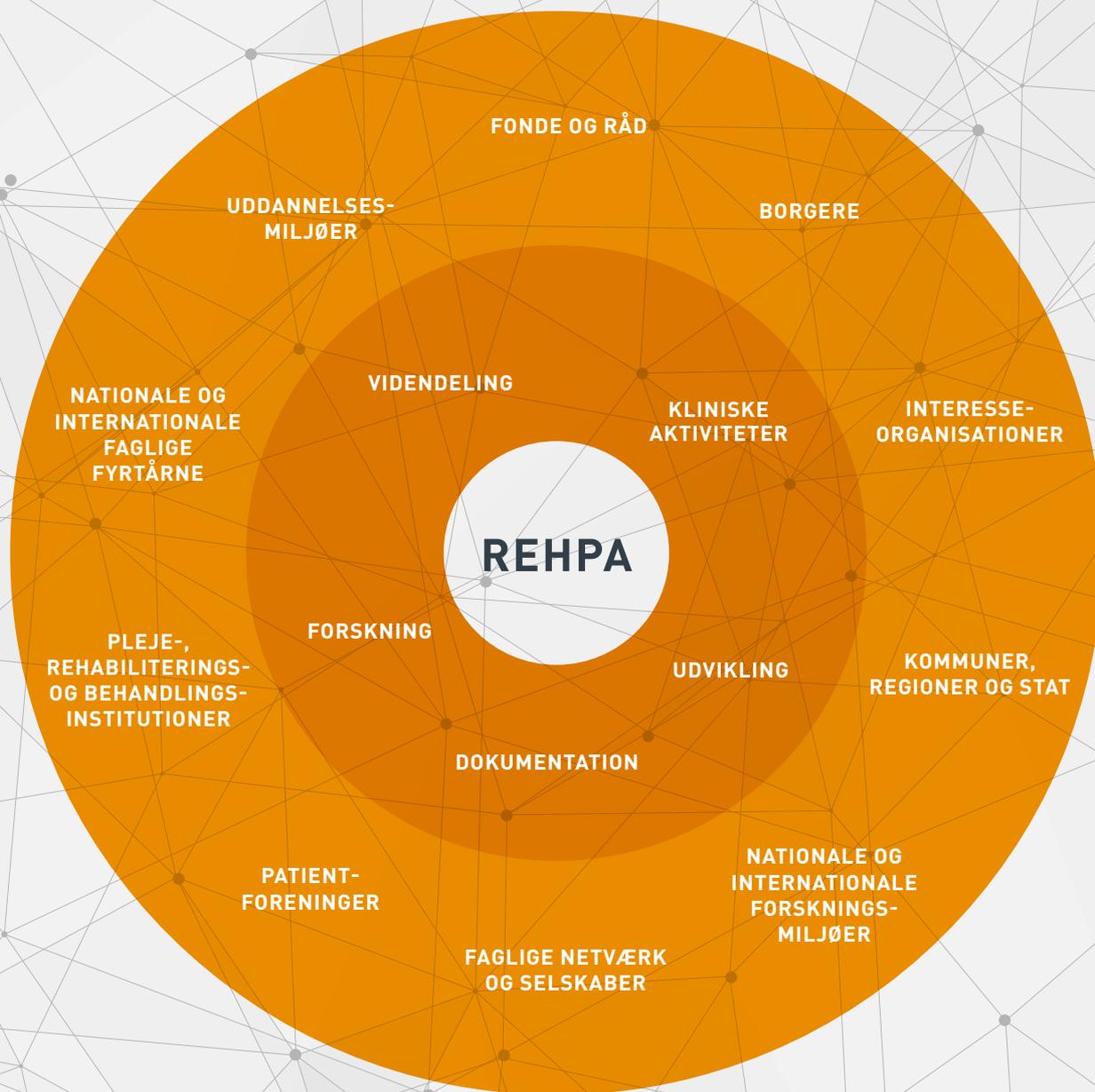
Webinarer er blevet en integreret del af REHPAs platforme for videndeling – og bruges især når det drejer sig om en række kortere oplæg under et fælles tema. Formen letter muligheden for at inddrage internationale oplægsholdere, der kan berige både forskning og praksis i Danmark.

I kølvandet på lanceringen af 'Hvidbog om rehabilitering' afholdt Rehabiliteringsforum Danmark den 14. nationale rehabiliteringskonference. Målet var at blive klogere på, hvilken betydning den nye definition af rehabilitering har for praksis. Refleksionerne fra dagen blev desuden samlet til 'Tænk tanken for implementering af Hvidbog om rehabilitering', som arbejder videre med dem de næste tre år.

Arbejdsgruppen 'Palliativ indsats til børn og unge med livstruende tilstande' inviterede til temadag med fokus på medfølelse i palliation (compassion) og værktøjer, som medarbejdere, der arbejder med børn og unge med livstruende sygdom, kan bruge for at bevare motivation og trivsel. Temadagen blev økonomisk støttet af Kræftens Bekæmpelse.

I samarbejde med Aalborg Kommune stod REHPA bag konference 'Fra hverdagsrehabilitering til palliativ indsats'. Erfarne forskere og medarbejdere fra praksis mødtes for at gøre status på området. Der var blandt andet deltagere fra 19 kommuner. Det ledte til en debat om, hvor området er på vej hen, og hvordan indsatserne kan forbedres og sammentænkes. Det gav blandt andet anledning til disse refleksioner:

- "Vi skal tænke mere rehabilitering ind i palliation. Borgerne har behov for at opleve, der er noget, de stadig kan, også selvom de ikke bliver raske igen."
- "Vi skal blive bedre til at tænke tidlig palliation ind i rehabiliteringen, fordi de borgere, der modtager rehabilitering, ofte er meget syge og kan have glæde af også at få palliative tilbud sammen med deres rehabilitering."



REHPAS FAGLIGE NETVÆRK

- Netværk om palliation på det kommunale basisniveau
- Netværk om unge voksne og kræftrehabilitering
- Nationalt Netværk for Ernæringsinterventioner i rehabilitering- REHPA (NNE-REHPA)
- Netværk for professionshøjskoler
- Netværk for SOSU-skolerne
- DANCAS
- Netværk for patientforeninger og interesseorganisationer
- Netværk for Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger
- Netværk for senfølgeklinikker på kræftområdet i Danmark.
- Arbejdsgruppen for palliativ indsats til børn og unge med livsbegrænsende og/eller livstruende tilstande.



På www.rehpa.dk/fagpersoner/netvaerk

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

Alle arrangementer annonceres på REHPAs sociale medier, i REHPAs nyhedsbrev og på rehpa.dk. Events kan meldes til REHPA på mail: rehpa.web@rsyd.dk.

Et internationalt pust

Internationale forskere og klinikere har beriget både webinarer og enkelte fysiske arrangementer via virtuelle forbindelser. Derudover har REHPA haft sidste år med Rod Taylor som adjungeret professor. Rod Taylor er professor i sundhedstjenesteforskning ved University of Glasgow, og har siden 2016 været tilknyttet REHPA, særligt i forhold til forskning i hjerterehabilitering. Derfor er det også passende, at adjungeringen slutter med, at Rod Taylor er keynote speaker på konferencen 'Hjerterehabilitering i Danmark – hvad nu?'. Konferencen fejrer 25-året for hjerterehabilitering i Danmark den 25. april 2023. Konferencen er et samarbejde mellem DEFACTUM, Hjerteforeningen, RKKP, Sundhedsdatastyrelsen og REHPA.

REHPA sender en stor tak til Rod Taylor for godt samarbejde de seneste seks år.

Netværk får viden til at leve

Netværksarbejdet er en prioritet, fordi REHPA anerkender, at nye muligheder, perspektiver og løsninger opstår i mødet mellem mennesker. Gennem netværksarbejdet bygger REHPA broer, der sørger for at dele ny viden på tværs af landet og samtidig skaber rum for at generere ny viden med netværkets deltagere.

REHPA driver ni netværk og én arbejdsgruppe, hvis omdrejningspunkt er rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme/tilstande. Nye netværk kommer til løbende, hvis en aktuel situation eller et særligt behov opstår. Det sikrer, at netværkene er levedygtige og relevante. Indimellem lukkes et netværk eller stafetten videregives, mens andre lever længe.

Det sidste er tilfældet med Netværk for sygeplejersker i den kommunale palliative indsats, der flyttede med fra Palliativt Videncenter og dermed har 12 år på bagen. Medlemmerne skiftes løbende ud, hvilket giver et stærkt og dynamisk netværk. Kombinationen giver samtidig plads til, at forskellige perspektiver mødes.

Derudover har udviklingen på området for senfølger efter kræft med etableringen af senfølgeklinikker i alle regioner, givet anledning til et nyt netværk, se side 14.

"Vi låner lokaler hos REHPA i Nyborg, fordi det ligger centralt, når vi skal mødes fra alle hjørner af landet. Vi synes også, der er god sammenhæng, mellem det vi laver, og det REHPA laver. Vi har blandt andet forskellige samarbejder, derfor er det meningsfyldt at komme her. Og så er der altid god kaffe."

Marianne Hansen, sekretariatsleder,
Hospice Forum Danmark

Brug QR-koden til
[www.rehpa.dk/fagpersoner/
laan-et-moedelokale](http://www.rehpa.dk/fagpersoner/laan-et-moedelokale)
for at læse, hvordan du kan
låne mødelokale i Nyborg



Netværksmøderne består oftest af en blanding af oplæg om aktuelle temaer for netværkets arbejde og workshops i mindre grupper.



UDDANNELSE

Uddannelse er på forskellig vis med til at bygge bro mellem forskning, kvalitetsudvikling og praksis. Det er et vigtigt område for REHPA at være repræsenteret i.

REHPA er tovholder på to uddannelsesnetværk for henholdsvis professionshøjskolerne og SOSU-skolerne. På årets netværksmøde for SOSU-skolerne fik deltagerne indblik i, hvordan Ringkøbing-Skjern Kommune sammen med Anker Fjord Hospice og Social- og Sundhedsskolen Midt- og Vestjylland har arbejdet for at fremme borgernes mulighed for gode palliative forløb i eget hjem. Projektet er et bud på, hvordan man kan give en udvalgt faggruppe et fagligt løft. Det er dels sket gennem SOSU-skolens undervisning i palliation og dels ved hjælp af et opkvalificeringsforløb for kommunens social- og sundhedsassistenter og -hjælpere. Deltagerne drøftede også muligheden for sammen at udvikle materiale til undervisningen på SOSU-skolerne. Netværket har også ambitioner om at kortlægge, hvad der undervises i, når det kommer til rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom.

REHPA bidrager desuden til undervisningen på relevante uddannelser. I år har vi fx undervist på kandidatuddannelsen i sygepleje og medicinstudiet på Syddansk Universitet samt på sociologi ved Aalborg Universitet.

Lektor i basal palliation

Heidi Bergenholtz er den 1. april 2022 ansat som lektor i basal palliation ved REHPA og Holbæk Sygehus (pr. 1. januar 2023 Sjællands Universitetshospital). Hun kommer de næste fem år til at forske i palliative indsatser på basalt niveau på sygehus for at bidrage til, at alle mennesker med livstruende sygdom får den rette livsafslutning, uafhængig af diagnose.

Studerende får foden indenfor

REHPA har i årets løb haft flere forskellige typer af samarbejde med studerende. Her har de studerende smagt på livet i et videncenter – både når det gælder forskning og i forhold til sessioner på vores REHPA-forløb.

På Aalborg-kontoret var Mie Rømer i praktik som en del af sin kandidatuddannelse i anvendt filosofi. Mie har tidligere været hospicesygeplejerske og kender derigennem det palliative felt. I sin praktik ved seniorforsker Vibeke Graven har hun blandt andet haft filosofiske dialoger om

det at være tæt på døden med medarbejdere fra Aalborg Kommune, der arbejder med socialt udsatte. Samtalerne har været værdsat af deltagerne og affødt tanker om, hvad det er vigtigt at gøre og være i den sidste tid med borgere. Mie udgiver en artikel i tidsskriftet 'Omsorg' om forløbet og vil fortsætte samarbejdet med Aalborg Kommune om dialogerne.

Flere studerende var tilknyttet REHPA i 2022

- Mette Wagner har i forbindelse med sit ph.d.-projekt på Rigshospitalet 'Recovery after cardiac arrest survival with the focus on mental health' været i miljøskifte hos professor Ann-Dorthe Zwisler.
- Maria Alfredsen er kandidatstuderende ved Fysioterapi på Syddansk Universitet og har i sit praktikforløb arbejdet med data fra REHPAs forskningsdatabase.
- Caroline Vad Pedersen, psykologistuderende ved Syddansk Universitet, var i praktik som psykolog hos REHPA Forskningsklinik, hvor hun prøvede kræfter med både individuelle samtaler, gruppesessioner, neuropsykologiske tests og forskning.
- Emma Dedic, kandidatstuderende på Den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelse ved Syddansk Universitet, har skrevet speciale i samarbejde med REHPA. Specialet handler om patienternes oplevelser af brugen af patientrapporterede oplysninger (PRO) i hjerterehabilitering.
- Viktoria Nadarajah, kandidatstuderende ved Folkesundhedsvidenskab, Aarhus Universitet, har i sin praktik været en del af projektet om PRO Palliation. I 2023 skriver Viktoria sit speciale ved REHPA.
- Victoria Holm Sørensen, prægraduatstuderende ved Institut for Psykologi, Syddansk Universitet, har medvirket til projektet 'Kilder til Mening – kortmetoden', som hun var med til at validere til brug i kræftrehabilitering.
- Maya Hallett, ph.d.-studerende fra Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet, har under miljøskifte været tilknyttet COMPARE-projektet i samarbejde med seniorforsker, overlæge Lene Jarlbæk.

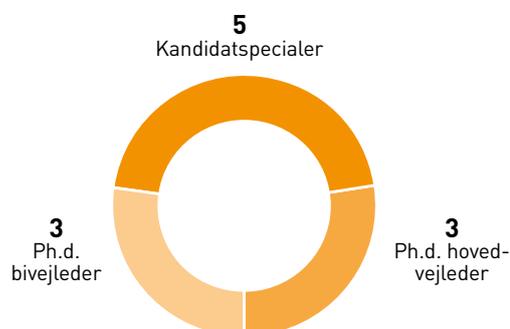
"Det har været spændende at arbejde med sundhedspsykologien og se, hvordan det bliver brugt i praksis."

Caroline Vad Pedersen,
stud.cand.psych.

ANTAL VEJLEDNINGER FORDELT PÅ UNIVERSITETER OG UDDANNELSESINSTITUTIONER



ANTAL VEJLEDINGSOPGAVER



PH.D.-PROJEKTER 2022

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 kræftoverlevende (YATAC-projektet)

Jahan Shabnam:
Udvikling af interventioner til pårørende til migranter

AFLEVEREDE

Jens-Jakob Kjer Møller:
Rehabilitering og palliation til socialt sårbare personer med fremskreden kræft (del af COMPAS)
– forsvar forår 2023

Vicky Joshi:
Hjertestopoverlevende og rehabilitering
– forsvar den 10. februar 2023

AFSLUTTET

Karen Sangild Stølen:
Studier af frivillighed i forbindelse med den sidste del af livet hos borgere i eget hjem, på plejehjem og hospicer
– forsvarede den 15. august 2022

MEDARBEJDERE

LEDERGRUPPEN

- Ane Bonnerup Vind, videntcenterchef
- Annette Rasmussen, klinisk leder, Forskningsklinikken
- Charlotte Toft-Petersen, leder, Staben
- Mette Raunkjær, 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
- Fie Holm Grünfeld, studentermedhjælper
- Maja Bangsgaard Abrahams, studentermedhjælper
- Navina Uthayakumaran, studentermedhjælper
- Rie Volder Christoffersen, studentermedhjælper
- Viktoria Nadarajah, studentermedhjælper

FORSKNINGSKLINIKKEN

- Annie Herløv Marbæk, autoriseret klinisk psykolog
- 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 Tornfeldt Martens, fysioterapeut, forløbsleder
- Sandra Dupont, ergoterapeut, forløbsleder
- Benedikte Alkærsig Bertelsen, husassistent
- Klara Due, husassistent
- Susanne Bennekov, husassistent

FORSKNING OG DOKUMENTATION

- Ann-Dorthe Zwisler, professor
- Heidi Bergenholtz, lektor
- Ida Fritsdal Refer, forskningsassistent
- Jahan Shabnam, ph.d.-studerende
- Lene Jarlbæk, overlæge i forskningsklinikken, seniorforsker
- Nina Rottmann, psykolog
- Tine Møller Ikander, postdoc
- Tina Pedersen, forskningsassistent
- Ulla Riis Madsen, postdoc
- Vibeke Graven, seniorforsker
- Vicky Joshi, ph.d.-studerende, konsulent

STUDERENDE

- Caroline Vad Pedersen, psykologpraktikant
- Emma Dedic, specialestuderende
- Maria Alfredeisen, kandidatpraktikant
- Maya Hallett, ph.d.-studerende i miljøskifte
- Mette Wagner, ph.d.-studerende i miljøskifte
- Mie Rømer, kandidatpraktikant
- Victoria Holm Sørensen, prægraduatstuderende

TAK FOR INDSATSEN I 2022

- Caroline Matilde Elnegaard, forskningsassistent
- Dorte Jeppesen, værtinde
- Jan Tofte, socialrådgiver, forløbsleder
- Jens-Jakob Kjer Møller, ph.d.-studerende
- Karen Stølen, ph.d.-studerende
- Mai-Britt Guldin, professor, forskningsleder
- Maria Aagesen, ph.d.-studerende
- Nikolaj Mørck Nielsen, fysioterapeut
- Tina Backmann, AC-konsulent
- Tina Wahl Pedersen, værtinde



”

REHPAs medarbejdere siger tak for de mange gode og interessante samarbejder i 2022.

Sammen har vi gjort en forskel for mennesker med livstruende sygdom gennem rehabiliteringsforløb, forskning og videndeling. Det ser vi frem til at fortsætte med i 2023. Vi har allerede taget hul på de første relevante projekter, der skal skabe mere viden om rehabilitering og palliation.

”

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

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



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



twitter.com/REHPA_DK



facebook.com/REHPA.DK



rehpa.dk/udgivelser/nyhedsbrev

