

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

At leve med alvorlig livstruende sygdom

Hvad kan REHPA bidrage med?



Fra hjerte- til kræftrehabilitering

Fra rehabilitering til palliation

Vi kommer omkring

- At være ramt af alvorlig livstruende sygdom
- Lidt om sygdomsforløb og begreberne rehabilitering og palliation
- Lidt om Videncenter for rehabilitering og palliation (REHPA)
- REHPAs tilbud til mennesker med myelomatose?

At være ramt af alvorlig livstruende sygdom

”Livstruende sygdom” i et behandlingsperspektiv (død)

- Alvorlig
- Fremskreden
- Uhelbredelig
- Dødelig
- Terminal



”Livstruende sygdom” i et patientperspektiv (tab af liv)

- Truet på det liv, man kender
(hverdagen, fremtiden)
- Truet på det, der giver mening
- Truet på det, der har betydning
- Truet af døden som perspektiv



At leve med myelomatose

*Speciallæge i hæmatologi Lene Kongsgaard Nielsen, Center for livskvalitetsforskning,
Hæmatologisk afdeling, Odense universitetshospital*

DIAGNOSE SAMTALE (hvad skal I leve med)

- Uhelbredelig kræftsygdom (undtagen solitær plasmacytom)
- Gentagende kemoterapi af 6-9-(?) mdrs. Varighed
- Øget infektionsrisiko – livslangt
- Løftemax 3 kg.
- Rejse”forbud” under kemoterapi
- Livslang opfølgning i hæmatologisk afdeling (12 steder i landet)
- ”Åben indlæggelse” Feb 2018 Sygdommen er ikke så hyppig
(1900 leve med sygdommen, 350 nye tilfælde)

Symptomer:

- Knoglesmerter 58%
- Træthed 32%
- Vægttab 24%
- Parestesier 5%

11% har ingen eller meget milde symptomer ved diagnose

Kliniske fund:

- M-komponent (93%)
- Frie lette kæder (98%)
- Knoglesygdom (67%)
- Forhøjet antal plasmaceller i knoglemarven (96%)
- Blodmangel (73%)
- Forhøjet kalk (13%)
- Nyrepåvirkning (19%)
- Infektion (15%)
- Hyperviskositet (<5%)
- Tværsnitssyndrom (<5%)

Diagnosis	Quality of life	Mean no. of 'symptoms'	Mean no. of 'severe symptoms'
Total <i>N</i> = 470	67	4.3	1.5
AML <i>N</i> = 34	74	3.7	0.9
CLL <i>N</i> = 132	67	4.0	1.4
CML <i>N</i> = 34	71	4.2	1.5
Hodgkin lymphoma <i>N</i> = 33	68	3.9	1.7
Non-Hodgkin lymphoma <i>N</i> = 164	68	4.1	1.3
Multiple myeloma <i>N</i> = 54	61	5.6	2.3
Other <i>N</i> = 19	61	4.9	2.2

- Helbredsrelateret livskvalitet (HRQoL) målt med EORTC QLQ-C30

TABLE 2. PCS and MCS Scores and Health Utility (SF-6D/VR-6D Score)

Cancer Site	PCS ^a		MCS ^a		SF-6D/VR-6D ^b	
	n	Mean (95% CI)	n	Mean (95% CI)	n	Mean (95% CI)
No history of cancer	815,362	40.5 (40.5-40.5)	811,106	52.1 (52.1-52.2)	765,773	0.73 (0.73-0.73)
Bladder	2135	38.7 (38.2-39.1)	2122	51.2 (50.7-51.6)	2035	0.70 (0.69-0.70)
Melanoma	2174	40.0 (39.5-40.5)	2164	52.5 (52.1-52.9)	2077	0.71 (0.71-0.72)
Uterus	1651	38.31 (37.8-38.9)	1640	52.3 (51.7-52.8)	1565	0.70 (0.69-0.71)
Non-Hodgkin lymphoma	1035	36.8 (36.2-37.5)	1034	50.7 (50.1-51.4)	985	0.68 (0.67-0.69)
Kidney	768	37.9 (37.2-38.7)	762	52.0 (51.2-52.7)	727	0.70 (0.69-0.70)
Cervix	649	38.8 (37.9-39.6)	645	51.4 (50.5-52.2)	615	0.70 (0.69-0.71)
Oral cavity and pharynx	635	38.0 (37.2-38.8)	628	51.2 (50.4-52.0)	580	0.69 (0.68-0.70)
Thyroid	405	39.4 (38.4-40.4)	402	52.0 (51.1-52.9)	386	0.70 (0.69-0.71)
Ovary	368	36.7 (35.6-37.8)	364	51.0 (49.9-52.1)	344	0.68 (0.67-0.69)
Upper gastrointestinal	326	37.8 (36.6-39.0)	325	49.5 (48.3-50.8)	311	0.68 (0.67-0.69)
Chronic leukemia	347	36.6 (35.5-37.8)	344	51.6 (50.6-52.7)	319	0.69 (0.67-0.70)
Multiple myeloma	198	31.3 (29.8-32.9)	198	48.8 (47.3-50.3)	192	0.63 (0.62-0.65)
Pancreas	126	35.3 (33.2-37.3)	126	48.0 (45.8-50.1)	120	0.65 (0.63-0.68)

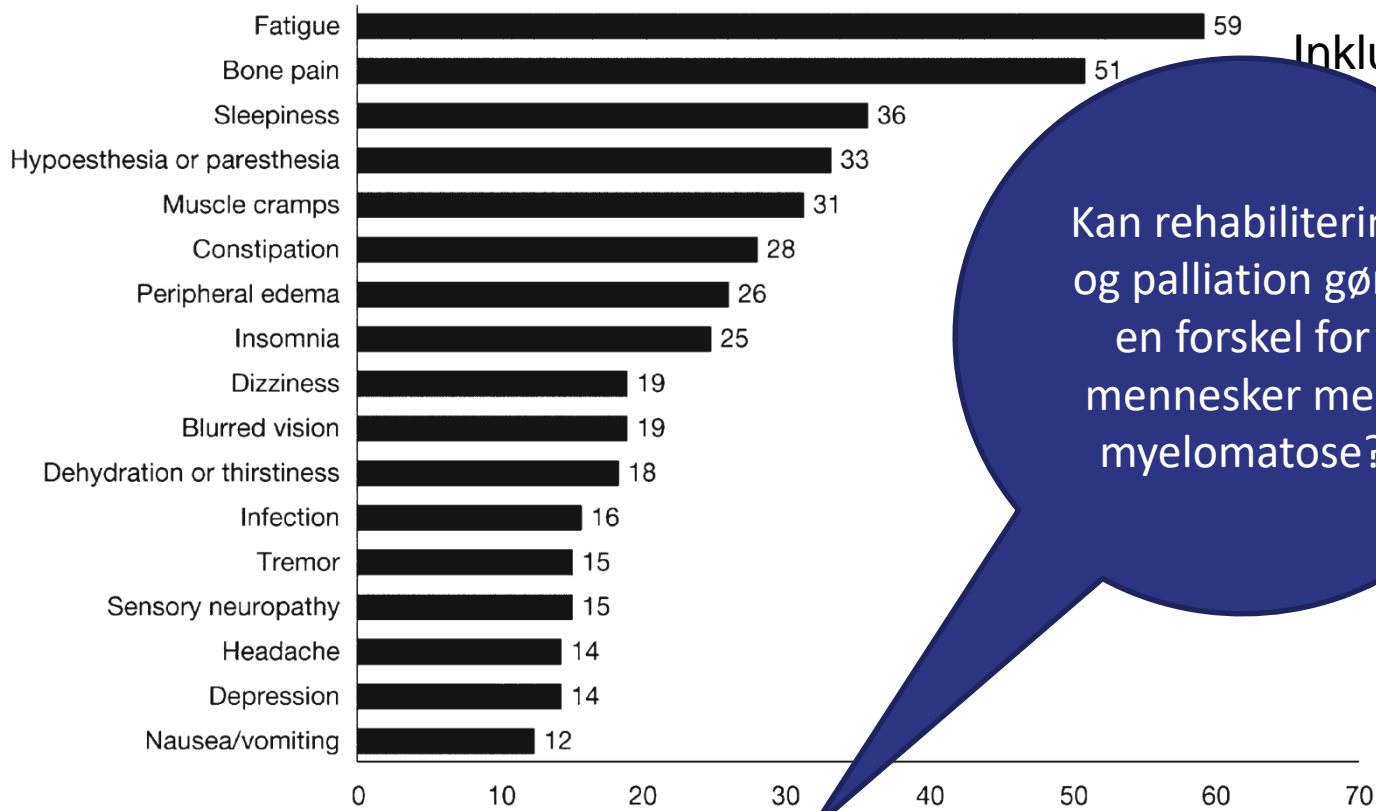
Abbreviations: CI, confidence interval; MCS, Mental Component Summary; PCS, Physical Component Summary; SF-6D, Short Form 6D; VR-6D, Veterans RAND 6D.

Scores were adjusted for the time from the first diagnosis to the survey (cancer sites only); for whether or not a cancer patient had multiple cancers; for continuous age at the first cancer diagnosis or the first survey if there was no cancer; for 12 chronic medical conditions; for education, sex, marital status, race/ethnicity, and income; for whether or not a proxy had completed the survey; for cohort 1 versus the others; and for the mode of administration (mail or telephone).

^a Bolded scores represent minimally important differences (2.0 or greater) in the mean component score (PCS or MCS) between cancer survivors and individuals without cancer.

^b Bolded scores represent minimally important differences (0.03 or greater) in the mean utility metric (SF6D/VR6D) between cancer survivors and individuals without cancer.

Senfølger



Kan rehabilitering
og palliation gøre
en forskel for
mennesker med
myelomatose?

Inkluderede:

MM-patienter

uden

12 mdr.

Q-C30

Q-MY20

Symptoms and AE

and

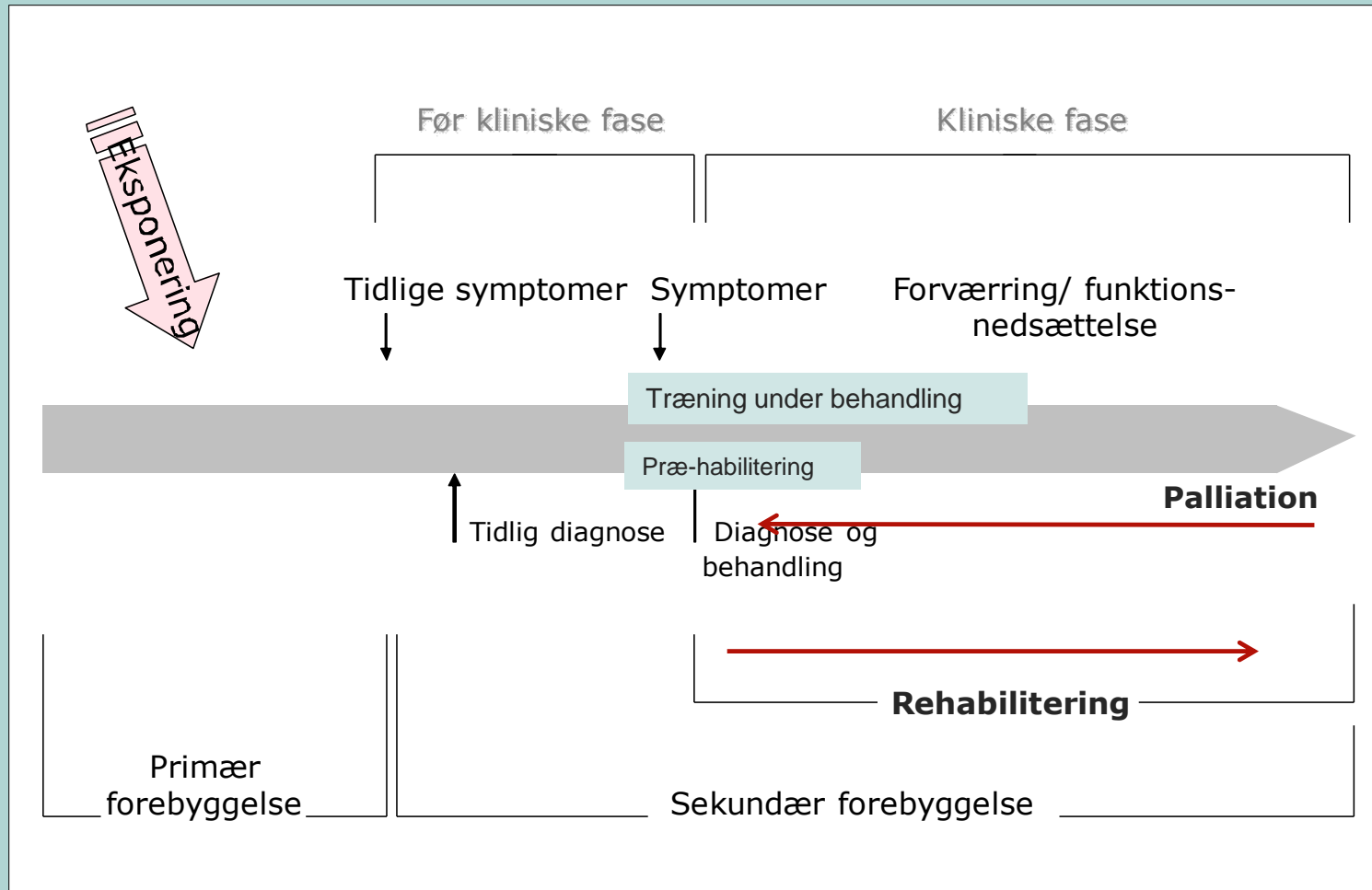
“Classification form”

Niels Abildgaard, overlæge, professor

Lene Kongsgaard Nielsen, speciallæge, PhD studerende

Rikke Fagboe Larsen, fysioterapeut, PhD studerende

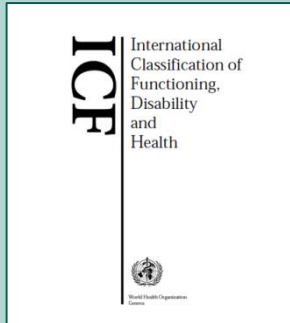
Lidt om begreberne og sygdomsforløb generelt



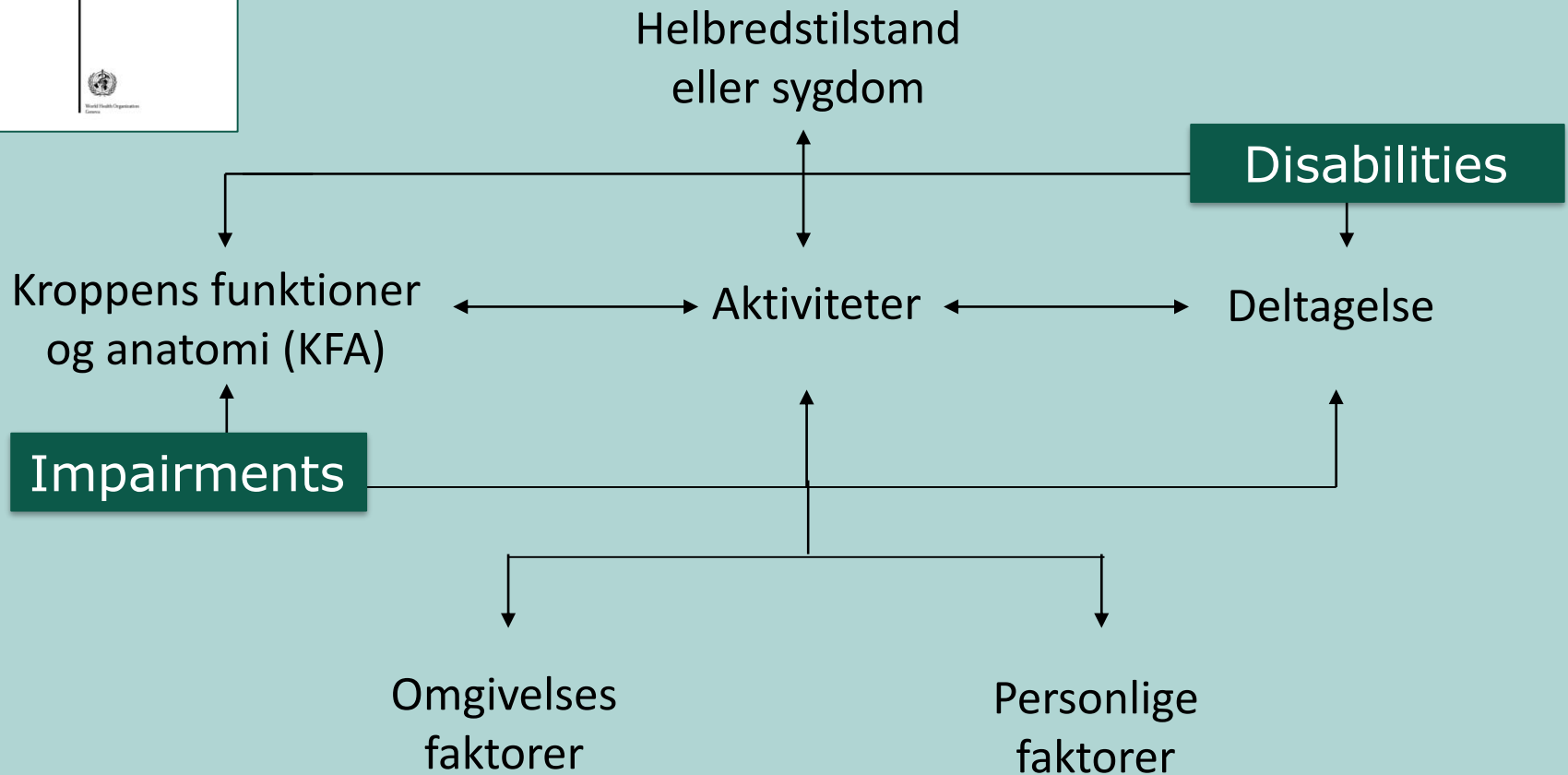
Formål med rehabilitering

- at optimere funktionsniveau: *fysisk, psykisk og socialt*
- at forebygge udvikling eller forværring af sygdom

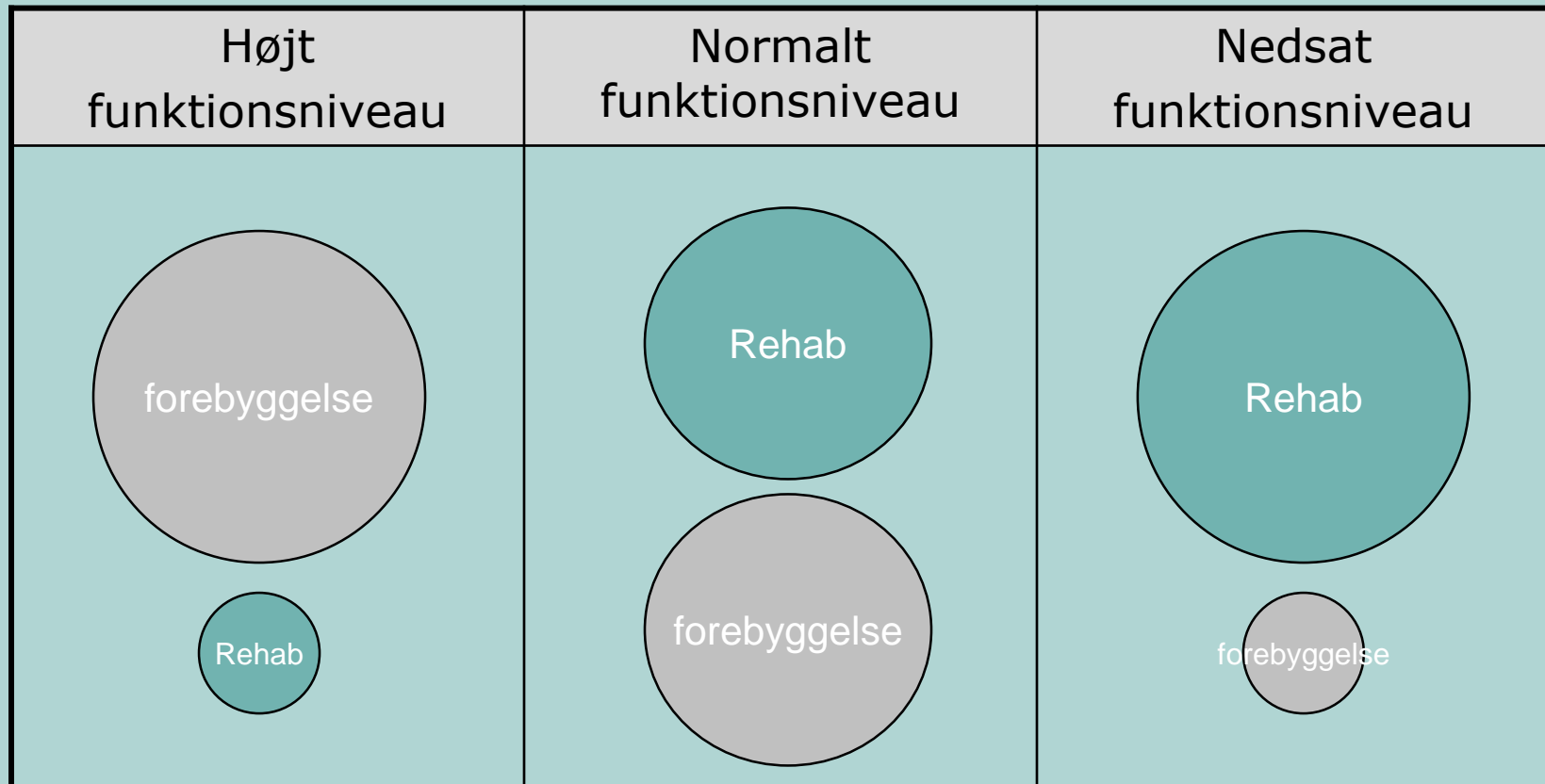
==>> Forbedre den helbredsrelaterede livskvalitet



Fysisk – psykisk - socialt



Fysisk – psykisk - socialt



Hvordan vurderer vi funktionsniveau?

‘Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk og åndelig

Figur 1.2 Et helhedsperspektiv på patienten og pårørendes ressourcer og behov ved rehabilitering og palliation



Hvordan vurderer vi livskvaliteten?

Table 2 Overall and institution type specific odds of admittance to SPC for Danish cancer patients, mutually adjusted

	Overall admittance to SPC	Admittance to hospital-based palliative care team/unit	Admittance to hospice	Admittance to both hospital-based palliative care team/unit and hospice
	OR (95% CI)	OR (95% CI)	OR (95% CI)	OR (95% CI)
Sex	(<i>P</i> < 0.001)	(<i>P</i> < 0.033)	(<i>P</i> < 0.001)	(<i>P</i> < 0.001)
Women	1.23 (1.17–1.28)	1.06 (1.00–1.11)	1.45 (1.37–1.54)	1.34 (1.23–1.47)
Men	1 (ref)	1 (ref)	1 (ref)	1 (ref)
Age (years)	(<i>P</i> < 0.001)	(<i>P</i> < 0.001)	(<i>P</i> < 0.001)	(<i>P</i> < 0.001)
18–39	6.44 (5.19–7.99)	6.81 (5.53–8.38)	3.17 (2.54–3.97)	6.73 (5.08–8.93)
40–49	4.60 (4.09–5.18)	4.80 (4.26–5.41)	2.90 (2.54–3.31)	5.64 (4.72–6.74)
50–59	3.22 (3.00–3.47)	3.48 (3.22–3.76)	2.13 (1.94–2.32)	3.63 (3.16–4.17)
60–69	2.46 (2.32–2.60)	2.56 (2.41–2.73)	1.89 (1.76–2.03)	2.80 (2.49–3.16)
70–79	1.80 (1.70–1.89)	1.86 (1.75–1.97)	1.52 (1.42–1.64)	1.97 (1.74–2.22)
80+	1 (ref)	1 (ref)	1 (ref)	1 (ref)
Diagnosis (cancer site)	(<i>P</i> < 0.001)	(<i>P</i> < 0.001)	(<i>P</i> < 0.001)	(<i>P</i> < 0.001)

Hodgkin disease (C81)	0.33 (0.17–0.63)	0.37 (0.18–0.77)	0.52 (0.23–1.17)	0.65 (0.21–2.03)
Non-Hodgkin lymphoma (C82–C85)	0.49 (0.42–0.60)	0.41 (0.33–0.51)	0.70 (0.56–0.87)	0.50 (0.33–0.74)
Multiple myeloma (C 90)	0.50 (0.42–0.61)	0.52 (0.42–0.65)	0.55 (0.42–0.72)	0.46 (0.28–0.73)
Leukemia (C91–C95)	0.34 (0.29–0.40)	0.29 (0.23–0.35)	0.47 (0.38–0.58)	0.18 (0.10–0.30)
Other cancer (all other C codes)	0.91 (0.83–1.00)	0.96 (0.87–1.07)	0.90 (0.80–1.02)	0.99 (0.83–1.19)
Average of all diagnoses	1 (ref)	1 (ref)	1 (ref)	1 (ref)

*Including the following D-codes: D32, D42, D330–332, D352–354, D430–432, D443–445, D333–339 and D433–439

Sarcoma (C46–C49)

1.90 (1.52–2.38)

1.74 (1.39–2.19)

1.54 (1.20–1.98)

1.58 (1.12–2.23)

Brain (C70)

0.86 (0.80–1.05)

0.88 (0.80–1.00)

0.81 (0.81–1.00)

0.81 (0.81–1.00)

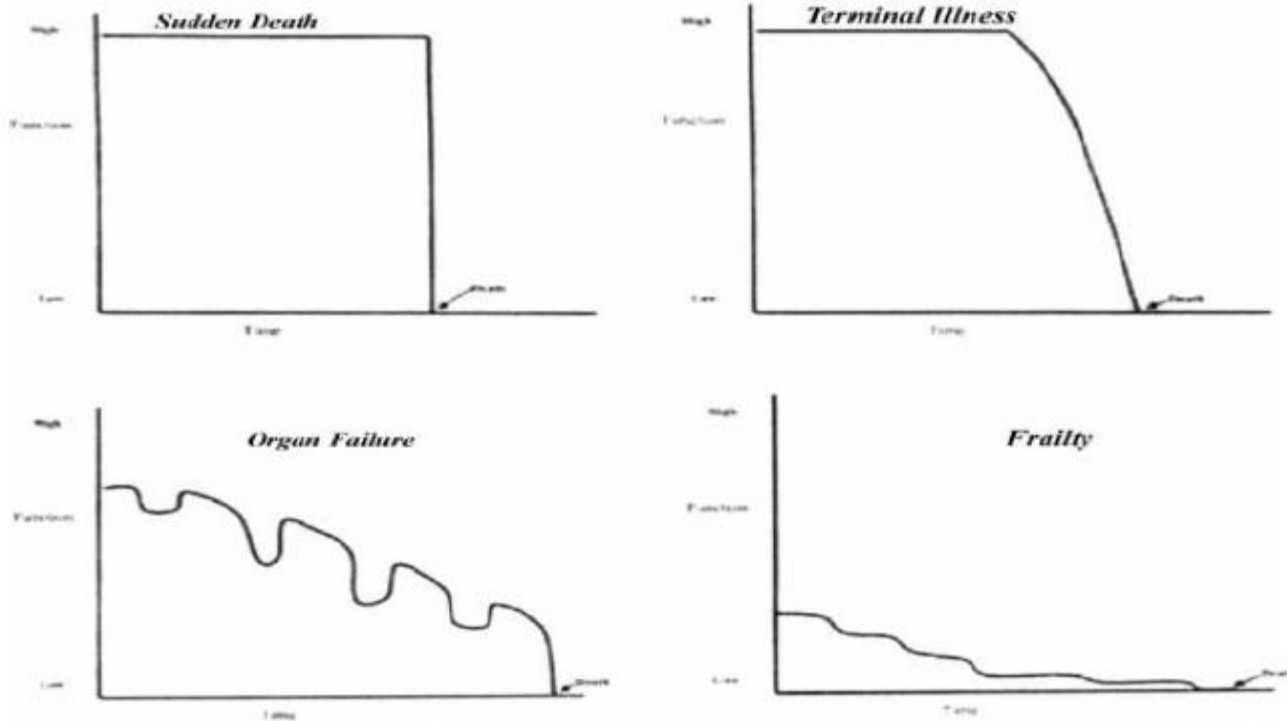
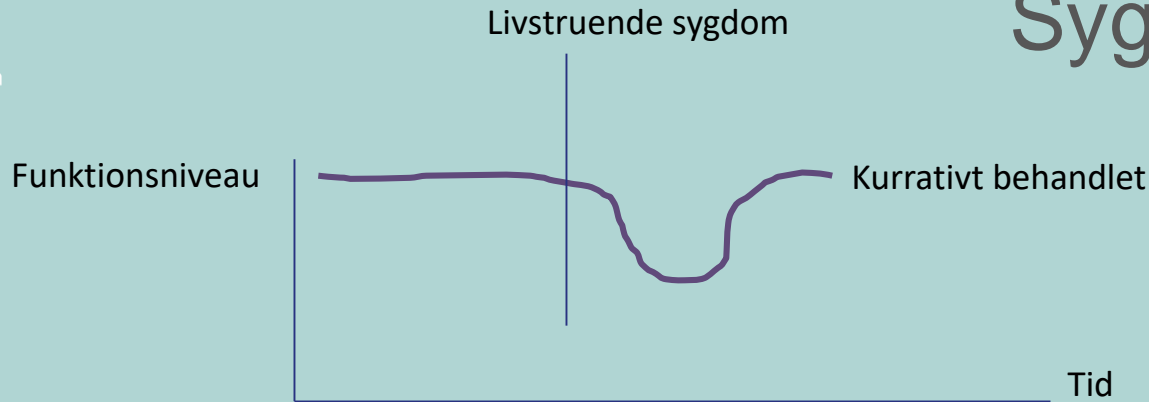


Figure 2 The proposed trajectories of dying. Top left, unexpected death is depicted as might be seen when an arrhythmia complicates clinically silent cardiac disease. Top right, the predicted course of someone with an incurable, fatal illness such as widely metastatic lung cancer is projected. Bottom left, the gradual, often unpredictable, decline in function, punctuated by exacerbations, of persons with chronic debilitating illness is shown. Persons with chronic, progressive pulmonary diseases would fit this trajectory best. Bottom right, slowly progressive degenerative disorders such as Alzheimer's-type dementia and strokes might result in the progressive decline graphed here. From Morrison, Meier¹⁹ with permission.

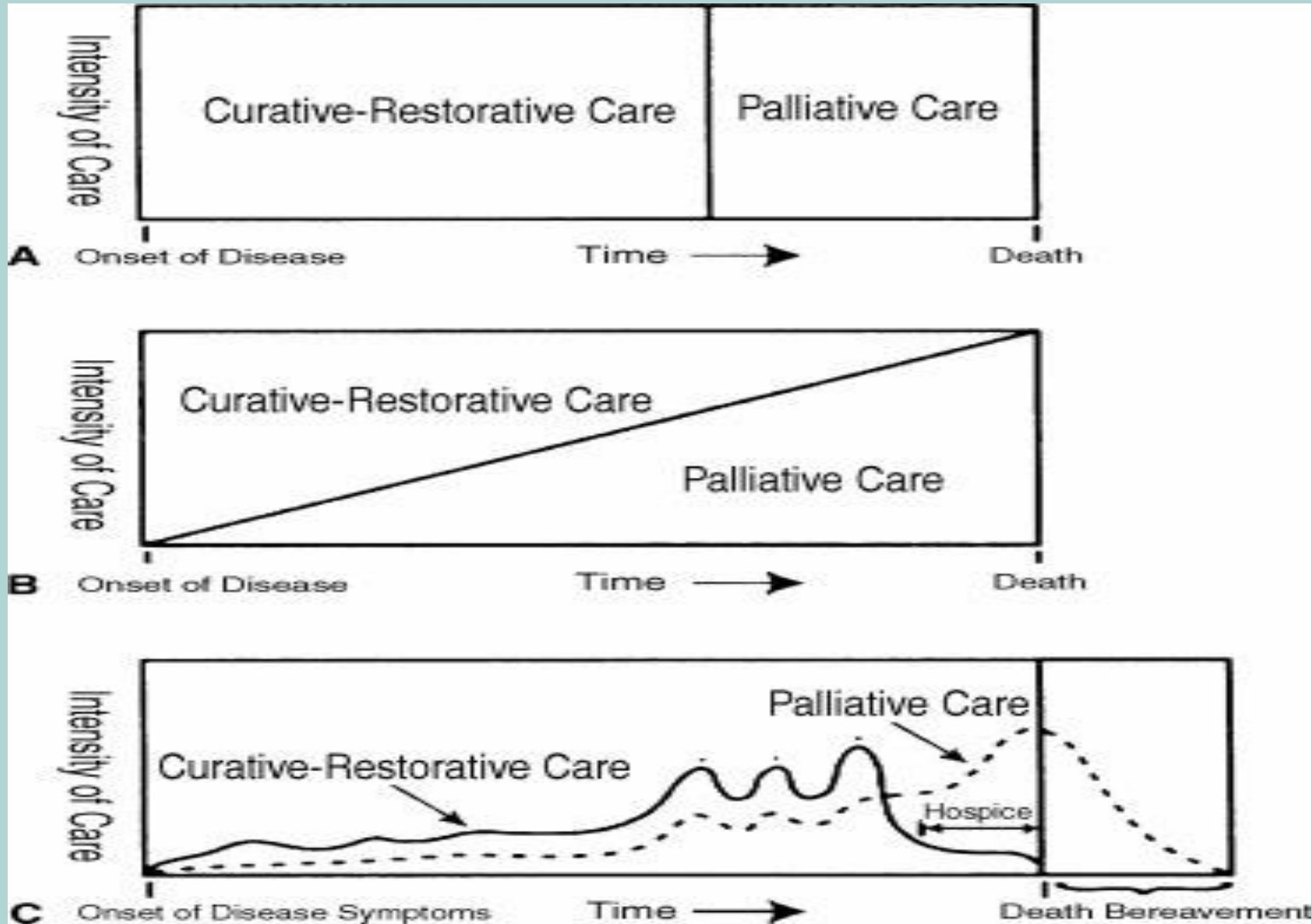
Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft



- ”Indsatsen ved rehabilitering og palliation beskrives samlet i dette program, primært med afsæt i et patientperspektiv.”

Forskelle – og et par ligheder	Rehabilitering	Palliativ indsats
Historisk baggrund	1. Verdenskrig. Invaliditet	Den kolde krig. Kræftsygdom
Struktur	Tværfaglige og teambaserede tilgange. Helhedsorienteret Fokus på fysiske, psykiske, sociale (eksistentielle) dimensioner	Tværfaglige og teambaserede tilgange. Helhedsorienteret Fokus på fysiske, psykiske, social og eksistentielle dimensioner
Proces	Gentagne, aktive og edukative problemløsningsprocesser, baseret på brugerens egen deltagelse. Tidsbegrænset og målrettet "Gøre muligt" (making capable)	Lindring, varierede indsatser, brugerens rolle <i>kan</i> være mere modtagende "Skærme" (cloaking)
Outcome	Livskvalitet – selvbestemmelse – selvhjulpenhed – funktionsevne	Livskvalitet – autonomi – begrænse lidelse
Genstandsfelt	Funktionsevne, mestringsevne, ICF	Lidelse. "Total pain"
Perspektiv	Kort- og langsigtede mål Udvikling eller aktiv vedligeholdelse Kontrol Gøren og bliven	Især kortsigtede mål Døden en naturlig proces Forbundethed Væren
Norm	Norm om aktivitet – at yde, deltage	Passivitet legitimt, at modtage/trække sig tilbage Thuesen og Timm. Omsorg. 2014;3.

Koordinering af rehabilitering og palliation – *hvornår?*



REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Lidt om

Videncenter for rehabilitering og palliation

Baggrund - aftalegrundlag

Det er med Kræftplan III aftalt, at RehabiliteringsCenter Dallund og Palliativt Videncenter fra 2012 sammentænkes i et nyt Videnscenter for Rehabilitering og Palliation med henblik på at opnå en større sammenhæng mellem rehabiliteringsindsatsen og den palliative indsats.

Aftalenotat 2012

Overordnet formål

- At styrke udvikling og forskning i klinisk rehabilitering og palliation
- At sikre at viden omsættes til tværfaglige og tværsektoriel klinisk praksis

= = > > til gavn for patienter og samfund

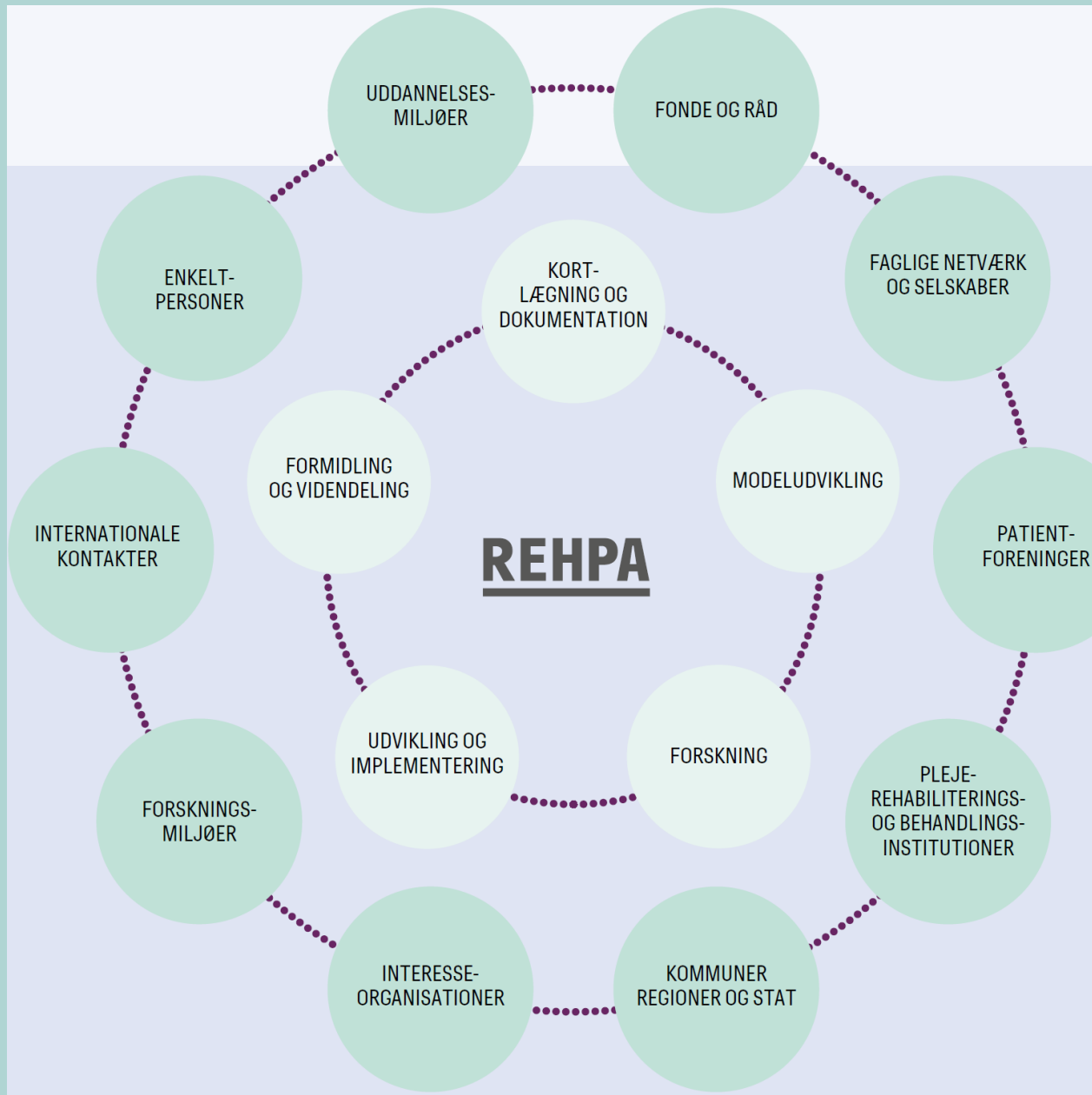
Et center med flere kontoradresser

Det samlede center placeres i etableringsfasen på flere fysiske lokaliteter, således at der opnås synergi i forhold til eksisterende faglige miljøer (indsatsmæssigt såvel som forsknings- og formidlingsmæssigt).

Aftalenotat 2012

Videncenter
for rehabilitering og palliation
REHPA





Brobygning, synergi og sammenhæng

Mellem rehabilitering og palliation
Mellem videnskabelige traditioner
Mellem fagprofessionelle og borgerne

Mellem faggrupper
Mellem logikker
Mellem sektorer



REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Brænder du for at gøre en forskel for mennesker ramt af livstruende sygdom?



REHPA udvider holdet af forskere og klinikere, og vi søger derfor nye kolleger. Vi søger en sygeplejerske, en psykolog, tre forskers/post. doc., tre sosu-assistentar samt to studentmedhjælper. Omdrejningspunktet er rehabilitering og palliation - og hvordan feltet spiller sammen til gavn for patienten.

[Læs mere om stillingerne](#)

Husk du kan live-streame 4 dage med nyeste forskning om rehabilitering



Forskningsnetværket SEVERIN inviterer til en 4-dags konference med oplæg og forskning om rehabilitering. Konferencen holdes med en dag i henholdsvis Aalborg, Århus, Odense og København i dagene 12. - 15. september. Her kan du møde førende nationale og internationale forskere, der præsenterer feltet rehabilitering fra forskellige vinkler. Husk du gratis kan live-streame alle oplæg, så hvis ikke du og kollegerne kan deltage, så kan I holde jeres lokale konference på eget kontor.

[Læs mere om konferencen Rehabiliteringsforskning i Danmark 2018](#)

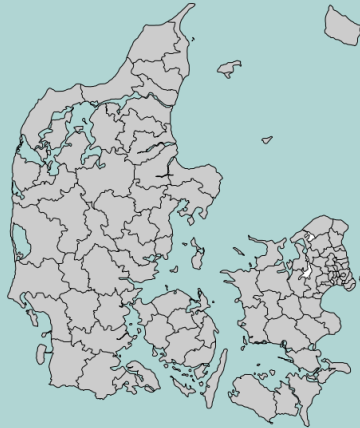
Brugerne af kræftrådgivningshusene, Livsrum er meget tilfredse



En ny evalueringsrapport fra REHPA viser, at brugerne af kræftrådgivningscentrene rundt i landet er meget tilfredse med de fysiske rammer i rådgivningscentrene, dog er der visse anbefalinger til fremtidige kræftrådgivninger og lignende byggerier. REHPA har undersøgt, hvorvidt de fysiske rammer lever op til intentioner, set ud fra brugernes perspektiv.

Download rapporten [Brugerevaluering af Projekt Livsrum](#) og [læs mere om projektet her](#).

Brugernes behov er REHPAs afsæt



Besøgstal på rehpa.dk	
2015	312.795
2016	313.722

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

REHPA ophold

Et tilbud til mennesker med livstruende sygdom

Dallund lukkede i juni 2015



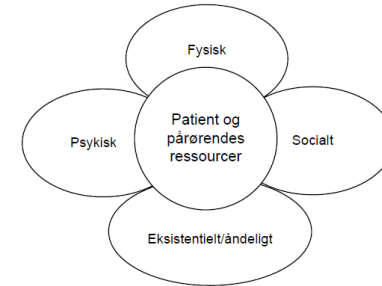
Første deltager på REHPA ophold i oktober 2015



Mandag d. 30. oktober 2017 overnatter
de første deltagere på REHPA



Figur 1.2 Et helhedsperspektiv på patienten og pårørendes ressourcer og behov ved rehabilitering og palliation



- REHPA ophold (*baseret på gældende viden*) – klinisk database
- Udviklingsophold (*videreudvikling*) – udviklings- og forskningsdata
- Innovative ophold (*ny viden genereres*) – afprøvning af nye metoder

5 dage forløb + test - 12 uger hjemme - 2 dages forløb+ test

LIVSKVALITET FOR MENNESKER MED LIVSTRUENDE SYGDOM

**REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation kortlægger,
forsker, udvikler og formidler viden om rehabilitering og palliation.**

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

REHPA tilbud til mennesker med myelomatose

Ophold for myelomatose

SÆT DIT LIV I BEVÆGELSE

Et tilbud til dig, der har myelomatose
og har brug for rehabilitering

Efterår 2017 og forår 2018

Fagpersoner tilknyttet REHPA

Du vil under dit ophold møde socialrådgiver,
psykolog, læge, fysioterapeuter, præst, sexolog



Specifikke indhold sammen sat i dialog mellem:

Myelomatoseforeningen ved Kurt Nørgaard Petersen

Lene Kongsgaard Nielsen, speciallæge, PhD studerende

Rikke Fagboe Larsen, fysioterapeut, PhD studerende

REHPA



KALENDER

- Uge 38** Ophold 18.-22.9.2017
Opfølgning 19.-20.12.2017
- Uge 40** Ophold 2.-6.10.2017
Opfølgning 4.-5.1.2018
- Uge 44** Ophold 30.10-3.11.2017
Opfølgning 29.-30.1.2018
- Uge 46** Ophold 13.-17.11.2017
Opfølgning 8.-9.2.2018
- Uge 8** Ophold 19.-23.2.2018
Opfølgning: 23.-24.5.2018
- Uge 16** Ophold 16.-20.4.2018
Opfølgning 3.-4.7.2018



SÅDAN BLIVER DU HENVIST

- Du kan downloade og printe henvisningsskema fra vores hjemmeside www.rehpa.dk under Borger og REHPA-ophold.
- Du skal selv udfylde skemaet – husk, at din behandlende læge fra hæmatologisk afdeling skal udfylde og underskrive skemaet på side 2 og 3.
- Vi visiterer til REHPA-ophold ca. en måned før opholdet, og så får du svar umiddelbart derefter.
- Har du spørgsmål til ophold eller ansøgning, så kontakt os gerne på telefon 30 57 10 59 eller mail rehpa.ophold@rsyd.dk

Tak for rigtig fint samarbejde



Snoren til de nye værelser blev klippet af bestyrelsesmedlem i Myelomatoseforeningen Kurt Nørgaard Petersen, der selv er tidligere deltager på et REHPA-ophold.

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

I er alle meget velkomne på REHPA

