

2021

ÅRSRAPPORT



FaCe



We give families a FaCe

Family Focused Healthcare Research Center

INDHOLD

- 03** FaCe aktiviteter i 2021
- 04** Præsentation af ph.d. projekt tilknyttet FaCe
- 05** Præsentation af postdoc projekt tilknyttet FaCe
- 06** Medlemmer af styregruppen
- 08** Peer-reviewed publikationer 2021
- 11** Bidrag til konferencer i 2021
- 13** Kontakt

AKTIVITETER 2021

FaCe' aktiviteter i 2021, har som for alle andre, været præget af COVID-19. En del aktiviteter som f.eks. flere inviterede foredrag blev desværre aflyst.



No. 01 – Styregruppemøde

Styregruppen har alligevel formået at afholde 4 produktive virtuelle styregruppemøder samt ét virtuelt møde med Advisory Board.



No. 02 – Peer-reviewedede publikationer

På trods af COVID-19 har forskningsaktiviteten ligeledes været høj i 2021. Det afspejler sig i 18 peer-reviewedede publikationer, 9 posters, og 5 mundtlige foredrag.



No. 03 – Videnskabelig assistent ansat

FaCe har fået tilknyttet en Videnskabelig Assistent Anne Møller Clausen, som vil understøtte FaCe aktiviteter og sætte fokus på hjemmeside og SoMe.



No. 04 – Ph.d. forsvar

Tine Møller Ikander er den første ph.d. studerende tilknyttet FaCe, som har forsvaret sit ph.d. studie. Stort tillykke!



PATIENTER OG PÅRØRENDE DER OPLEVER AKUT SYGDOM EFTERSPØRGER PERSONCENTERET INFORMATION I FÆLLES AKUTMODTAGELSEN!



Ph.d. studerende Christina Østervang

Ph.d. studerende Christina Østervangs projekt er tilknyttet FaCe. Projektet løber over tre faser. I første fase har hun og forskningsgruppen undersøgt, hvilke behov og præferencer patienter og pårørende har i forbindelse med deres akutte kontakt til Fælles Akutmodtagelsen på Odense Universitetshospital. Dette er også i samarbejde med Akutafdelingen Sygehus Lillebælt. I anden fase har de undersøgt de sundhedsprofessionelles bud på, hvorledes patientforløbene kan forbedres. I første fase af studiet deltog 24 patienter over 18 år med forskellige medicinske eller kirurgiske diagnoser samt 7 pårørende.

Imens patienterne var i FAM fulgte vi dem og observerede deres forløb. To til syv dage efter deres udskrivelse deltog patienterne, sammen med de pårørende som ønskede det, i et interview.

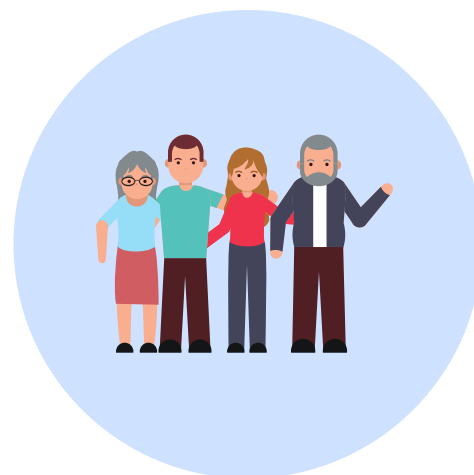
i konkluderer, at der er divergens mellem familiens behov og præferencer og hvad der aktuelt leveres i FAM. Der er behov for et øget fokus på, at familien er sårbare ved at akut sygdom, og der har brug for hinandens involvering, kontinuerlig og personcenteret information uanfægtet travlheden i afdelingen. I anden fase inviterede vi patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle til at deltage i workshops, hvor de var med til at designe og udvikle et informationssystem, en proceslinje med understøttende videoer, der beskriver aktiviteterne i FAM. På den måde hjælpes patienter og pårørende med at holde overblik og kontrol i en svær situation. Projektet afsluttes med en test og evaluering af informationssystemet.

Projektet er støttet af Syddansk Universitet, Regions Syddanmark og Odense Universitets hospital.

***Der er behov for et øget
fokus på, at familien er
sårbare ved akut
sygdom, og der har brug
for hinandens
involvering, kontinuerlig
og personcenteret
information uanfægtet
travlheden i afdelingen.***

OMSORG TIL FAMILIER I SORG FORBUNDET MED TAB – KOMPETENCEUDVIKLING I SYGEPLEJEN

Post doc, Lektor, Jette Marcussen (projektleder)
SDU/UCL; Ph.d., Adjunkt, Rikke Madsen (UCL),
Lektor Hanne Agerskov, SDU/OUH og Professor,
Ann Bonner (Griffith University, Australien)
samarbejder omkring projekt, der udvikler viden,
der kan fremme sygeplejerskers kompetencer til at
varetage omsorg for patienter og familier, der
oplever tab og sorg i forbindelse med sygdom og
død. Dels undersøges sygeplejerskers oplevelse af
patient og familiens oplevelser af tab og sorg, når en
i familien er i hæmodialysebehandling og dels
undersøges henholdsvis patienters og familiers
oplevelser af dette.



Sygepleje og omsorg ved tab og sorg under kritisk sygdom og/eller død er relevant, da disse fænomener ofte er fremtrædende i patienter og pårørendes livsverden. Når patienter og familier befinder sig i livssituationer domineret af tab og sorg kan sygeplejerskens støtte i de vanskelige livsovergange have betydning for udfaldet af patienten og pårørendes sorgproces og dermed påvirke den mentale sundhed og trivsel. Omsorg ved tab og sorg er en efterspurgt kompetence i sundhedsvæsenet. En helhedsorienteret tilgang til patienten og dennes pårørende er ifølge Feigenberg central i sygeplejen for at kunne identificere og støtte op om behov for omsorg ved tab relateret til f.eks. krop, selvkontrol, identitet, medmennesker og livsindhold. Ifølge Stroebe og Schuts to-sporsmodel (1999/2010) rummer den naturlige sorgproces en evne til at bevæge sig mellem tabet og restitutionen. At støtte patienter og pårørende i begge processer ved tab og sorg er derfor en central kompetence at mestre både som sygeplejerske og generelt som sundhedsprofessionel.

Projektets afdækker, udvikle og implementerer derfor viden om sygeplejerskers omsorg til patienter og deres familier, når de oplever tab og sorg i forbindelse med familiemedlems kritiske nyresygdom der inkluderer hæmodialysebehandling og/eller død.

Formålet er at skabe viden om sygeplejerskers omsorg ved tab og sorg målrettet patienter, der er i hæmodialyse pga. kronisk nyresvigt samt deres familiers oplevelser af tab og sorg og behov for omsorg. Dette for at udvikle spl. kompetencer til at yde omsorg til disse patienter og familier og bidrage til deres mentale sundhed og trivsel i sygdomsforløb med kritisk sygdom og evt. død.

Projektet har en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang (Paul Ricoeur 1976). Den dominerende metodologi i projektet er således kvalitativ. I udvikling af vidensgrundlaget gennemføres semi-strukturerede interviews af sygeplejersker, patienter og familier. Interventionsudviklingen er inspireret af teorien "Developing and evaluating complex interventions" udviklet af British Medical Research Counsel (Skivington m.fl. 2021). Projektet inkluderer brugerperspektiver og samskabelsesprocesser med relevante aktører.

STYREGRUPPENS SAMMENSÆTNING HAR UDVIKLET SIG MED STØRRE DIVERSITET DET SENESTE ÅR.

Ekstern Lektor Lars Thrysoe fra hjertemedicinsk afdeling har valgt at stoppe i styregruppen. Tak for godt samarbejde Lars! Lektor Britt Borregaard er i stedet tiltrådt. Britt forsker i at skabe bedre patientforløb for kardiologiske patienter (Hjertestop overleve, patienter med iskæmisk hjertesygdom og patienter med hjerteklapsygdom) og deres familier. Patient- og pårørendeperspektiv ved brug af patient-rapporterede outcomes er essentielt i Britts forskning.

Psykiatrien repræsenteres af Professor Trine Munk-Olsen, som er trådt ind i styregruppen. Trine's primære forskningsområde er indenfor kvinders mentale helbred og psykiatrisk epidemiologi baseret på registeroplysninger.

Neonatal området er repræsenteres af Klinisk Professor Gitte Zachariassen. Gitte forsker i ernæring til syge nyfødte, herunder specielt de meget tidligt fødte samt børn, som er født med mave-tarm kirurgiske misdannelser, som kræver operation. Gitte er desuden involveret i flere studier omkring familiecentreret pleje i samarbejde med cand cur Kristina G Holm. Gitte har afholdt tiltrædelsesforelæsning den 11.3.2022.

Styregruppemedlem Dorthe Nielsen er blevet udnævnt som Professor i Sårbarhed og er ansat på Geriatrisk Forskningsenhed. Dorthe forsker i sårbarhed og derfor er familieinvolvering meget centralt for hende. Dorthe holder tiltrædelse den 26. august 2022.

Styregruppemedlem Lisbeth R. Minet er udnævnt til Professor i fysioterapi på Geriatrisk Forskningsenhed. Lisbeth forsker i forebyggelse og rehabilitering med fokus på sundhedsfaglige indsatsers betydning for at fremme funktionsevnen hos den enkelte. Lisbeth holder tiltrædelsesforelæsning den 15. september 2023.

Endelig er Karin Dieperink udnævnt til Professor i Kræft- og Familiesygepleje. Karin forsker især i senfølger, rehabilitering og palliation og inddrager gerne familien både fysisk og virtuelt. Karin holder tiltrædelsesforelæsning den 27. oktober 2022.

Tillykke til de nye professorer og vi glæder os til samarbejdet fremover!

MEDLEMMER AF STYREGRUPPEN



Forskningsleder
Professor Karin Brochstedt Dieperink



Lektor Hanne Agerskov



Professor Lisbeth Rosenbek Minet



Professor Gitte Zachariassen



Professor Dorte Nielsen



Professor Trine Munk-Olsen



Lektor Britt Borregaard



Professor Jens Søndergaard



Professor Ellen Aagaard Nøhr



Videnskabelig assistent
Cand.cur. Anne Møller Clausen

PEER-REVIEWEDE PUBLIKATIONER RELATERET TIL FAMILIEFORSKNING FRA FACE NATIONALE OG INTERNATIONALE SAMARBEJDSPARTNERE 2021

1. Dieperink KB. Appiah S. Ikander T. Tolstrup LK. **The cost of living with cancer during the second wave of COVID-19: A mixed methods study of Danish cancer patients' perspectives.** European Journal of Oncology Nursing 52(2021)
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101958>
2. Ikander T. Hansen O. Jeppesen SS. Raunkiær M. Dieperink KB. **Patients and family caregivers report high treatment expectations during palliative chemotherapy: A longitudinal prospective study.** BMC Palliative Care 20, Article number: 37 (2021) <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00731-4>
3. Ikander T. Raunkiær M. Hansen O. Dieperink KB. **Nurses' involvement in end-of-life discussions with incurable cancer patients and family caregivers: An integrative review.** Palliative & Supportive Care. 2021 1-12.
<https://doi.org/10.1017/S1478951521000596>
4. Ikander T. Dieperink KB. Hansen O. Raunkiær M. **Patient, Family caregiver and Nurse involvement in End-of-Life Discussion During Palliative Chemotherapy: A Phenomenological Hermeneutic Study.** Journal of Family Nursing 2021.
<https://doi.org/10.1177/10748407211046308>
5. Rossau HK. Kjerholt M, Brochmann N, Tang LH, Dieperink KB. **Daily living and rehabilitation needs in patients and caregivers affected by Myeloproliferative Neoplasms (MPN): A qualitative study.** Journal of Clinical Nursing 2021.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15944>
6. Nordentoft S. Dieperink KB. Johansson SD. Jarden M. Piil K. **Evaluation of a multimodal rehabilitative palliative care programme for patients with high-grade glioma and their family caregivers.** Scandinavian Journal of Caring Science 2021.
<https://doi.org/10.1111/scs.13019>

7. Østervang C. Lassen AM. Jensen CM. Coyne E. Dieperink KB. **What are the needs and preferences of patients and family members discharged from the emergency department within 24 hours? A qualitative study towards a family-centred approach.** BMJ OPEN, 2021 9;11(11):e050694 <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050694>.

8. Mahrer-Imhof R. Ostergaard B. Brødsgaard A. Konradsen H. Svavarsdóttir E. Dieperink KB. Imhof L. García-Vivar C. Luttik ML. **Health practices in Europe towards families of older patients with cardiac disease: A scoping review.** Scandinavian Journal of Caring Sciences 2021. <http://doi.org/10.1111/scs.13045>

9. Frandsen C, Dieperink H, Detering K, Agerskov H. **Patients with chronic kidney disease and their relatives perspectives on advance care planning – A meta-ethnography.** Journal of Renal Care, Sept 2021;1-14. DOI: 10.1111/jorc.12399

10. Agerskov H, Thiesson HC, Pedersen BD. **Siblings of children with chronic kidney disease: A qualitative study of everyday life experiences.** Journal of Renal Care Dec; 47(4): 242-249 DOI: 10.1111/jorc.12389

11. Ubalde-Lopez M, Garani-Papadatos T, Scelo G, Casas M, Lissaker C, Peters S, Nohr EA et al. **Working life, health and well-being of parents: a joint effort to uncover hidden treasures in European birth cohorts.** Scand J Work Environ Health. 2021;47(7):550-60. DOI: 10.5271/sjweh.3980

12. **"I simply don't know, because I don't know which drugs I get": Perspectives on deprescribing among older adults with limited life expectancy and their relatives** Graabæk, T., Lundby, C., Ryg, J., Søndergaard, J., Pottegård, A. & Nielsen, D. S., jan. 2021, I: Basic and Clinical Pharmacology and Toxicology. 128, 1, s. 115-127

13. **Municipal acute care teams as a flexible solution for the treatment of acutely ill patients at-home: A mixed-method study of patients' and caregivers' experiences with an acute care team.** Udesen, S. E. J., Nielsen, D. S., Andersen, N., Østervang, C. & Lassen, A. T., 13. aug. 2021, I: BMJ Open. 11, 8, e049945.

14. **Older ill persons' and their adult children's experiences with primary healthcare: A reflective lifeworld research approach.** Andersen, H. E., Hoeck, B., Nielsen, D. S., Ryg, J. & Delmar, C., 1. jun. 2021, I: Nordic Journal of Nursing Research. 41, 2, s. 65-76

15. **Older patients' perspectives and experience of hospitalisation during the COVID-19 pandemic: a qualitative explorative study.** Nielsen, D. S., Frøslev Hansen, R., Beck, S. H., Wensien, J., Masud, T. & Ryg, J., mar. 2021, I: International Journal of Older People Nursing. 16, 2
16. **Rotational care practices in minority ethnic families managing dementia: a qualitative study** Nielsen, R. T., Waldemar, G. & Nielsen, D. S., apr. 2021, I: Dementia. 20, 3, s. 884-898
17. Pontoppidan M, Nygaard L, Thorsager M, Friis-Hansen M, Davis D, Nøhr EA. **The FACAM study: Protocol for a randomized controlled study of an early interdisciplinary intervention to support women in vulnerable positions through pregnancy and the first 5 years of motherhood.** Trials. 2022 Jan 24;23(1):73. doi: 10.1186/s13063-022-06022-4.
18. Østervang C, Lassen AT, Øelund K, Coyne E, Dieperink KB, Jensen CM. **Health professionals' perspectives of patients' and family members' needs in emergency departments and patient pathway improvement: a qualitative study in Denmark.** BMJ Open. 2022 Feb 28;12(2):e057937. doi: 10.1136/bmjopen-2021-057937. PMID: 35228292.

NY VIGTIG VIDEN

Læsning til gavn for patienten, dig og pårørende.



BIDRAG TIL KONFERENCER 2021

1. 23rd CNSA (Cancer Nurses Society of Australia) Annual Congress. June 18 2021. Virtual posters
2. Coyne E. Heynsbergh N. Jose C. Dieperink KB. What are the current methods used in family focused cancer research: a systematic quantitative literature review.
3. Heynsbergh N. Dieperink KB. How support methods for informal caregivers in Denmark and Australia can inform international practice.
4. IFNA International Family Nursing Association June 2021 – virtual conference. Bauer EH, Bollig G, Dieperink KB, Kristensen FB., Smith AC. Telemedicine in Palliative Care – Proposed International Model of Care. Poster.
5. 17th World Congress of the European Association for Palliative Care online, 6th-8th October 2021. Ikander T. Raunkiær M. Hansen O. Dieperink KB. Nurses' Involvement in End-of-Life Discussions with Incurable Cancer Patients and Family Caregivers: An Integrative Review
6. Agerskov H, Thiesson H, Pedersen BD. Relationships within and outside the family with a child with end-stage kidney disease; Experiences and perceptions from individual family members. International Council of Nurses Congress, November 2021
7. Frandsen C, Dieperink H, Detering K, Agerskov H. Advance care planning; perspectives from patients with chronic kidney disease and relatives International Council of Nurses Congress, November 2021
8. Agerskov H, Thiesson HC, Pedersen BD. Individual interviews with children, siblings and parents; Everyday life experiences in families with a child with kidney disease. Nordic conference in nursing research, Copenhagen, October 2021
9. Nygaard L, Pontoppidan M, Davis D, Nielsen D, Nøhr EA. Early intervention to support vulnerable women and their children. 32nd International Confederation of Midwives (ICM) Triennial Congress 2021, May 2021

BIDRAG TIL KONFERENCER 2021 FORTSAT

10. National Conference in Cancer Nursing – Virtual. May 18th 2021. Danish Society of Cancer Nurses. Dieperink KB. Family Nursing, Why, When and How. Invited Speaker

11. IFNA International Family Nursing Association Virtuel konference June 28th-July 1 2021 Dieperink KB, Agerskov H, Minet LR, Mogensen J, Nielsen DS, Nøhr E, Søndergaard J, Thrysoe L, Coyne E. Family focused healthcare research Center (FaCe). From family nursing to family health - the first year. June 2021 2021 Conference Archives - International Family Nursing Association

12. EUSEM. The European Emergency Medicine Congress. October 21 2021. Østervang C. Lassen A. Coyne E. Dieperink KB. Øelund K. Jensen CM. Interdisciplinary teamwork in the Emergency Department – a requisite to improve emergency care to adults discharged within 24 hours.

13. GCRN Symposium Gold Coast Campus, Brisbane, October 28th 2021. Coyne E, Dieperink KB. Heynsbergh N. Carlini J, Robertson J. Developing online resources to reduce the burden of caring for persons with cancer.

14. ICN International Council of Nurses Congress November 2021. Østervang C. Jensen CM. Coyne E. Lassen A. Dieperink KB. Needs and preferences of patients and family members discharged from the emergency department within 24 hours- a qualitative study towards a family-centered approach.



FØLG OS PÅ SOME

Følg os på LinkedIn og Twitter. Vi deler vores forskningsresultater og anden spændende viden om familiesundhed.



@FaCeSDU



FaCe - Family Focused
Healthcare Research Center

Tak fordi du læser vores årsrapport

Kontakt

**FaCe - Family Focused Healthcare
Research Center**

Syddansk Universitet, Klinisk Institut

<https://www.sdu.dk/en/forskning/face>

Kontakt forskningsleder: Professor in

Cancer and Family Care, RN, PhD

Karin B. Dieperink

E-mail: kdieperink@health.sdu.dk

