

Vision & strategi for sygeplejen på Epilepsihospitalet, Filadelfia

Forord

Filadelfias vision og strategi; *'Fokus på hjernen - med hjertet'* lægger vægt på temaer som professionel kvalitet og ydelse i samarbejdsflader, sammenhæng i patientforløbene samt kendskabet til den røde tråd for patienten (1). Som en del af Filadelfias mission vil det derfor også tegne den sygeplejefaglige strategi og vision, hvis fornemmeste opgave er at understøtte, styrke og komplementere dette ben.

Sygeplejens indlejring i Filadelfias vision og strategi skal hvile på højst mulige evidensbaserede praksis, være på internationalt niveau og hele tiden have øje på kvalitet samt udvikling og optimering i et bredt spektrum i behandling, pleje, rehabilitering, sundhedsfremme og forebyggelse.

Dette skriv indeholder den sygeplejefaglige vision og strategi ud fra fem overordnede og strategiske perspektiver (1) se side 2, samt de værdier der rammesætter organisationen, se side 3 og 4. Herudover præsenteres den sygeplejefaglige ramme; Familie Fokuseret Tilgang (4, 5) som den hjørnesten, der binder alle enheder sammen.

I vision og strategi for sygeplejen 2021-2025 beskriver vi sygeplejens mange facetter både indenfor epilepsi som medicinsk speciale, men også indenfor erhvervet hjerneskade og det rehabiliterende felt, samt forskning og udviklingsfeltet.

Kontinuerlige drøftelser fra det sygeplejefaglige ledelses-strategi- og udviklings-møde for a er afspejlet, ligesom den overordnede strategi i organisationen, løbende sætter spor (1).

Med vision og strategi for sygeplejen 2021-2025 er vores håb at skabe en fælles sygeplejefaglig platform der favner bredt, men samtidigt stiller skarpt på Filadelfias vision og strategi 2018-2021, så den komplementerer *'Fokus på hjernen - med hjertet'*.

God læselyst!



Filadelfias fem overordnede strategiske perspektiver:

Filadelfia orienterer om følgende fem strategiske perspektiver. Det er således naturligt for sygeplejen at sikre overensstemmende ståsteder i hver af disse, hvilket indeværende skriv vil afspejle.

Strategi - 5 sammenhængende perspektiver

Kvalitet og tilbud i top	Blandt de bedste til forskning og udvikling	I front som samarbejdspartner	Høj værdi og effektivitet	En ansvarlig bæredygtig organisation
• Det førende højt specialiserede hospital indenfor epilepsi • Det førende rehabiliteringscenter indenfor epilepsi og erhvervet hjerneskade.	• Filadelfia som forsknings- og udviklingscenter - med eksterne aktører (ind- og udland) indenfor Filadelfias værdikæde.	• Formaliseret videreuddannelse i epileptologi på landsplan og centrale dele henlagt til Filadelfia • Godt omdømme i staten, regionerne, almen praksis og kommunerne.	• Patient- / klientforløb med dokumenteret høj værdi og effektivitet • Konsolidering af Filadelfias drift og økonomi på hospitalet og det sociale område.	• Filadelfia er en attraktiv og bæredygtig organisation.

Sygeplejens brede opmærksomhedspunkter:

'Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af dets liv i sin hånd'

K.E. Løgstrup, Den etiske fordring (2)

Sygeplejen har de senere år haft fokus og opmærksomhed på flere udvalgte sygeplejefaglige fokusområder, der er særegne for Filadelfias kerneydelse og patientgruppe.

Følgende områder er centrale:

- Familie fokuseret tilgang
- Patient- og pårørendesamarbejde og inddragelse.
- Patient/pårørende oplevelser
- Psykosociale konsekvenser af sygdom og behandling
- Mestring af kroniske sygdomme i hverdagslivets kontekst
- Patient- og pårørendeperspektiver i overgange mellem sektorer
- Samarbejde ved sektorovergange (hospital-kommune)
- Rehabilitering og habilitering
- Undervisning af patienter, pårørende, familier og bosteder
- At være ung med epilepsi samt overgangen fra ung til voksen
- Seksualitet i relation til epilepsi og erhvervet hjerneskade.

Patient- og pårørendeinddragelse er i denne kontekst et betydningsfuldt parameter, som trækker tråde ind i alle grene af sygeplejen, hvorfor vi ønsker en fokuseret opmærksomhed på dette. Med udgangspunkt i at forskning viser, at øget grad af inddragelse øger patienttilfredsheden (6-9), ønsker vi i højere grad at patienten og dennes pårørende ses som værdifulde aktører i den kliniske praksis men også i forskning og udviklingsprojekter.

Generelt vægtes samarbejdet med pårørende i stadig stigende grad, da det har en positiv effekt på patienternes sygdomsforløb, og fordi det fremmer udviklingen af et brugerorienteret sundhedsvæsen (6, 9). For patienter og pårørende, som ofte er i kontakt med flere dele af sundhedsvæsenet, er det afgørende at sundhedsprofessionelle har et godt samarbejde med hinanden både i egen organisation og på tværs af sektorer, for at sikre en god indsats overfor pårørende (8, 10, 11). Vision og strategi for sygeplejen skal derfor imødekomme fremtidens udfordringer, men samtidigt også styrke og iklæde sygeplejersker med de kompetencer der muliggør, at de sygeplejefagligt klogt og sikkert navigerer i det ofte komplekse krydspres i det moderne sundhedsvæsen (12). De 8 Nationale Mål for Sundhedsvæsenet indarbejdes som en naturlig del i denne udvikling (12, 13)

Forskning viser, at såvel patienter som pårørende har forventninger om høj kvalitet til sygeplejen, behandling, effektive og individuelle patientforløb, medinddragelse og medansvar, samt et højt informations- og serviceniveau (11, 14, 15). Dette bidrager sygeplejen på Filadelfia til i form af undervisning af patienter, pårørende og sundheds- og pædagogfagligt personale både internt såvel som i patienternes nærmiljø. Undervisningen resulterer i et øget vidensniveau, som bidrager til styrket patientsikkerhed, compliance og mestring i patientens dagligdag. Høj behandlingskvalitet, vellykkede overgange og helhedsorienteret tilgang fordrer særlig kommunikation og vidensdeling, hvori sygeplejen repræsenterer en væsentlig og bærende rolle. Det er således vigtigt, at relevant information såsom aftaler med patienter og pårørendes behov deles mellem sundhedsprofessionelle (9).

I denne kontekst har vi på Filadelfia et stort fokus på implementering af Familie Fokuseret Tilgang som både metoderedskab og en tænkning i forhold til de sundhedsprofessionelles roller, tværsektorielt samarbejde og i høj grad også pårørende/familie-inddragelse. Dette fordi vi fra international forskning i familiesygepleje ved at:

"Familiernes evne til at håndtere udfordringer forbedres med familiefokuseret dialog samt imødekommer efterspørgslen for inddragelse" (16)

Fremadrettet tilstræbes det at sygeplejen indgår såvel i nationale som internationale sygeplejefaglige og sundhedsfaglige netværk så sygeplejen indenfor særligt det humanistiske forskningsparadigme styrkes og dermed får et stærkere 'ben at stå på'. En af vejene hertil er en sikring af kontinuerlig efteruddannelse af sygeplejersker både via modulforløb, master- kandidat- og ph.d.-spor.

Værdier:

Filadelfias tre vigtigste værdier er: Helhedssyn, respekt, nytænkning (1). Disse værdier favner også den sygeplejefaglige ramme;

Helhedssyn:

Helhedssyn er altafgørende for organisationens sammenhængskraft, og må til enhver tid tage udgangspunkt i patientens/brugerens behov for at opnå en så høj kvalitativ ydelse som mulig. Helhedssynet gælder imidlertid også specifikt i vores tilgang og syn på vores patienter, borgere, og pårørende, ligesom det også skal også understøtte os i at være en lærende organisation, hvor vi udnytter hinandens viden og erfaring. Helhedssynet vil på den måde understøtte erfaringen af, at alle medarbejdere er værdifulde, og alle afdelinger og institutioner vil opleves som ligeværdige aktører

Respekt:

En ubetinget respekt for det enkelte menneske er selve grundlaget for at kunne arbejde på Filadelfia. Respekten gælder således også entydigt i vores samarbejde med patienter, klienter og beboere, hvor mødet sker i åbenhed og med evne og vilje til at forstå andres tænkemåde og handlinger.

Nytænkning:

Forandring er et vilkår i en tid hvor organisationers vilje og evne til nytænkning og udvikling er afgørende for deres virke. Nytænkning, forandringsparathed og udvikling hænger uløseligt sammen, og er et både ønskeligt og nødvendigt afsæt for at virkeliggøre Filadelfias vision. Også indenfor sygeplejen. Vi ønsker derfor at sygeplejen til enhver tid afspejler et moderne sundhedsvæsen, hvor nytænkning, innovation og mod er kendte begreber i organisationen, således vi udadtil også repræsenterer en toneangivende stemme. Nationalt og internationalt.

Kvalitet og tilbud i top:

Nøgletemaer; Familie Fokuseret Tilgang og Rehabilitering

Familiesygepleje

Undersøgelser viser, at familiesamtaler i sygeplejen kan forbedre helbredsfaenomenener for familier og lindre deres "illness suffering"(3).

Epilepsi samt erhvervet hjerneskade er langt mere end anfald og kliniske symptomer(17-22). Alle i familien og netværket bliver påvirket af, at et familiemedlem har en kronisk sygdom/tilstand, med/uden komorbiditet (ibid).

Familie sygepleje eller familiefokuseret tilgang (4, 5), vil i 2021 og fremad, være et indsatsområde vi vil arbejde systematisk med indenfor sygeplejen på Filadelfia - både teoretisk og praksis-orienteret. Med familie fokuseret tilgang anerkendes det netop, at sygdom ikke kun berører det menneske der bliver syg, men også påvirker de nærmeste omkring patienten, ligesom familiens indbyrdes relationer kan blive udfordret (ibid.).

Vi anskuer således hele familien som en dynamisk enhed, der påvirker sygdomshåndteringen, og vi arbejder blandt andet med familiedialog (4) som ét af redskaberne til at støtte familierne i at tale med og lytte til hinanden. Den kommunikative dimension af sygeplejen, ses således som en væsentlig del af arbejdet på såvel Neurologisk Afdeling¹, Neuropædiatrisk afdeling, samt i Center for Neurorehabilitering (efterfølgende benævnt som CfN). Det betyder, at vi i sygeplejen vægter højt, at sygeplejersker på Filadelfia er dygtige til at tilpasse deres kommunikation til situationen, patienten

¹) Neurologisk afdeling indbefatter de tre Korttidsafsnit: Epilepsiafsnit for Voksne, Afsnit for epilepsi med handicap & Psykoterapeutisk afsnit samt de to langtidsafsnit: Mariebo og Ny Egebo.

og familien som helhed. Derfor vil vi hele tiden vil være opmærksomme på, at holde os opdateret og tilegne os nye kompetencer særligt indenfor kommunikation, så vi får inddraget både patientens og dennes familie. Formålet med dette er, at skabe rum for, at patienten og familierne som helhed opnår nye måder at se og håndtere deres sygdomsrelaterede udfordringer og problemer på.

Vi vil, udover at inddrage og samarbejde med forældre og børn i behandlingen og plejeforløbet, også arbejde med ægtefælle, forældre, søskendes og evt. bedsteforældre eller andre ressourcepersoners individuelle og fælles udfordringer og belastninger.

Sygeplejen ses som et relationelt arbejde, hvor sygeplejersken starter en proces sammen med patienten og patientens familie, hvori man fastsætter de sygeplejefaglige mål. I denne proces anspores aktivering af familien, hvor sygeplejerskens rolle i højere grad er facilitierende fremfor problem-løsende.

Alle sygeplejersker på Filadelfia bidrager til et trygt, imødekomende og professionelt møde med patienten og dennes pårørende.

Familie Fokuseret Tilgang danner baggrunden for den metodiske og kommunikative ramme hvori sygeplejen på Filadelfia er funderet.

Det kræver struktureret og kontinuerlig undervisning og træning af sygeplejerskerne (3, 4)

Højt specialiseret og specialiseret rehabilitering samt habilitering på Filadelfia:

På tværs af hele Filadelfia arbejder vi i sygeplejen med et stærkt fokus på såvel habilitering som rehabilitering, ud fra antagelsen om, at nærvær, samtale, anerkendelse og oprigtig interesse og nysgerrighed for patientens og familiens perspektiv er altafgørende for gode behandlingsresultater (23).

På Filadelfia findes både specialiserede rehabiliteringsforløb (for senhjerneskadede) og højt specialiserede rehabiliteringsforløb (for epilepsipatienter).

Fælles for disse forløb er, at vi i arbejder med udgangspunkt i anerkendte rehabiliteringsteorier, herunder Hvidbogens principper for rehabilitering, som defineres således:

'Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på patientens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats' (24 s. 16).

Målene for Filadelfias specialiserede rehabiliteringsindsatser tager i Hvidbogens ånd altid udgangspunkt i et patientperspektiv og dermed i, hvad den enkelte patient selv forstår ved et selvstændigt og meningsfyldt liv (25). Dermed kræver den specialiserede rehabiliterende sygepleje på Filadelfia aktiv brugerinddragelse og indflydelse, hvor patientens egne erfaringer og oplevelser inddrages for at få viden om, hvad der er betydningsfuldt og meningsfuldt i rehabiliteringsprocessen (26, 27). På denne måde gives den enkelte patients ønsker og håb så stor respekt, betydning og plads som muligt og der stræbes altid efter den størst mulige overensstemmelse imellem, på den ene side patientens klientens ønsker, og på den anden side rehabiliteringens indhold og mål.

Pårørende/familien inddrages (efter familiefokuserede principper) helt naturligt i rehabiliteringsprocessen, fordi patienten ses i en social sammenhæng, hvor pårørende/familien er en vigtig del af det hverdagsliv, der skal bringes til at fungere bedst muligt (24). Sygeplejen i rehabiliteringsarbejdet anskues og afgrænses ikke til bestemte indsatser eller videns paradigmer, men kendetegnes netop ved dets flertydighed og interdisciplinære fokus på tværs af disse (28).

Vi deler på tværs af sygeplejen i de specialiserede rehabiliteringsforløb på Filadelfia følgende idealer for rehabilitering:

- Patient/Borgercentrering og helhedsorientering
- Intensitet og kontinuitet
- Tværfaglighed/interdisciplinært fokus
- Fælles sprog (ICF)²
- Integrering af aktiviteter i dagligdagen
- Højst muligt omfang af evidensbaseret praksis
- Tværsektorielt samarbejde.

Den undervisende dimension af sygeplejen, er et selvfølgeligt og vigtigt værktøj i rehabiliteringsprocessen, og bidrager til styrke patientens og familiernes ressourcer. Undervisningen kan foregå på både individ- og gruppeniveau, for at profitere af fordele/styrker (synergi effekt) ved begge former. På CfN tilbydes også pårørendekurser til alle nære pårørende til patienter med tværfaglig repræsentation af undervisere.

....Alle patienter på Filadelfia modtager med udgangspunkt i behov, ressourcer og indlæringsevne tilbud om undervisning i epilepsi/hjerneskade og det hverdagsliv der knytter sig hertil.

Forskning og udvikling:

Forskning og udvikling i sygeplejen går hånd i hånd såvel på afdelingsniveau som i Filadelfia Forskning. Således anerkendes, at en forskningskultur indenfor sygepleje og tilgrænsende tværfaglige professioner kun blomstrer ved kontinuerligt at så frø og skabe sunde vækstbetingelser (12, 29, 30). Denne proces er allerede igangsat, og udmøntes blandt andet via faste mødeteams med udviklings og forskningssygeplejersker samt sideløbende dialog og sparring med ledere.

På afsnitsniveau er den kliniske sygepleje baseret på den højst mulige evidens, og det skal ligge i kulturen, at sygeplejerskerne ved behov, selv opsøger ny viden via nationale og internationale databaser og tidsskrifter.

Samtidig arbejder vi med at skabe en udviklingskultur, hvor sygeplejersker tør stille spørgsmål ved egen praksis, er nysgerrige og videns-søgende. Det skal være en naturlig del af hverdagen at sparre og vidensdele, både monofagligt og tværfagligt f.eks. gennem ugentlige sygeplejefaglige sessioner, hvor relevante emner diskuteres og nyeste udvikling deles. En kultur hvor viden fra litteraturen, kurser og erfaringer fra andre afdelinger/arbejdspladser søges afprøvet og inkorporeret i sygeplejepsis. Kulturen skal understøtte og anspore udviklings- og andre sygeplejersker til udviklings- og forskningsprojekter. Der tilskyndes til både mono- og tværfaglige projekter, projekter på tværs af afdelinger, ligesom der overordnet arbejdes på at sikre den enkelte medarbejders fortsatte udvikling inden for det pågældende speciale. Det skal være en del af ethvert udviklingsprojekt at undersøge, om de nye tiltag tilfører værdi for den enkelte patient eller familien omkring.

²) ICF er en udbredt og accepteret international referenceramme til beskrivelse af funktionsevne og indgår som en naturlig del af rehabiliteringsdefinitionen. ICF har fokus på både fysisk, psykisk og social funktionsevne i kombination med helbred og kontekstuelle faktorer og bidrager med et fælles sprog på tværs af faggrupper, institutioner, sektorer og nationer (24).

Der udbydes fra Filadelfia Forskning løbende Journal Clubs, som åbner for et tværgående fagligt mødested for sygeplejersker der sammen læser relevant videnskabelig litteratur. Det er i denne sammenhæng vigtigt at påpege, at vidensfeltet for vores område ikke kun repræsenteres monofagligt, men orienterer sig i sundhedsvidenskaben indenfor natur- samfunds- og humanistisk vidensområde, hjulpet på vej af allerede stærke forankringer i såvel psyko-socialpædagogiske som diakonale miljøer på Filadelfia. Kontekster der muliggør en tværgående portefølje udviklings-forskningsnedslag - såvel kvalitative som kvantitative - der kan være bredt forankret, men hvor sygeplejen stadig spiller en stærk monofaglig rolle.

Der udbydes fra Filadelfia Forskning løbende Journal Clubs, som åbner for et faglig mødested for sygeplejersker

Det uddannelsesmæssige område tager afsæt i Filadelfias nye strategi for kompetenceudvikling. Vi har her en særlig opmærksom på, at de kliniske sygeplejersker sikres mulighed for at skabe karriereveje i klinisk praksis både for at sikre den høj specialiserede sygepleje men også for at de dygtige og ambitiøse klinikere kan fastholdes.

Samtidig søger vi også i sygeplejen mod tiltagende akademisk tyngde. Det er vores holdning, at uddannelse på diplom-niveau beriger og bibringer den kliniske sygepleje værdifulde kompetencer og faglige løft, samt indvirker gunstigt på såvel motivation, fastholdelse som rekruttering af personale. Vi udbyder et tværfagligt forskningsmodul, hvor sygeplejersker sammen med fysio- og ergoterapeuter fra Filadelfia får undervisning i forskningsmetoder. Afsluttende udarbejder de studerende kliniske teoretiske projektbeskrivelser, der efter eksamensbedømmelse kan udmønte sig i praksis. Modulet udfolder mulighed for professionel projektbearbejdning samtidigt med at det kan fremspire vigtige 'forskningsfrø'. Det er i denne sammenhæng væsentligt også at indtænke de sygeplejersker, der gerne vil uddanne sig på diplom-niveau men ikke nødvendigvis ønsker at fortsætte i videreuddannelser.

Med visionen om øget akademisk tyngde i sygeplejen stiles også mod kontinuerlig efteruddannelse af akademiske sygeplejetalenter på master- eller kandidatuddannelser i sygepleje. Efterfølgende er det afgørende, at der sikres relevante arbejdsopgaver/funktionsbeskrivelser, der matcher de tillærte akademiske kompetencer. På denne måde signaleres, at medarbejdere på efteruddannelse som en naturlig følge, forventes at anvende og omsætte deres ny tilegnede kompetencer i en arbejdsmæssig kontekst i et samtidigt stimulerende miljø.

Udover master- og kandidat uddannelserne, ses Ph.d.-muligheden for egnede akademiske sygeplejersker også som et vigtigt step i den forskningsmæssige portefølje på Filadelfia.

Karriereplaner og veje

- Filadelfia bør tilstræbe, at der løbende er sygeplejersker med akademisk talent på vej i form af efteruddannelse med enten master- eller kandidat grad.
- Der skal sikres mulighed for PhD-forløb i sygeplejen så en bred forsknings flade (som nævnt i den overordnede strategi) finder sin plads.
- Efter endt akademisk uddannelse vil en synlighed og forankring i Filadelfia Forskning være formålstjenlig ud fra betragtning om, at et ben i såvel klinik som forsknings miljø, styrker kompetencer og leder fælles faglig udvikling på vej.

De nævnte efteruddannelsesmuligheder og kompetenceløft bidrager til, at Filadelfia rækker ud og er tiltagende netværksskabende i kommunale, regionale- nationale- og internationale sygeplejesamarbejdsflader. Der vil derfor fortløbende arbejdes på kontakthflader med sigte på ide-generering og samarbejde omkring såvel udviklings- og forskningsprojekter. Indenfor den internationale epilepsi front hersker allerede tiltagende aktivitet og bevågenhed qua kongres- og konferencedeltagelser med udarbejdelse af sygeplejefaglige posters og oplæg. Der arbejdes fortsat på at udvikle nye og vedligeholde allerede eksisterende samarbejdsflader med sygeplejefaglige kræfter i Norden.

Filadelfias Forskningsstrategi

At alle Filadelfias patientgrupper, kliniske aktiviteter og borgere i de sociale boligtilbud inddrages som potentielle kilder til ny evidens og udvikling igennem forskning i

1. Diagnostik
2. Epilepsigenetik/Personlig medicin
3. Ny medicinsk behandling
4. Sundhedsteknologi og mobile udstyr
5. Rehabilitering (alle tiltag til forbedring af patientens aktivitet, sociale deltagelse, livskvalitet og mestrings kompetencer.

Delstrategierne er:

1. Etablering af tværfaglige forskningsmiljøer
2. Udbredelse af forskningsaktiviteten til alle dele af organisationen
3. Igangsættelse af kliniske forskningsprojekter
4. Systematisk fondsansøgninger
5. Styrkelse af samarbejdsrelationer til universiteter
6. Deltagelse i nationale og internationale forskningsnetværk
7. Sikring af vidensdeling og gensidig inspiration imellem forskningsmiljøerne, de kliniske afdelinger og socialområdet

Hovedindsatsområder

- Etablering af et forskningssekretariat
- Afholdelse af forskningsudvalgsmøder 4 gange om året
- Målsætning for kommende kalenderår udfærdiges af forskningsudvalget inden udgangen af oktober
- Etablering af professorater for hver af de kliniske hovedområder
- Styrkelse af Filadelfia Forskning mhp etablering af nye forskningsmiljøer i de kliniske afdelinger.
- Etablering af projektsygeplejestillinger (50% forskning + 50% klinik)
- Udfærdigelse af plan for rekruttering og karriereudvikling
- Udvikling af en plan for tiltrækning ph.d.-studerende, post-doc
- Samarbejde med industrien, bl.a. ved deltagelse i medicinafprøvning
- Etablering af national klinisk database
- Igangsætning af multicenterstudier (nationale/internationale)
- Implementering af forskningsresultater i klinikken
- Gennemførelse af halvårlige forsknings-formidlingsdage på Filadelfia
- Anden formidling af forskningsresultater (internt og eksternt)

I front som samarbejdspartner:

Filadelfia fik i foråret 2019 tildelt midler ifm. den danske regerings satspuljeordning. Dette har muliggjort udmøntning af flere konkrete indsatsområder heriblandt fokus på ungeforløb/transition samt en national behandlingsvejledning, som vi i samarbejde med blandt andet Epilepsiforeningen, Dansk Epilepsi Selskab, regioner, kommuner og fagfolk på universitetshospitaler, regionale sygehuse samt praktiserende læger udarbejder. Indenfor disse nedslag ses sygeplejen naturlig repræsenteret, og manifesterer dermed vigtigheden af en høj epilepsispecifik faglighed - også i eksterne samarbejdsflader.

Herudover er der tiltagende samarbejde og tilknytning til såvel universiteter som uddannelses enheder, hvor der kontinuerligt arbejdes på opdyrkning og styrkelse af samarbejdsflader.

Indenfor det praksisnære felt indgår sygeplejersker i samarbejde med både bo-institutioner, Epilepsiforeningen, VISO og kommunale instanser. Her er det især vidensformidling og konstruktive samarbejdsflader der vægtes til gavn for patienter/borgere. Herunder ikke mindst en stor indsats omkring specifik undervisning i en sundhedsfaglig ramme.

En tilbagevendende satsning er afholdelse af Filadelfia Sygepleje Symposium. Det er en vigtig dag for Filadelfia, hvor forskellige temaer indenfor sygepleje sættes på dagsorden med et program, som adresseres til epilepsisygeplejersker i hele landet.

Vi ønsker indenfor patient-pårørende-familie og bosteds-undervisning, at sætte skarpt fokus på sygdoms-edukation, og dermed være en betydningsfuld sygeplejefaglig medspiller og vidensressource.

I sygeplejen på Filadelfia vægter vi undervisning/vidensdeling meget højt. Alle patienter modtager med udgangspunkt i ressourcer og indlæringssevne tilbud om undervisning i epilepsi og det hverdagsliv, der knytter sig hertil. Der undervises både individuelt og i grupper, og med udgangspunkt i patientens egne ønsker og behov. Således søger vi at sikre at indhold fra indlæggelse/ ambulant besøg også føres ud til det levede hverdagsliv i familien, så Filadelfia dermed indgår som professionel samarbejdspartner med sundhedsfaglig profil.

Høj værdi og effektivitet:

Vi vil i sygeplejen på Filadelfia kontinuerligt forsøge at finde nye måder at yde sygepleje af høj kvalitet i takt med de ressourcer, der stilles til rådighed. Heri ligger udfordringen i at forvalte disse ressourcer på en måde, så både børn, voksne og deres familier får mest muligt ud af kontakten med Filadelfia. Både ledelse og den enkelte sygeplejerske arbejder struktureret og målrettet på at styrke den enkelte sygeplejerskes faglige og personlige kompetencer. Dette således, at der til enhver tid, kan ydes en kompetent sygepleje af højeste faglige standard ud fra givne rammer. I sygeplejen ønsker vi at vidensdele med alle relevante parter i patienternes og familiernes professionelle netværk, fordi vi i den familiefokuserede tilgang netop anerkender værdien i at få større tilfredshed og bedre inddragelse af familien og dermed understøtte den samlede mestringsproces (4, 5). Samtidig vil vi også kontinuerligt udvikle både eksisterende samt nye tiltag /forløb så de bedst muligt tilgodeser nutidens patient/familie-behov. Nye virtuelle muligheder indgår naturligt i opgaveløsningen som et værktøj til at smidiggøre samarbejdet med Filadelfia for såvel patienter, deres familier, bosteder samt kommunale og regionale samarbejdspartnere. Dette kan ske eksempelvis i form af virtuelle konsultationer, netværksmøder, undervisningssessioner.

En ansvarlig og bæredygtig organisation:

Vi ønsker som sygeplejersker at være ansvarlige i forhold til forbrug af ressourcer. Vi har derfor valgt at fokusere på områder som fx forbrug af sengetøj, madspild, forbrug af elektricitet, samt opvarmning. Vi ser det afgørende i forhold til vores fælles fremtid, at forholde os klimavenligt - og samtidig besidde et opmærksomt og kritisk blik på vanlige procedurer, forbrug og rutiner med henblik på resourcebesparelser. Tilsvarende vil vi, i forhold til indsatser og nedslag, altid søge at mindske overlap og dobbeltarbejde, og dermed sikre vi går i et fælles, ansvarligt spor.

Forfattet af:

- Forskningssygeplejerske Trine Moos, Filadelfia Forskning og Neurologisk Afdeling
- Udviklingssygeplejerske Klaus Ehrenreich, Neuropædiatrisk Afdeling
- Ulla Birthe Jensen, Afdelingssygeplejerske, Center for Neurorehabilitering
- Uddannelsesansvarlig Anne Møller Ronex Filadelfia Uddannelse
- Tidl. Forskningskoordinator Vibeke Stubbings, Filadelfia Forskning

I tæt samarbejde med Filadelfias sygeplejefaglige udviklings- og strategigruppe.

Vil du vide mere?



Her finder du os.... www.filadelfia.dk

Referenceliste:

1. Filadelfia. Fokus på hjernen med hjertet - 2021 Vision og Strategi. 2018.
2. Løgstrup KE. Den etiske fordring. 4. udgave ed. Århus: Klim; 2010. 330 p.
3. Duhamel F. Implementing family nursing: How do we translate knowledge into clinical practice? Part II: The evolution of 20 years of teaching, research, and practice to a center of excellence in family nursing. *Journal of family nursing*. 2010;16(1) 8-25.
4. Voltelen BB, J. Familiedialog og refleksion ved alvorlig sygdom. En guide for sundhedsprofessionelle. Samfundslitteratur. 2018;1. udgave.
5. Bell JM. Distinguished Contribution to Family Nursing Award: Dr. Lorraine M. Wright and Dr. Maureen Leahey for: Wright, L. M., & Leahey, M. Nurses and families: a guide to family assessment and intervention (1984, 1994, 2000, 2005). *Journal of family nursing*. 2007;13(1):4-8.
6. Lomborg K, Bregnballe, Rodkjær LØ, Handberg C, Ågård AS. Patientinvolvering : et begreb med praktisk potentiale. *Sygeplejersken*. 2015;Årg. 115, nr. 12 (2015):70-3.
7. Rowland P, McMillan S, McGillicuddy P, Richards J. What is "the patient perspective" in patient engagement programs? Implicit logics and parallels to feminist theories. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. 2016.
8. Sahlsten MJ, Inga E. Larsson, Björn Sjöström, Catharina S. Lindencrona, Plos. KA. Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective. *Journal of Clinical Nursing*, Blackwell Science Ltd. 2007;bd. 16:s. 630-7.
9. Snyder H, Engström J. The antecedents, forms and consequences of patient involvement: A narrative review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*. 2016;53:351-78.
10. Henderson S. Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *Journal of clinical nursing*. 2003;12(4):501-8.
11. Angel S, Frederiksen KN. Challenges in achieving patient participation: A review of how patient participation is addressed in empirical studies. *International Journal of Nursing Studies*. 2015;52(9):1525-38.
12. Vallgård S, Krasnik A, editors. Sundhedsvæsen og sundhedspolitik. 3. udgave ed. Kbh.: Munksgaard; 2016.
13. Sundheds-og ældre ministeriet DRoK. Nationale Mål for Sundhedsvæsenet. 2017.
14. Asger Narud ER, Iben Berg Hougaard, Jens Reiermann, Rie Ljungmann, Rikke Liv Sahl Holst, Anne Sofie Bendtson, . Patienternes nye rejse - Genvej til et bedre sundhedsvæsen. *Mandag Morgen* 2014;Mandag Morgen Innovation:1-78.
15. Coulter A. Patient Engagement - What Works? . *Journal of Ambulatory Care Management*, Wolters Kluwer Health Lippincott Williams & Wilkins. 2012.;35 (nr. 2):s. 80-9.
16. Benzein EG, Olin, C. og Persson, C. ences, . You put it all together: Families' evaluation of participating in family health conversations. . *Scandinavian Journal of Caring Sciences*,. 2015;29(1): :136-44.
17. Laxer KD, Trinka E, Hirsch LJ, Cendes F, Langfitt J, Delanty N, et al. The consequences of refractory epilepsy and its treatment. *Epilepsy & Behavior*. 2014;37:59-70.
18. Akdemir V, Sut N, Guldiken B. Factors affecting the quality of life in drug-resistant epilepsy patients. *Acta Neurologica Belgica*. 2016;116(4):513-8.
19. Gandy M, Sharpe L, Perry KN. Psychosocial predictors of depression and anxiety in patients with epilepsy: a systematic review. *Journal of affective disorders*. 2012;140(3):222-32.
20. Gulati S, Yoganathan S, Chakrabarty B. Epilepsy, Cognition and Behavior. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2014;81(10):1056-62.
21. Jennum P, Gyllenberg J, Kjellberg J. The social and economic consequences of epilepsy: A Controlled National national study. *Epilepsia*. 2011;52(5):949-56.

22. Kampf C, Walter U, Rösche J. The impact of anxiety, seizure severity, executive dysfunction, subjectively perceived psychological deficits, and depression on social function in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2016;57(Part A):5-8.
23. Moos T. Alt er som før, men intet er som det var - en fænomenologisk undersøgelse af voksne mennesker med epilepsis oplevelser af livet efter rehabilitering. Sektion for Sygeplejevidenskab. 2018;Institut for folkesundhedsvidenskab(Aarhus Universitet).
24. MarselisborgCentret. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet - Rehabilitering i Danmark. Rehabiliteringsforum Danmark. 2004;P. P. Ørumsgade 11 · DK - 8000 Århus, ih@marselisborgcentret.dk · www.marselisborgcentret.dk
25. WHO. World Report on Disability - World Health Organization & The World Bank, . 2011.
26. Angel S, Aadal L, editors. Rehabiliterende sygepleje : fra begreb til klinisk praksis. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard; 2014.
27. Wilken JP, Hollander Dd. Rehabilitering og recovery : en integreret tilgang. 1. udgave ed. Kbh.: Akademisk Forlag; 2010. 320 p.
28. Glintborg C. Grib Mennensket - en konceptionel og empirisk undersøgelse af koordineret rehabilitering: Objektivt bio-psyko-social udbytte for voksne med erhvervet hjerneskade samt klienters og pårørendes oplevelse af rehabiliteringen med og uden kommunal koordination. Center for Developmental and Applied Psychological Science (CeDAPS), Det Humanistiske Fakultet, Aalborg Universitet. 2015; Aalborg Universitetsforlag, Trykt i Danmark af Rosendahls, 2015:1-124.
29. Knærkegaard PL, Steenstrup H. Ledelse i teori og praksis. 2. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzels Forlag; 2012. 252 p.
30. Uhrenfeldt L, Elgaard Sørensen E, editors. Sundhedsfaglig ledelse. 1. udgave ed. Kbh.: Gad; 2011.