

Møte utviklingsgruppen 31/10-18, Harstad

Til stede: Kristin Iversen (SSD), Jeanette Miller (Grefsenlia/SSD), Ingeborg Eiken (Presteheia) Astrid Langdahl-Olsen (Ranheim), Nicola (Olaviken) , Beathe Widding (Grefsenlia), Lene (Grefsenlia) , Linda Lohne(Olaviken, møteleder) Oddveig Haug (Knorrebakken), Hanne Borgersen (Knorrebakken) , Livar Hølland (LHS), Olaf Moen (Presteheia), Bodil Stokke (Helsedirektoratet) , Trude Ryland (Knorrebakken, ref)

1: Oppsummering Wien

- Nyttig med ny forskning på miljø
- Nyttig med oppdatert info om forskning
- Bra med større bredde i temaer
- Kartleggingsverktøy for dysfagi – ønsker om å prøve i praksis – noe for fagnettverket?
 - o Tyskland/Aschen -Beathe Schumann

2: Nettsiden

- Gjennomgang av logg inn- funksjon og «Internt filarkiv»
 - o Her blir felles dokumenter og referater osv lagt inn fremover, viktig at alle gjør seg kjent med det.
- Gjennomgang at statistikk fra Google analytics – vi har på litt over 2 mnd hatt over 700 enkeltbrukere som til sammen har vært inn 1300 ganger på siden. De er i gjennomsnitt inn i nesten 4 minutter, og i sammenlikning med andre sider er dette høyt. Det betyr at folk er inne og ser videoer og leser artikler.
Mest sett på er 1: kursene vi legger ut 2: biblioteket 3: artikkelen som Olaf har skrevet.
Dette viser oss at vi trenger å legge inn flere ressurser i biblioteket og flere artikler skrevet av Fagnettverket som vi legger på «Om Huntingtons sykdom»
- Ta kontakt med Trude for å bruke kursfunksjonen ytterligere, altså hvis dere vil bruke påmeldingsskjema direkte på nett.
- Vi diskuterer opprettelsen av Facebook-side for Fagnettverket, Trude skal se på dette, men det er enighet om at skal ha en slik side.
- Det diskuteres også muligheten for å «kjøpe» søkeord fra Google, vi vi prøve dette i 1 år for å se om vi når ut til flere på denne måten

3: Stillingsbeskrivelsen

- Konklusjoner:
 - o Ang arbeidsgiver – hvem er arbeidsgiver?
fagnettverk Huntington og lokal arbeidsgiver
 - o Bachelor som krav ønskes fra alle sentrene
 - o Beherske engelsk
 - o Erfaring med veiledning
 - o Bør ha erfaring fra pleie og omsorg for å kunne veilede og kurse andre
- Den endelige stillingsbeskrivelsen tas med til neste møte, Gardermoen 19-20. november.

4: Helsedirektoratet informerer

- Ang tilskuddet i statsbudsjettet, det kan misforstås at tilskuddet er redusert med 0,2 mill, men dette gjelder ett annet tilskudd.

Fagnettverket får fortsatt 5 millioner, 0,5 mill går til organisering.

- Nytt 2018
 - o Nytt regelverk
 - o Tilskuddsbrev til hvert av ressursentrene med oppdrag
 - Krav om kunnskapsbasert praksis
 - Krav om samarbeid med USHT
 - Videreutvikling på temaer som omfatter våre pasienter spesifikt

Diskusjon rundt formuleringen i statsbudsjettet: "Fagnettverket Huntington består av Landsforeningen for Huntington (LHS), Senter for sjeldne diagnoser (SSD), Oslo universitetssykehus (OUS)), Helse Sør-Øst RHF (eier av SSD), og de fem ressursentrene fordelt geografisk over hele landet; NKS Grefsenlia i Oslo, Prestehøia omsorgssenter i Kristiansand, Ranheim Helse- og velferdssenter i Trondheim, Knorrebakken boenheter i Harstad kommune og NKS Olaviken Alderspsykiatriske sykehus på Askøy utenfor Bergen."

Dette spriker fra andre dokumenter hvor det formuleres "ressurscenter i tett samarbeid med". Diskusjonen tas med videre i organiseringsprosess.

5: Internasjonalt prosjekt om palliativ behandling og HS

- Olaf som prosjektleder for palliativt prosjekt
- Har fått startmidler fra Hdir
- Legge til rette for europeisk gruppe?
- "Ny" definisjon (2011) av palliasjon fra WHO, blir sentral
- Prøve å finne problemstilling og retning sammen i Fagnettverket
- Finne egnede samarbeidspartnere – EHA – EHDN – Svenske Riksforbundet? Flere
- Det settes sammen en gruppe i nettverket som jobber med dette videre. Trenger ikke være koordinator, men kanskje en fra hvert senter? Tema tas opp på neste møte.

6: Hospitering, diskusjon av begrep

- Det er enighet blant sentrene at helsepersonell fra andre steder deltar ikke i direkte pleie, men kommer for undervisning, omvisning og veiledning. Vi går bort fra dette begrepet.

7: Understanding behavior – ferdigstilling

- Oversettelsen passer ikke med layouten, derfor er den ikke publisert enda.
- De som vil se på den, kan få den på dropbox fra Olaf, for korrekturlesning
- Hvem kan ta på seg å få den til å passe inn i layouten? Livar skal se på saken.

8: Pasientforløpet – status for revidering

- Jeanette informerer om arbeidet med dette, det jobbes med.
- Kristin har koordineringsansvar
- Arbeidet med faseendring er i gang

9: Gjennomgang av aktiviteter og planer

Olaviken:

Jevnlige møter i Hordaland. Samarbeider med Foreningen. Sogn og Fjordane er på gang, det er nå en fin gruppe men må jobbes med å nå flere. Bruker en del tid på veiledning av personalgrupper (ambulerende virksomhet), god erfaring med dette.

Diskusjon rundt om man skal treffe pasientene eller ikke, gode erfaringer med å treffe, men ikke alle trenger å gjøre det.

Presteheia:

Har hatt fagdager for personalet som jobber kun med HS, med svært god erfaring. Har hatt nettverkssamlinger med ulike tema i de 2 regionale nettverkene. De jobber også med "Huntingtonskolen", ett internt opplæringsdokument som går over flere måneder, flere av de andre sentrene kan tenke seg dette. Årlig fagdag med foreningen. Opprettet kontakt med USHT, har hatt vellykket kurs i samarbeid med dem.

Diskusjon: Hvor mye ressurser kan man bruke på fagutvikling i egen avdeling? Litt ulik praksis, men enighet om at dette burde fremmes.

Grefsenlia:

Mye henvendelser på telefon, reiser ut til personalgrupper. Skal ha oppstartsmøte med USHT i deres område. Nettverkssamlinger både i Oslo og Østfold. Stort trykk på egen avdeling med pasienter som vil inn, har nå 12 fastboende. Utskiftning på dagsenteret med egne utfordringer.

Ranheim:

Lite respons og påmeldinger fra Møre og Romsdal. Deltagelse lokalt på nettverkssamlinger avhenger av tema. Veiledninger både fysisk og på telefon. Har økt antall HS på egen avdeling. Fordyper seg på ernæring på avdelingen. Prosjekt fagteam utvides fortsatt, fremgang. Åpent møte om Huntington i vår i samarbeid med LHS, St Olavs og SSD. 60-70 påmeldte, vellykket!

Knorrebakken:

2 samlinger, 1 fagdag sammen med LHS regionalt. Opprettet kontakt med USHT i alle fylker, inngår samarbeid neste år. Har informert til fastleger på fellesmøte, prøver å komme i posisjon for å informere i flere kommuner. Fikk 20 minutters innlegg på Fylkesmannen i Nordlands høstkonferanse, la frem Fagnettverket. Økende ambulerende virksomhet, økende mengde telefonkonsultasjoner. Starter opp med hospitering/ besøk til avdeling. Skal fremover opprette eget regionalt nettverk for Nordland. Samarbeid opprettet med Norges Arktiske Universitet.

Landsforeningen:

Ny webportal utarbeides. 2 seminarer i året. Nordisk ungdomsleir: 10 fra Norge. Jobber for fokus på unge i risikozonen. Jobber med annen type organisering. Midler fra extrastiftelsen til prosjekt. 38 personer som er vokst opp i HS- familier er intervjuet.

SSD:

Travel høst, mye som pågår. Ny/ revidert veileder. 2 e-læringskurs/ år. Familiekurs i mai. Eget program og samtaler for barn. Forbereder nytt kurs for pårørende. Stor pågående studie med barn

som pårørende, 38 stykker har vært intervjuet som har vokst opp i familier, dette kan gi ett svært godt grunnlag for videre jobb!