

# Møte i utviklingsgruppen 14. og 15.03.2019

## NKS Grefsenlia

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Innkalt | Representerer | Møtt | Meldt forfall | Ikke møtt |
| Oddveig Haug | Knorrebakken | x |  |  |
| Hanne Borgersen | Knorrebakken | x |  |  |
| Benedicte Skagen | Ranheim |  | X |  |
| Ingunn Stokke Hagstrøm | Ranheim | x |  |  |
| Jeanette Ullmann Miller | Grefsenlia | x |  |  |
| Linda Røyseth Lohne | Olaviken | x |  |  |
| Nichola Vindenes | Olaviken | x |  |  |
| Olaf Moen | Presteheia | x |  |  |
| Ingeborg Eiken | Presteheia |  | x |  |
| Ane Mygland | LHS |  | x |  |
| Livar Hølland | LHS | Fredag |  |  |
| Bodil Stokke | Helsedirektoratet |  | x |  |
| Laila Andreassen | Ranheim | Fredag |  |  |
| Marianne Gjengedal | Grefsenlia | x |  |  |

Ordstyrer: Olaf
Referent: Hanne

Forfall meldes til ordstyrer så fort som mulig.

# Faste saker

## Sak 5-19 Godkjenning av innkalling og referat fra forrige møte

Vedtak:

Forrige møte ingen bemerkning.

## Sak 6-19 Hvordan har vi det på sentrene/nettverkene og i foreningen?

Knorrebakken: Gjennomført ei nettverksamling, ny i mai. Deltatt på årsmøte i lokal forening i HS , framlegg om Knorrebakken. Sendt infobrev til kommuner rundt. Jobber mot Bodø, opprette nettverk. Samarbeid med USHT Nordland.

Olaviken: fagdag i Haugesund. Pårørendemøte med Livar. Skjer ting. Kontaktpersoner på sykehjem rundt. Hordaland nettverksamling. Sogn, utfordringer med strekninger. Vet at det er brukere der. Endel veildning rundt. Tatt i bruk TID modelen. Tas opp på felles fagdag i september for alle.Forsøke å bruke tekniske hjelpemidler. Streaming, evt. opptak av undervisning. Utviklingsenter i Bergen.

Ranheim: Utfordringer/ praktisk for koordinator. Litt på pause. Åpent møte i mai/juni: om pårørende/ barn. Jobbet med brukermedvirkning.Ikke nettverkssamling enda.Plan vidre. Har for tiden 9 pasienter. Flere på venteliste. Signaler om å få bygge nytt bygg. Få ei egen avdeling. Forskningsprosjekt med NTUN. HUNT: forsking helseundersøkelser. Datasamling til dette prosjektet. ( Laila) utviklingsenter kontakt, samarbeid.

Grefsenlia: 2 nettverksamlinger. I mai tema forskning. Fagdag 11 april palliasjon, Arnt. Fagdag for huset men andre er velkommen. Månedlig internundervisning på huset. Pasienthistorier. Nettverksamling i Fredrikstad. For tiden 11 pasientet. Dagpasienter 5 pas. Tyngre gruppe flere utfordringer. Jeanette slutter i mai. Får ny Koordinator Marianne Gjengedal.

Presteheia: Nettverksamling i Telemark, veldig ønsket tema. Fagdag med foreningen: lover, verge m.m. pårørende fortalte historier .For tiden 7 pasienter. Fått nytt kontor. Ny nettverksamling i Telemark, Skien. Besøk fra vidregående skoler.

LHS: Fått flere medlemmer. Organisering ; hovedlag, bygge opp «små lag» Stavanger, Vestfold, enkle møter. Foreningen skal holde fagdag. Åpen dag i Oslo; leirdag for ungdommer 18-30 år i september. Få det kostnadsfritt. Ønske å få flere medlemmer i foreningen mer støtte / økonomi. Sende mail til ressurssentrene. Hadde samling i mars.

## Sak 7-19 Handlingsplanen

 Siste utkast på videomøtet 22.01.19, er godkjent av ledergruppen. Den ligger på nettsiden fagnettverk. Kunne det være av interesse å dele våre regionale handlingsplaner? Kom ikke opp diskusjon på dette. Vi er godt i gang med årshjulet. Livar være med på neste vidiomøte. Vidioutstyr er verd å investere i.

## Sak 8-19 Palliasjonsprosjektet

Møte i prosjektgruppa 7. og 8. mars. Prosjektleder Olaf informerer: møte/ idemyldring i 2 intense dager; Laila. Andreassen, Bodil Stokke og Olaf Moen.

Samarbeidspartnere: Sverge, Norge, Danmark.

Rapporterings og økonomiansvar: Astrid Arnesen EHA, Geir Nilsen tjenesteleder Kristiansand kommune, Kristin Hakli påtroppende enhetsleder, Silje rådmanns stab, virksomhetsleder Kristiansand kommune. Vedlegg om dette.

Vi gjør dette fordi det er spesielt for HS i forhold til andre sykdommer. Flere tema, plukke ut de fem viktigste. Nettverksbygging, samarbeidspartnere, institusjoner, helsetjenester, forskning begrenset. Kunnskapsbasert praksis. Erfaringsbasert kunnskap, brukermedvirkning, forskningsbasert kunnskap Palliativ blir ofte misforstått med terminalpleie. Ønsker at denne saken tas opp som tema på hvert utviklingsmøter vi har fremover. Veien vidre nå; kartlegging, oversikt, tidsramme ikke bestemt enda. Målet/ hensikt er å utarbeide et arbeidsredskap som kan brukes i arbeidet med HS.

PP ligger i interne filer på nettsiden.

## Sak 9-19 E-læringsprosjektet

Prosjektleder Nichola forbereder diskusjonsframlegg

Hva trenger vi som fagnettverk?

Kan vi bruke filmsnutter i undervisningsopplæring.

Framdrift, filmideer,

Målgruppe: helsepersonell.

Forslag om filmer. Forskjellige temaer.

Tilbud. Det er snakk om store summer.

Hva skal vi fortsette med videre. Praktisk veiledning. / visuelt

Sender ut hva utviklingsgruppa har stemt.

PP fra møtet ligger i interne filer på nettsidene.

## Sak 10-19 Nordisk samarbeid

Olaf forbereder møte i utviklingsgruppa i juni, der vi inviterer Carina Hvalstedt fra Riksförbundet Huntingtons sjukdom i Sverige, Charlotte Hold fra Landsforeningen for Huntingtons sygdom i Danmark og avd.leder Heidi Møller-Lund fra Tangkær-Huntington. Melding fra DK om at datoene er vanskelige å få til. Viser til foiler.

Alternativ dato i juni, hører med de som skal komme samarbeid om ny dato.

PDF ligger i interne filer på nettsidene.

## Sak 11-19 Nettsidene

Legge aktuell informasjon for utviklingsgruppen under internt filarkiv. Referat fra møter m.m.

Under snarveier: Legg til innhold. opprett intern fil. husk stikkordsinformasjon ligger nå under internt filarkiv.

Sjekk siden til ressurssenteret, hold den oppdatert. Obs info om hospitering.

Husk når du legger ut inf om for eksempel nettverkssamling si hvem det er for.

Hold kontakt og sendt referat pr mail også.

Facebook: Trude R legger ut inf på denne siden. Hun legger ut arrangementene som alle sentrene legger på fagnettverksiden. Evt påminn Trude om dette. Sendt på mail.

Bruk gjerne bilder fra arrangementet.

## Sak 12-19 Helsedirektoratet informerer

Videre arbeid i utviklingsgruppen nå som ikke SSD er med. Møtevirksomhet mellom Hdir og SSD.

Bodil kunne ikke komme hit i dag.

2 møtedager i aug/ sep med ledergruppa og utviklingsgruppa. I Oslo.

# Nye saker til dette møtet

## Sak 13-19 Fagdagen for ressurssentrene i september

Vedtak: Olavviken ved Linda tar seg av ansvarlig for foreleser og for å få i gang fagdagen i september. Tema: TID, «børsting»

 Kursdagen ønskes i Oslo praktisk, økonomisk. Starte på et tidspunkt slik at man kommer med fly på morgen. Dag 1 fagdag, Så kan koordinatorene bli til neste dag.

## Sak 14-19 Koordinator for utviklingsgruppen (Olaf/Oddveig)

Enig at vi fortsetter som før med å utnevne ordstyrer og referent til neste møte og evaluerer dette fortløpende. Passe på at man får inn saker, holde tråen i møtene.

## Sak 15-19 Understanding behaviour (Olaf)

Vedtak:

Den ligger på engelsk på fagnettsiden. Livar jobber videre med å få tilpasset layouten i den norske oversettelsen, så vi får lagt ut denne også.

## Sak 16-19

Dele erfaringer, deler caser, veldig nyttig for alle. Lagre caser i foler / kan bruke dette i arbeidet med HS

Ny koordinator på Grefsenlia: Marianne Gjengedal. Jeanette jobber ut mai.

Ny koordinator på Ranheim : Laila. Andreassen. Benedikte slutter 29.april.

TID- modellen: Linda kontakter de ansvarlige, men tanke på kurs i september for alle ressurssenterene.

EHA 2019.no konferanse i Bucuresti i oktober, hvem drar? Olaf og Laila drar.

NB 1 april. frist for søknad om penger til sentrene, samt rapportering.

Dato og sted for neste møte: Videomøte 6 mai. Kl 1400.

Ordstyrer på neste møte: Jeanette.

Referent på neste møte: Laila.