

Årsrapport 2019

Presteheia ressurscenter for Huntingtons sykdom



Innleiing

Enno eit år er gått. Vi er i stadig vekst, den siste store veksten er at Vestfold er blitt ein del av vår region sidan det har blitt bestemt at Vestfold og Telemark skal bli slått saman frå januar 2020. Ressurscenteret har gradvis blitt betre kjent, og stadig fleire kommunar tek kontakt med oss. Det er særleg nettsidene fagnettverkhuntington.no som gjer at vi får mailar og telefonar frå både kommunar og helsetenester rundt om i regionen. Det er ein kontinuerleg jobb å gjere oss kjent, og å finne ressurspersonar rundt om. Vi driv ikkje oppsøkjande verksemd, og er nok fleire som ikkje kjenner til oss, men vi driv eit omfattande informasjonsarbeid både om ressurscenteret, fagnettverket og sjukdommen.

Nettverkssamlingane er nok det som har gått gjennom den største endringa i år. Det er ei utfordring at nokre kommunar ikkje lenger sender personale til desse samlingane, med orsakingar om at det er dyrt og at det tek ut for mange ressursar frå arbeidsplassen. Vi har diverre ikkje nokre økonomiske insentiv å nytte i samband med dette, anna enn å bidra med argumentasjon så langt vi formår. I 2019 har vi difor starta med to årlege samlingar i kvart nettverk, då med heildags opplegg.

Vi bør og sjå om det kan vere mogleg å streame forelesingane direkte, så dei som av ulike grunnar ikkje kan kome, kan sitje på eigen arbeidsplass og delta via kamera.

Det er eit hovudteam på fem personar som har hovudansvaret for Huntingtonavdelinga her på Presteheia saman med avdelingsleiar. Når det gjeld nettverka, så er det Olaf Moen som er koordinator i 40% stilling, med uvurderleg hjelp av sjukepleiar Ingeborg Eiken i 20%. Dei jobbar saman der det måtte vere naudsynt, kvar for seg når det er mest praktisk, og er sparringspartnarar for det faglege og administrative arbeidet rundt nettverka og ressurscenteret.

Det har i 2019 blitt eit leiarskifte på Presteheia. Tenesteleiar Geir S. Nilsen har gått over i ein annan jobb i kommunen, og frå oktober er tenesteleia Kristin Hakli som sit i leiargruppa i Fagnettverk Huntington. Geir er lett å få tak i ved behov, slik at vi får sikra kontinuiteten.

Innhold

Innleiing	1
Regionalt ressurscenter og fagnettverk	3
Utviklingsgruppa.....	3
Leiargruppa.....	3
Intern kompetanseheving	4
Rettleiing og undervisning.....	4
Deltaking på kurs og konferansar	4
ABC musikkbasert miljøbehandling.....	4
Nettkurs.....	5
Ope møte om HS	5
TID-modell	5
Europeisk konferanse.....	5
Regionale nettverk	5
Nettverkssamlingar	5
Samarbeid med LHS lokalt.....	6
Samarbeid med Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT).....	6
Informasjonsspreiing.....	6
Vidareutvikling av fagnettverket	7
Aktivitetar i samarbeid med nasjonalt nettverk.....	7
Prosjekt om palliativ omsorg ved Huntingtons sjukdom	8

Regionalt ressurscenter og fagnettverk

Vi fem ressurscentera er ein del av det nasjonale Fagnettverk Huntington, saman med Landsforeninga for Huntingtons sykdom (LHS). Ressurscentera er dei einaste som får økonomisk stønad frå Helsedirektoratet (Hdir) til drifta. Bodil Stokke frå Hdir og vore ein aktiv deltakar og pådrivar for arbeidet gjennom heile året.

Utviklingsgruppa

Utviklingsgruppa i fagnettverket, som består av koordinatorane ved kvart senter saman med LHS og SSD, har i 2019 hatt fem møter, der to blei administrert frå Hdir. I tillegg har det vore tre videomøter. Hovudtyngda av arbeidet dette året har vore organiseringa av fagnettverket på nasjonalt nivå, både innan ressurscentera og tilskotsordninga, og når det gjeld samarbeidet med dei andre partane SSD og LHS. Utviklingsgruppa har i tillegg til dei fysiske møta hatt eitt videokonferansemøte, noko som kjem til å bli ein stadig viktigare møteform for oss. Det er koordinator Olaf og medarbeidar Ingeborg som sit i utviklingsgruppa.



Utviklingsgruppa saman med Helsedirektoratet, EHA, den svenske og den danske HS-foreininga og Tangkær HS på samling på Prestehøia 12. og 13. juni.

Leiargruppa

Det har også i 2019 blitt arbeidd med ein ny modell for fagnettverket, og i denne vil leiargruppa ha ein meir tydeleg plass i organisasjonen. Vi har hatt eitt felles møte med leiargruppa i 2019. Geir S. Nilsen har vore Kristiansand kommune sin representant i leiargruppa i 2019, og Kristin Hakli starta på slutten av året som den nye representanten. Ho er tilsett som ny tenesteleiar for Prestehøia omsorgssenter.

Intern kompetanseheving

Sidan Presteheia omsorgssenter er ressurscenter for Huntingtons sjukdom, er det heilt naudsynt at dei som jobbar der har ekstra høg kompetanse om sjukdommen.

I 2019 blei det forsøkt løyst ved å ha ein intern fagdag for tilsette på Huntingtonavdelinga på våren. Det skulle vore ein ny dag på hausten og, som i 2018, men pga. stort sjukefråvêr lot ikkje dette seg gjennomføre. På fagdagen på våren var temaet etikk, testing og kommunikasjon, vi såg film og jobba i grupper med refleksjonsoppgåver. I tillegg hadde vi besøk av ein logoped som snakka inngåande om dysfagi og korleis jobbe med dette.

Hovudteamet hadde og ei samling på våren der vi diskuterte faglege utfordringar og reflekterte over arbeidsmetodar, samt blei samde om vegen vidare. Når teamet er samde om tiltak og retning, er det lettare for resten av personalgruppa å jobbe fagleg og lojalt. Avdelingsleiar er alltid med på desse samlingane, både for å diskutere drift, men og for å få ei større forståing av det arbeidet som blir lagt ned i avdelinga.

Alle nytilsette og studentar ved Huntingtonavd på Presteheia, må gjennom eit opplegg som vi kallar «Huntingtonskolen». Dette er eit hefte med informasjon om sjukdommen, om åtferd og psykiske aspekt, om kommunikasjon og hjelpemiddel, om arbeidsmetode osv., samt oppgåver for refleksjon og diskusjon, og plan for opplæring og oppfølging.

Rettleiing og undervisning

Ein del av jobben vår som ressurscenter er å dra ut på besøk i andre kommunar og helsetenestar for å drive rettleiing og opplæring. Vi bruker gjerne å dra ut til institusjonar som er nye i nettverket, for å ha undervisning og Huntingtons sjukdom, for å treffe flest mogleg av personalgruppa, sjå lokala og syne oss fram så vi blir kjente andlet å kontakte når det er behov. Nokre gonger er vi ute på meir rettleiingsoppdrag der vi treff personalgrupper som har utfordringar som er større enn det vi kan ta på nettverkssamlingar. I år har vi vore på fire førstegongsbesøk og fleire rettleiingsoppdrag i kommunar i heile regionen. Vi har svart på mange telefonar og e-postar frå helsepersonell og pårørande. Pårørande som ringer blir henvist til SSD, med mindre det er spørsmål av meir praktisk art som gjeld tilbod i kommunen, eller korleis gå fram i søknadsprosessar. Frå kommunale helsetenestar er det mest spørsmål om stønadsordningar, vekthjelpemiddel, bustads- og institusjonsplassar, samt utfordringar knytt til åtferd, då særleg under- og overstimulering. Innimellom kjem det telefonar frå helsetenestar og pårørande som eigentleg sokner til andre ressurscenter, det er stort sett etter at vi har vore og undervist om t.d. åtferd eller miljøterapi.

Vi har hatt besøk på Presteheia både av helse- og sosialstyret i Kristiansand, ein vidaregåande skule og av psykiatrien i Vestfold.

Olaf var i Skien i januar og underviste ein heil dag på AOF sin fagskuleutdanning i omsorg for menneske med neurologiske lidningar.

Deltaking på kurs og konferansar

Vi prøver å delta på eksterne kurs og seminar gjennom året for å auke kompetansen internt på Presteheia, men og for å utvikle kunnskap som vi ønsker å nå ut til dei kommunale helsetenestane med. Nokre kurs går over lang tid, som ABC-opplæring og SSD sitt Huntingtonkurs, medan andre kurs er på ein dag. I tillegg kom den europeiske konferansen, som var ei stor hending.

ABC musikkbasert miljøbehandling

Fleire som jobbar ved ressurscenteret har gjennom året deltatt på kursopplegget til Aldring og Helse i musikkbasert miljøbehandling. Dette er ein god måte å få mykje kunnskap på nokså kort tid, og er lagt

opp som refleksjonsgrupper der ein tek føre seg ulike tema kvar gong, lesar hefter og testar ut ulike tiltak knytt til bruk av musikk..

Nettkurs

Alle nye som byrjar å jobbe med HS-pasientar på Presteheia må gå gjennom nettkurset som SSD sett i gong to gonger i året. Vi betalar påmeldingsavgifta til dette kurset. I år har det ikkje vore deltakarar frå Presteheia.

Ope møte om HS

I samband med regional nettverkssamling som Olaf skulle snakke på, deltok han på eit ope møte i Trondheim som Ranheim ressurscenter skipa. Her kom det helsepersonell, pårørende og sjuke frå Trondheim og omlandet.

TID-modell

Ingeborg og Olaf deltok på kurshaldarkurs i september, og er snart sertifiserte som kurshaldarar i TID- modellen (www.tidmodell.no), som er ein tverrfaglig intervensjonsmodell ved utfordrande atferd ved demens. Dette ein god måte å drive rettleiing og refleksjon på, som både er effektiv og som skapar langvarig endring.



Europeisk konferanse

EHA (European Huntington's Association) inviterte til europeisk konferanse i Bucuresti helga 04.-06. oktober. Koordinator Olaf deltok på denne. Det var nyttige og interessante foredrag, samt interessant å treffe andre frå store delar av verda som anten er direkte rørt av HS, eller helsepersonell og forskarar. Vi knytte fleire kontaktar, og prøver å implementere den nye kunnskapen i våre nettverk.

Regionale nettverk

Vi drifter, som nemnd i innleiinga, to regionale fagnettverk. Det eine dekkjer Agder, og det andre Telemark og Vestfold. Det har vore den beste måten å sikre deltakinga på. Både nettverka er utvida med nye kommunar dette året, medan andre har falt frå pga. endring i pasientgruppa.

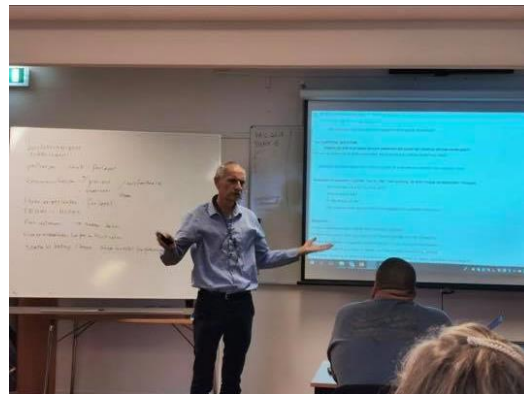
Nettverkssamlingar

Vi starta året med eit lite etterslep frå 2018, med ei samling for Telemark der tannlegestudent Boris Popovic snakka om oralhygiene, samt at Ingeborg snakka om personalomsorg og om når jobben rører.

Planen var å ha to nettverkssamlingar i kvart nettverk i år, fem-seks timar kvar gong. Det skulle vise seg at samlingane på våren måtte bli avlyste pga. for lita påmelding. Det var musikkterapeut Sunniva Ulstein Kayser frå NKS Olaviken som skulle ha snakka om musikkterapi. Ein institusjon vi kontakta i ettertid kunne fortelje at leiinga ikkje tykte det var relevant nok, og dei ville ikkje sende tilsette på dette.

Samlingane på hausten gjekk sin gong. Det var 20 påmeldte i Agder og 8 i Telemark/Vestfold, og vi valde å gjennomføre. Det er vi veldig glade for. Det var overlege i palliasjon i Stavanger kommune Aart Huurnink som snakka om palliativ omsorg ved HS, og Olaf la fram ein kort status på palliasjonsprosjektet til fagnettverket.

Agder-nettverket møtast på Presteheia omsorgssenter, og Telemark/Vestfold-nettverket møtast på AOF Telemark og Vestfold i Skien. Vi er veldig glade for å få låne møterom der, som ein byttehandel mot at vi har ein årleg undervisningsdag for dei.



Invitasjonar blir sendt ut til alle kommunane der vi kjenner til at det er personar med HS, til alderspsykiatrien ved alle sjukehusa og andre relevante fagpersonar, samt at det blir annonsert på nettsidene til fagnettverket. Det er mogleg å melde seg på der, eller via e-post eller telefon.

Samarbeid med LHS lokalt

4. mars hadde vi den årlege fagdagen vi skipar til saman med LHS Agderfylkenes lag. Temaene var samtykkekompetanse og livstestament ved jurist Fredrik Dahl frå Fylkesmannen i Vest-Agder, førehandssamtalar ved lege Pål Friis, forskning og dagens situasjon ved nevrolog Lasse Pihlstrøm, og vi hadde med ein pårørende som fortalde om korleis det var å vokse opp i ein HS-familie. Desse fagdage vi har saman med LHS Agder er med på å sikre og styrke brukarmedvirkning på fleire måtar, alt etter kven vi definerer som brukarar av ressursenteret. Vi får møte helsepersonell frå andre delar av regionen, vi får møte pårørende, risikopersonar, genbærarar og sjuke. Når vi på denne måten får til trygge og gode rammer, så får alle partar gode opplevingar, og alle får vere med på å bidra til utvikling av nettverket.

Frå vår side opplever vi samarbeidet med LHS Agderfylkenes lag som utelukkande positivt. Koordinator ved ressursenteret har fleire treff årleg saman med leiaren av lokallaget, både på Presteheia og på møter i utviklingsgruppa i fagnettverket. Ingeborg eller Olaf deltek på årsmøtet deira, som er same dagen som den felles fagdagen vår, og det kjem alltid representantar frå Presteheia når lokallaget inviterer til julelunsj for medlemmane.

Samarbeid med Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT)

I regionen vår i 2018 er det fire utviklingssenter med sine satellitter. Vi har noko blanda røynsle med korleis vi kan få i gong gode samarbeid med desse, men vi har starta så smått. Vi er med i to nettverk i Vest-Agder, eitt for lindrande/palliativ omsorg og eitt for demens. Olaf deltok på møte i demensnettverket i oktober, ein god plass å møte andre fagfolk, få eit fagleg påfyll og få gode refleksjonar.

Informasjonsspreiing

Å nå ut med informasjon til alle vi ønsker skal vere informert, er ikkje ei lett oppgåve.

Vi har gode kollegaer i spesialisthelsetenesta som vi reflekterer og diskuterer med, og som vi lærer mykje av. Særleg er alderspsykiatrisk avdeling ved Sørlandet sjukehus viktige, men og i Telemark og Vestfold har vi fått gode kontaktar. Både stadene er det både psykiatrar/nevrologar/overlegar og psykiatriske sjukepleiarar.

Innanfor det kommunale systemet har vi godt samarbeid med logoped, ergoterapeut, ernæringsfysiolog og fysioterapeut, og desse er ofte med på nettverkssamlingane våre som deltakar eller forelesar. Vi lærer mykje av dei, og dei lærer av oss. Slik blir vi alle betre.

Nettsidene til Fagnettverk Huntington har mange treff, og fagstoffet blir lese. Ingeborg skreiv i år ein artikkel om når jobben rører, som er blitt publisert på desse nettsidene. Presteheia har ei eigen underside, og den er det koordinatorsin jobb å halde oppdatert til ei kvar tid. Her legg vi ut aktivitetar, og har kontakt med dei andre sentra via innlogga område.

Presteheia ressurscenter valde å markere #Lightitup4HD, ein verdsospennande kampanje der sentrale bygg blir lyssett i blått og lilla, dei internasjonale fargene til HS-foreiningane. Koordinator Olaf blei med presidenten i den europeiske foreininga, Astri Arnesen og president i verdsorganisasjonen, Svein Olaf Olsen, og saman fekk dei lyssett Kilden teater- og konserthus i Kristiansand.



Vidareutvikling av fagnettverket

Vi ønsker å fortsetje i 2020 med to årlege samlingar i kvart nettverk, og halde fram med å satse på kvalitet både med tanke på tema og forelesarar. Vi vil prøve å ha noko rundt etikk og kommunikasjon, samt pårønderollen og pårørandesamarbeid.

Aktivitetar i samarbeid med nasjonalt nettverk

Det er både nyttig og viktig å dele på kompetansen vi sit på i nettverket. Olaf har undervist ein gong for Ranheim ressurscenter i 2019. Det bør bli lagd eit system der koordinatorene kan kome rundt og undervise i dei ulike nettverka, og at vi har meir fokus på internopplæring for koordinatorene og medarbeidarane for å redusere på reiseverksemda.

Prosjekt om palliativ omsorg ved Huntingtons sjukdom



8. mars starta vi arbeidet på eit ambisiøst prosjekt. Det er eit internasjonalt prosjekt om palliativ omsorg ved HS. Olaf på Prestehelia blei tilsett som prosjektleiar, og Laila Andreassen på Ranheim som prosjektmedarbeidar. Seinare har Marie Kristiansen på NKS Grefsenlia også kome til som medarbeidar.

Vi hadde vårt første møte i Kristiansand, og her deltok og Bodil Stokke frå Helsedirektoratet, samt at påtroppande leiar Kristin Hakli og avtroppande leiar Geir S. Nilsen var innom for å helse på og for å diskutere kommunale føringar. Astri Arnesen frå EHA var og innom for å høyre meir og for å ev. tilby hjelp og støtte frå dei.

I løpet av året har vi jobba med å få lause tankar til å bli konkrete arbeidsområde. Vi skal jobbe med å kartlegge kompetansmiljøa i Skandinavia og Europa, og vi skal prøve å få oppretta ei arbeidsgruppe i EHDN (European Huntington's Disease Network) innan palliativ omsorg. I tillegg jobbar prosjektgruppa med å utforme ein nettressurs der (primært) helsepersonell kan hente informasjon om palliativ omsorg ved Huntingtons sjukdom.

Det er i dette arbeidet tatt utgangspunkt i ein artikkel skriven av nokre forskarar frå New Zealand som har avdekkja 8 punkt som er *særmerkt* for HS: motorisk dysfunksjon, kognitiv dysfunksjon, psykiatriske utfordringar, kakeksi og dysfagi, kommunikasjon, søvn, substansavhengighet og kontinens, omsorgsgjevarbyrde og livets slutfase. Målet er å ha denne nettressursen publisert offentleg i løpet av november 2020. Det er utarbeidd eigen handlingsplan og framdriftsplan for prosjektet, og prosjektgruppa må rekne med å jobbe aktivt med dette gjennom heile våren og hausten. Vi på Prestehelia søker ekstra middel for å drifte dette prosjektet.

Vi har hatt møte med dei tre skandinaviske Huntingtonforeiningane; Ane Mygland frå Noreg, Charlotte Hold frå Danmark og Carina Hvalstedt frå Sverige, og vi har hatt erfaringsutveksling med Tangkær HS og Herning kommune i Danmark. I tillegg har vi vore i kontakt med EAPC (European Association for Palliative Care), samt legar, nevrologar, forskarar og institusjonar i fleire land som Tyskland, Storbritannia, Nederland, Belgia, Austerrike, Polen og New Zealand.

Det er tydeleg eit stort udekt behov rundt det å tenke palliativt når det gjeld HS, og alle vi har vore i kontakt med har delt kunnskap, sett oss i kontakt med andre nøkkelpersonar, og heier oss fram.