

Referat

Møte i: *Utviklingsgruppen*

*Teamsmøte*

Dato og tidspunkt: 20.04.23. Kl. 14.00-15.00

Ansvarlig for møteinnkalling og referent: Marianne

Ordstyrer: Fredericke

Frafall meldes til ordstyrer

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Innkalt | Representerer | Møtt | Meldt forfall | Ikke møtt |
| Livar Hølland | LHS | x |  |  |
| Jeanette Ullmann Miller | SSD |  | x |  |
| Siri Hagen Kjølaas | SSD | x |  |  |
| Oddveig Haug | Knorrebakken | x |  |  |
| Lise Hall Johnsen | Knorrebakken |  | x |  |
| Hanne Karin Borgersen | Knorrebakken |  | x |  |
| Nichola Jane Vindenes | Olaviken | x |  |  |
| Linda Røyseth Lohne | Olaviken | x |  |  |
| Catherine Dominguez | Presteheia | x |  |  |
| Ingeborg Eiken | Presteheia |  | x |  |
| Laila Andreassen og Vibeke Therese Mostad  | Ranheim | x |  |  |
| Fredericke Kværner | Grefsenlia | x |  |  |
| Marianne Gjengedal | Grefsenlia | x |  |  |

Sak 16- 23: Godkjenning av møteinnkalling. Godkjenning av referat fra forrige møte.

Ingen kommentarer. Innkalling og referat er godkjent.

Sak 17- 23: Hvordan går det på sentrene og i LHS?

**LHS**

V/Livar; Det går fint i foreningen. God aktivitet. I dag er Sigrun Rosenlund og Geir Viksund på besøk hos kongen på slottet i forbindelse med fortjenestemedaljen som Sigrun fikk.

Seminar til helgen (22.04). Ca. 60 påmeldt. Fagpersoner, pårørende og ulike foredragsholdere kommer. Flere fra fagnettverket blir med. Hovedsamlingen til LHS (21.04-23.04). Årsmøtet holdes søndag. Tilsvarende samling på høsten.

Det nye som jobbes med er fokuset på de som er unge- og et fint arbeid har vært gjort der de siste årene. Siri Kjølaas har vært delaktig i disse samlingene. Dette har vært veldig bra. 15 unge var i Scotland på samling. En liten stilling i foreningen ønskes, som har enda mer fokus på de unge og som er med på å utvikle dette videre.

**SSD – Velkommen!**

V/Siri; Innledningsvis setter vi pris på å være med i utviklingsgruppen. Det blir morsomt å samarbeide fremover.

Det er mye fokus på de unge. Fortsetter med arbeidet med anbefalinger til familier og fagpersoner som skal ferdigstilles i løpet av sommeren. Inneholder også mye erfaringskompetanse fra rådgivere ved SSD.

Kurs- familie med barn fra 0-16 år både for familier og for barn planlegges 23 oktober (uke 43). Fin mulighet til å komme i kontakt med familier med barn med HS. Kontinuerlig rådgivningsaktivitet til familier og videotjenester ut i lokalt tjenesteapparat.

**Knorrebakken**

V/ Oddveig; Koordinatorer har hatt undervisning i Tromsø. Kontakt med Vigør. Har sendt inn brosjyrer til Vigør om Ressurssentrene i Fagnettverket. Neste møte i ledergruppen er 21.04.23.

**Olaviken**

V/ Linda og Nichola; Har hatt veiledning i Sogn og i Bergen- 8 pas med HS ved Ulset sykehjem. Planlegger i forhold til Mai måned. 26 mai planlegges arrangement på Olaviken. Regional samling 12 mai med psykiater Elena. Hatt en del telefoner fra forskjellige fagpersoner. Skal til Oslo førstkommende helg; 5 fra Olaviken som skal være med på seminaret i regi av LHS. Nichola har vært i Sverige sammen med Lise, Oddveig og Margaret.

**Presteheia**

V/ Catherine; Har vært en litt stille periode på Ressurssenteret. Noen har tatt kontakt i forhold til veiledning. Utfordring i kommune i forhold til økonomi. Har hatt hospitering fra psykiater fra Vestfold. Har planlagt markering av Awareness Month 22 mai. Digital samling mandag denne uken. Ellers er det stabilt. Har 9 beboere nå.

Ingeborg slutter i stillingen som koordinator. Siste dag er 22 mai. Catherine slutter også i stillingen sin. Siste dagen hennes blir 12 mai. Ny vernepleier starter i 2 mai. 3 fra avdelingen reiser i tillegg til ny koordinator til samling i Harstad. Tusen takk for samarbeidet Ingeborg og Catherine!

**Grefsenlia**

V/ Fredericke; Siden sist; hatt undervisning og veiledning. Sett digitalt LHS seminar *«Huntington i hverdagen»* med de ansatte på avdelingen med positive tilbakemeldinger! Planlagt nettverkssamling om tannhelse neste uke. Skal delta på LHS- konferansen førstkommende lørdag. En del telefoner og e-poster. Stabil pasientgruppe, 12 pasienter på døgn og 8 på dagsenter.

**Ranheim**

V/ Laila; Har vært i Molde. 16 påmeldte fagpersoner fra Molde, Kristiansund og Vestnes kommune. Første samling i Møre og Romsdal. Har vært i kontakt med en dyktig ergoterapeut som jobber ved alderspsykiatrisk avdeling. Planlegger videre samarbeid med henne fremover. Har fått flere henvendelser fra Møre og Romsdal. Men siden de holder på å innføre helseplattformen, så prioriterer de ikke å ta ut ansatte for samling per nå. Planlegger høstsamling i Ålesund. Kommer til å bytte på mellom Molde og Ålesund fremover for å nå ut til flest mulig.

Skal ut på veiledning og undervisning neste uke. Telefoner og e-poster. Holder på å planlegge åpent møte. Har vært i kontakt med Siri Kjølaas på e-post. 31 august har hun takket ja til å komme. Har funnet egnet møtelokale og har fått innvilget penger til matservering etter søknad om dette.

Kontakt med statsforvalter i Trøndelag for å snakke om fremtidsfullmakt. Og ønsker kontakt med NAV- vedrørende rettigheter. Store utfordringer med pasienter på enheten.

Vibeke forteller om samarbeid med alderspsykiatrisk avdeling ved St. Olav. Har etablert samarbeid med psykiater som reiser ut til Ranheim på kort tid ved behov. Dette er nyttig. Nevrolog skal komme på hjemmebesøk hos en av pasientene. Etablerer et godt samarbeid med spesialisthelsetjenesten fremover. Skal ansette en aktivitør, blir et spennende samarbeid fremover. Har planlagt tur med pasientene i forbindelse med Huntington Awareness Month i Mai. Ser frem til Harstadtur.

Sak 18-23: Handlingsplan og årshjul 2023

Ingen endringer nå.

Sak 19-23: Web

Ingen tilbakemeldinger. Spørsmål fra Linda vedrørende påmeldingsordning på web. Savner tilbakemelding om at man er påmeldt. Kan det legges inn automatisk svar? Oddveig ber om at spørsmål sendes til Lise.

Sak 20-23: E-læring

V/ Nichola; Det er mye som ligger klart. Lise skal legge det inn.

Sak 21-23: Huntingtonskolen *(ny fast sak etter møte i Kristiansand)*

V/ Fredericke; Lise har sendt bilder som tilhører Fagnettverket. Når disse er lagt inn i dokumentet så kan det tas i bruk.

Nyttig å ha med et avsnitt om søvn? Kanskje vi starter med det vi har, og om det kommer tilbakemeldinger fra de ansatte kan men evt. gjøre endringer. Bør ikke være for omfattende; skal være basiskunnskap om HS.

Fredericke ferdigstiller og legger Huntingtonskolen inn i internt filarkiv.

Sak 22-23: Evt. Pasientforløp Huntington

Godt fellesprosjekt (SSD, LHS og Fagnettverket). Kan revidere dette sammen videre. Sist revidert i 2019.

Kan man gjøre det lettere tilgjengelig? Stort dokument. Palliasjonsfase- kan man snakke mer om den røde tråden. Vibeke; Blir opprettet en nytt e -nett i Trondheim kommune. Spesialisthelsetjeneste og kommune- bindeledd. Om dette også kan digitaliseres? Gå gjennom dette i plenum.

*Neste møte: I Harstad 31.05.23 etter felles fagdag 30.05.23*

*Møte i utviklingsgruppen før fellesferien; På Teams;* ***19.06.23.*****Kl. 14-15**

*Ordstyrer for møte: Nichola (varaordstyrer; Laila)*

*Referent og innkaller: Fredericke*

**Takk for møtet! 😊**