# Årsrapport 2018

Knorrebakken ressurssenter

## Innledning

2018 har vært ett år med økt aktivitet ved ressurssenteret. Vi har aktivt jobbet for å gjøre det kjent at det finnes ett ressurssenter for Huntington sykdom (HS) i Harstad, og hva vi kan bidra med. Etter 2 år kan vi nå se at vi mottar henvendelser uten at vi har oppsøkt kommuner hvor vi vet det bor familier med HS. Det er også en klar fordel at Senter for sjeldne diagnoser henviser kommuner til ressurssentrene der hvor det er hensiktsmessig.

Dette har vært andre året som ressurssenter og for å nå våre mål har vi jobbet i 3 hovedretninger.

1: Vi skal jobbe for å øke kompetanse om HS i kommuner i vår region.

2: De ansatte ved Knorrebakken boenheter skal øke sin kompetanse.

3: Vi skal samarbeide med det nasjonale nettverket for å nå våre felles mål.

I den lokale handlingsplanen vår hadde vi på starten av året definert hvilke områder vi skulle ha fokus på og vi ser at vi i stor grad har nådd våre mål. Rapporten følger målene og aktivitetene fra handlingsplanen for 2017.

Innhold

[Årsrapport 2018 1](#_Toc532904876)

[Innledning 1](#_Toc532904877)

[Regionalt 3](#_Toc532904878)

[Kompetanseheving regionalt: 3](#_Toc532904879)

[Kompetansehevning for de ansatte ved Knorrebakken 3](#_Toc532904880)

[Veiledning og undervisning. 4](#_Toc532904881)

[Informasjonsspredning 4](#_Toc532904882)

[Informere leger i vår region 4](#_Toc532904883)

[Bidra til nettsiden fagnettverkhuntington.no 4](#_Toc532904884)

[Informere aktuelle i spesialisthelsetjenesten 4](#_Toc532904885)

[Informere Fylkesmenn i vår region. 4](#_Toc532904886)

[Videreutvikling av nettverket 5](#_Toc532904887)

[Opprette nettverk for Bodø- området. 5](#_Toc532904888)

[Delta i arbeidsgrupper 5](#_Toc532904889)

[Aktiviteter i samarbeid med nasjonalt fagnettverk. 5](#_Toc532904890)

[Samarbeid med andre 6](#_Toc532904891)

## Regionalt

### Kompetanseheving regionalt

Vi hadde som mål å gjennomføre 4 nettverkssamlinger/ kurs, men klarte kun å gjennomføre 3. På grunn av reisevei og økonomi i kommunene i regionen ser vi at det blir for hyppig med 4. I år som i de forrige 2 årene satset vi heller på å bruke midler på å holde ett større kurs i november.

Vi hadde første nettverksmøte i februar, huntingtonkoordinator fra Prestheia Olaf Moen snakket om å forstå atferd, med utgangspunkt i jobben med å oversette den engelske Understanding behavior. Det var 22 deltagere fra regionen.

2. nettverkssamling hadde vi i juni, vi valgte da å bruke kompetansen internt på Knorrebakken når vi skulle snakke om ernæring. Foredragsholdere var Trude Ryland og Karina Bomban, det var 21 deltagere.

I november avholdt vi det vi har valgt å kalle «Nordnorsk fagdag om Huntington sykdom», i samarbeid med den regionale Landsforeningen for Huntington sykdom. Tema var palliasjon med Aart Huurnink som hovedforedragsholder, det var ca 60 deltagere, hvorav 20 var fra Knorrebakken. Siden det nasjonale nettverket har bestemt at de skal jobbe med palliasjon fremover, kom det deltagere fra de andre 4 ressurssentrene, samt fra Senter for sjeldne diagnoser.

#### Utfordringer

Det er noen utfordringer som utmerker seg i det regionale nettverket, reisevei og kommuneøkonomi peker seg spesielt ut.

Vi har en faste deltagere i vårt nettverk, fra kommunene som ligger rundt. Men fra kommunene som ligger mer enn 3-4 timer unna blir det vanskelig å komme, de ønsker gjerne å delta på videooverføring, noe vi har prøvd gjentatte ganger med ikke lyktes med på grunn av tekniske utfordringer. Dette må vi jobbe med.

### Kompetansehevning for de ansatte ved Knorrebakken

For å være en ressurs for andre kommuner i regionen fordrer det en kompetanseheving for de ansatte ved Knorrebakken.

Vi velger å ha nettverkssamlingene på Knorrebakken boenheter, for at de ansatte som er på jobb skal kunne delta på foredragene. Det her vært 5-6 fra Knorrebakken på hver samling. Vi valgte også å sende 8 stykker på konferansen på Gardermoen, og vi hadde intern fagdag med 20 ansatte. På fagdagen har vi fokus på noen aktuelle temaer, i år var det ernæring og velferdsteknologi. Vi bruker god tid til å diskutere problemstillinger, noe vi vanligvis ikke har tid til å en hektisk hverdag, vi ser da at vi skaper en felles forståelse og legger grunnlag for å jobbe samstemt.

På høsten var vi 3 stykker på hospitering på Prestheia, hvor ny huntingtonkoordinator fikk være i 3 dager i pleien. Det er veldig nyttig og inspirerende for oss å se hvordan de er organisert og jobber på de andre sentrene, spesielt de kommunale som er lik Knorrebakken.

#### Utfordringer

Vi ser ett behov for å innhente kompetanse til for å jobbe mer kunnskapsbasert, noe vi er pålagt i forhold til tilskuddet. Selv om vi har en mindre primærgruppe rundt HS (5 -6 stk), er det 35 faste ansatte som alle skal ha kompetanse, og kanskje viktigst av alt, alle må jobbe lojalt i forhold til beslutninger som er tatt. Det er mye erfaring på Knorrebakken om HS, vi må bli enda flinkere å flette ny kunnskap inn i gamle teknikker. Vi er helt avhengig av å klare å holde oss faglig oppdatert om HS, og å jobbe unisont. Som en løsning på dette ønsker vi å innhente kompetanse fra Norges arktiske universitet (UiT) til neste år for å jobbe strategisk og målrettet med kunnskapsbasert praksis.

### Veiledning og undervisning.

Vi har gjennomført 6 veiledningsturer i 2018, med gode tilbakemeldinger. På planen hadde vi ytterligere 3, men disse er forskjøvet av kommunene av ulike årsaket. Det har også vært økende antall telefonveiledninger, både fra helsepersonell og pårørende. I rapporten fra Rambøll (mars 2017, kartlegging av fagnettverk Huntington) fremkom det at kommunene ofte ønsker at ressurssentrene kommer ut for undervisning og veiledning. Vi hadde derfor beregnet mer ambulant virksomhet i løpet av 2018, i 2017 hadde vi 1. Ved å reise ut når man flere på samme arbeidsplass og kunnskapen blir bredere festet i kommunen, det blir ikke like sårbart. Tilbakemeldingene fra helsepersonellet som deltar på nettverkssamlinger og kurs er at det kan være utfordrende å formidle det de har lært videre til sine kolleger lokalt, de vil gjerne at vi skal gjøre det gjennom kurs og veiledning lokalt.

## Informasjonsspredning

For å kunne drive ressurssenter er det nødvendig at helsepersonell og andre vet at vi finnes, derfor har vi ett eget punkt på informasjonsspredning. En og del av tiden som koordiantor går ut på å ta kontakt med kommuner for å informere om vårt tilbud.

### Informere leger i vår region

I mars fikk vi anledning til å legge frem Fagnettverk Huntington og ressurssenteret til alle fastlegene i Harstad.

### Bidra til nettsiden fagnettverkhuntington.no

Trude Ryland er både koordinator for ressurssenteret og prosjektleder for webprosjektet, og Knorrebakken har dermed en stor rolle i bidrag til nettsiden. I august kunne vi åpne ny nettside. Statistikken viser at nettsiden blir brukt, mer enn vi hadde i utgangspunktet trodd. Det er gode tilbakemeldinger på at både artiklene og videoene er lett og finne og de er til nytte, og vi får publisert kursene våre på nett.

### Informere aktuelle i spesialisthelsetjenesten

Vi har vært i kontakt med nevrologiske avdelinger i Helse Nord, Tromsø, Bodø og Harstad for å informere om oss.

### Informere Fylkesmenn i vår region.

Vi har sendt ut informasjon til alle 3 fylkesmenn om ressurssentrene, men har ikke fått noen respons. Gjennom kontakt med Undervisningssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) Nordland, finn vi 20 minutter på Fylkesmannens høstkonferanse for å informere om HS og om vår funksjon. Det var en positiv opplevelse, og her nådde vi en stor gruppe av ledere i kommunene i Nordland.

## Videreutvikling av nettverket

### Opprette nettverk for Bodø- området.

Vi har hatt kontakt med en kommune i Nordland, og de ønsket nettverkssamlinger nærmere. Vi har derfor jobbet med å finne kommuner som har HS i Nordland. Mot slutten av året viste det seg resultater, og vi vet nå om nok kommuner til å kunne lage ett eget regionalt nettverk for Nordland, noe som blir fokus til neste år.

### Delta i arbeidsgrupper

For å drive aktiv fagutvikling i bredere sammenheng hadde vi som mål å undersøke muligheten for å delta i arbeidsgrupper i samarbeid med andre. VI har opprettet god kontakt med USHT Nordland, og har avtalt et møte i starten av 2019. USHT Troms og Finnmark er også positive.

Vi har gjentatte ganger forsøkt å ta kontakt med den Europeiske Huntington foreningen EHDN, men korrespondansen stoppet opp med at de ikke har noen aktuelle aktive grupper vi kunne delta i. Nå er det i det nasjonale fagnettverket startet ett palliativt prosjekt ledet av Olaf Moen på Prestheia, og han tar oppgaven med å knytte slike kontakter. Vi kan i 2019 bidra inn der hvor Moen ser at det er behov.

## Aktiviteter i samarbeid med nasjonalt fagnettverk.

Det nasjonale fagnettverket har vært under en omorganisering i 2018 på grunn av nedleggelsen av Kløverinstitusjoner. Det har til tider vært en krevende prosess, spesielt frem til april fordi koordinatorene ikke fikk møtes. Det er svært motiverende og inspirerende å møtes i Utviklingsgruppen, dette merket vi spesielt godt da det gikk 4 måneder mellom møter. Koordinator i Harstad har i stor grad jobbet alene i regionen, og de nærmeste kolleger er i praksis koordinatorene på de andre ressurssentrene. Det er ofte telefonisk kontakt, men behovet for å møtes fysisk for å diskutere med jevne mellomrom ble veldig tydelig i denne perioden.

Etter denne «pausen» frem til april har Utviklingsgruppen møttes 4 ganger på ulike steder, og vi ser god fremgang på felles prosjekter. Vi har i tillegg startet med videomøter for å økt kontinuiteten, noe som så langt ser ut til å fungere svært godt. I år er det 3 store ting vi har gjort felles:

* Norsk Huntingtonkonferanse, april 2018
  + Påfølgende fagdag for alle ressurssentrene
* Ny nettside, med bidrag fra alle ressurssentrene
* Oppstart av palliativt prosjekt, ledet av Prestheia

Alle ressurssentrene deltok på Europeisk konferanse i Wien, og på fagdagen om palliasjon som Knorrebakken ressursenter arrangerte i november. Den felles deltagelsen bidrar til at alle i Utviklingsgruppen har samme grunnlag og fokus når vi skal gå videre i diskusjon rundt fagutvikling nasjonalt, noe vi merket på siste møte i november i arbeidet med felles handlingsplan.

## Samarbeid med andre

I tilskuddet er det også definert at vi skal samarbeide med Senter for sjeldne diagnoser og Landsforeningen for Huntington.

Vi har ett godt samarbeid med den regionale Landsforeningen, vi deltar på deres møter og bidrar inn faglig etter ønske, og vi arrangerer årlig fagdagen sammen med dem.

Senter for sjeldne diagnoser har vi ikke samarbeidet med i stor grad, men hadde ett felles møte i en av kommunene i regionen hvor SSD inviterte oss inn. Det var en positiv opplevelse, og vi ønsker absolutt å gjøre mer av den typen samarbeid.