Rapportering på måloppnåelse 2022,

Knorrebakken ressurssenter.

*- Hvordan ressurssenteret har bidratt til fag- og tjenesteutvikling og spredning av ny kunnskap i sin region. Hvor mange kommuner har fått bistand og på hvilken måte? Hvilke målgrupper/tjenesteområder har ressurssenterets tiltak rettet seg mot?*

I løpet av 2022 har 13 kommuner fått bistand fra oss, derav 3 nye kommuner. Ressurssenteret har bidratt til fag- og tjenesteutvikling i vår region til helsepersonell ved veiledning og undervisning, enten ambulant, digitalt, telefon og/eller e-post. Websiden er blitt brukt i undervisning.

Knorrebakken ressurssenter har også hatt noen nettmøter med USHT Nordland for oppdateringer og erfaringsutvekslinger med vårt og deres arbeid. Også opprettet kontakt med USHT Troms for å kunne samarbeide der det er formålstjenlig.

Informasjonsskriv er sendt ut til flere kommuner i vår region(Finnmark og Nordland) hvor vi har fått tips fra LHS at der finnes HS-pasienter. Informasjonsskrivet omhandler hva Fagnettverket er og vårt mandat til kommunene.

Gjennomført et informasjonsmøte der alle fastlegene i Harstad kommune var invitert. Ble skrevet referat som ble sendt ut til alle fastleger som ikke deltok.

*- Hvor mange inneliggende pasienter har ressurssenteret? Er det noen utfordringer som krever ekstra oppmerksomhet? Er det prioriterte prosjekt for å videreutvikle kompetansen?*

På Knorrebakken har vi hatt 2 pasienter med Huntington sykdom gjennom 2022. Covid19-pandemien krevde ekstra resurser for å kunne skjerme en smittet HS-pasient fra andre beboere. Da måtte det settes inn ``fastvakt`` for å overholde smittevernregler. Det har også gjennom året blitt brukt mye ressurser på nyinnflyttet HS-pasient. Dette innebærer bruk av tid til å bli kjent med pasienten, skape tillit og etablere stabilitet rundt denne pasienten for å komme i posisjon til å få lov til å yte helsehjelp hos denne pasienten.

*-prioriterte prosjekt:*

Huntington-skolen: Utviklingsgruppa ble enig om å ha et felles hefte om HS som skal gi konkret informasjon om sykdommen. Ved opplæring av nyansatte og vikarer blir gjennomgang av HS-skolen obligatorisk.

Jobbet med prosjektet i kunnskapsbasert praksis og dette skal etter plan ferdigstilles våren-23.

Kontinuerlig arbeid med å oppdatere websiden med fagstoff.

- *Beskrivelse av hvordan ressurssenteret har driftet og utviklet sitt regionale fagnettverk og deltatt i det nasjonale fagnettverket.*

Vi har deltatt på jevnlige felles møter både fysisk og digitalt i utviklingsgruppa. Det har vært gjennomført 2 fellesmøter med ledergruppen. Møtene har gitt mulighet til erfaringsutvekslinger når det har oppstått utfordringer på ressurssentrene og vi har jobbet blant annet med Huntington-skolen og ny brosjyre om Fagnettverket.

Felles fagdag for alle ressurssentrene på Gardemoen i november-22. Tema «Kognitive og psykiatriske symptomer ved Huntingtons sykdom» ved psykiater Elena Selvåg N.K.S Olaviken. Det ble en lærerik og flott dag med mange faglige refleksjoner delt på tvers av yrkesgrupper fra hele landet.

- *Beskrivelse av hvordan ressurssentret har samarbeid med Landsforeningen for Huntington sykdom (LHS) lokalt/sentralt*

I 2022 gjennomførte Knorrebakken fagdag for pasienter, pårørende og helsepersonell i Harstad sammen med LHS lokalt.

LHS lokalt inviterte til årsmøtet; koordinatorer ikke kunne delta, men delte informasjon om fagnettverket via PP-presentasjon som ble fremvist. Har også jevnlighatt kontakt med leder i region nord pr. telefon gjennom året.

Sentralt har LHS hatt en fast representant som har deltatt på utviklingsgruppens faste møter.

*- Beskrivelse av samarbeidet med Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (SSD) og hvordan ansvarsdelingen gjøres.*

Ressurssenteret har væt i kontakt med SSD ved behov; foreleser til nettundervisning eller ved spørsmål/behov.

Når ressurssenteret har fått henvendelser som ikke omtaler vårt mandat, har det blitt henvist til SSD

*-Beskrive hvilken kompetanseheving som er gjennomført ved ressurssentrene*

Deltakelse på EHDN-kongress i Bologna; 3 fulle dager med forelesninger og historier i møte med forskere, helsepersonell og pasienter fra Europa. Foredragene er med på å gi faglig oppdatering som sikrer kvalitet på prosjekter og i undervisning vi gir til helsepersonell, samt oppdatering i forhold til all forskningen som foregår innenfor Huntington sykdom. Representanter fra mange land delte av sine erfaringer i klinisk arbeid, og vi fikk innblikk i grunnforskning, nyere forskning og ulike måter på å bedre livskvalitet og omsorg for pasienter med HS..

Erfaringsutbytte: mange land i verden er kommet mye lengere i både forskning og behandling av HS. I arbeidet med å være pådrivere innenfor kunnskapsbasert praksis, kan Fagnettverket ved deltakelse, tilegne ny kunnskap og gi oppdatert tilbakemelding ang. dette til helsepersonell, samt pasienter/pårørende. Vi fikk mulighet til å utveksle erfaringer med andre fra ulike land, samt tips og triks som var veldig nyttig å ta med seg videre. Opplever konferansen er en perfekt arena for å knytte kontakter og man møter annet helsepersonell med erfaringer og problemstillinger vi kan diskutere og lære av. Det ga inspirasjon og et løft til å fortsette arbeidet vi er satt til i våre kommuner.

Gjennomført fagdag for ansatte på Knorrebakken: **16** deltakere. 2 eksterne forelesere som hadde undervisning om kommunikasjon og ernæring. Koordinatorer fra Knorrebakken gjennomførte visning av nettsiden`s oppdaterte fagstoff og holdt en presentasjon om innhold etter deltakelse på konferanse i Italia (EHDN-kongress)

Helsepersonell fra Knorrebakken deltok også på felles fagdag for alle ressurssentrene. Det ble gjennomført i november; booket for totalt 39 deltakere(alle ressurssentrene). Undervisning om symptomer, kognisjon og atferd ved Huntington sykdom. Det ble utvekslet caser fra alle ressurssentrene som gav utveksling om erfaringer og utfordringer på alle ressurssentrene.

Helsepersonell fra Knorrebakken har også deltatt på fagdag som ble avhold i Harstad.

*Status, utfordringer og videre arbeid med prosjektene:*

Utviklingsgruppa har vært stabil og blitt godt kjent. Rolleavklaringer innad i gruppen har gitt resultat i bedre samarbeid og effektivitet. Vi ser med fordel på å møtes fysisk av og til gir bedre arbeidsutvikling på disse møtene.

På Knorrebakken ressurssenter har vi jobbet for å nå ut til kommuner der vi vet det finnes HS-pasienter som vi ikke har hatt kontakt med tidligere. Ser at dette arbeidet gir av og til nye kontakter.

Nye kontakter er etablert og flere av de eksisterende kontakter har fått veiledninger. Vi har også prioritert å reise ut til noen av kommunene. Dette har vi erfart gir mye bedre oppmøte og det er lettere i èn gruppe, å få en felles forståelse av tilbakemeldingene/undervisningen vi gir dem. Disse fysiske møtene gir rom for spørsmål og gode diskusjoner som vi ikke opplever mye av ved digital undervisning.

Kontinuerlig arbeid med fagstoff til websiden, Fagnettverket`s brosjyre og HS-skolen.