Rapportering på måloppnåelse 2023,

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 2023 har 7 kommuner fått bistand fra oss; 2 nye pasienter. Reduksjon i antall kommuner fra 2022, men registrerte pasienter i vår region er lik som 2022. Ressurssenteret har bidratt til fag- og tjenesteutvikling i vår region til helsepersonell ved veiledning og undervisning, både fysisk til stede i kommunene, digitalt, telefon og via e-post. Websiden er blitt brukt i undervisning.

Ressurssentret arrangerte fagdag i samarbeid med LHS for vår region; foreleser var psykiater fra Olaviken ressurssenter med tema `symptomer, kognisjon og atferd` ved Huntington sykdom. Også innlegg fra Vigør om deres tilbud. Det deltok 5 forskjellige kommuner, totalt 20 stk. (forskjellig helsepersonell og pårørende)

Koordinatorene besøkte Vigør rehabiliteringssykehus; (i for bindelse med undervisning i kommunen) Fått lærdom om hvordan Huntingtonpasienter fra hele landet kan søke og benytte seg av dette tilbudet.

Vi kjenner til USHT sitt arbeid og tar kontakt når det er formålstjenlig. De sender oss nyhetsbrev på e-post.

Informasjonsskriv med nyheter er sendt ut til alle våre kontakter i vår region flere ganger.

Reviderte brosjyrer om ressurssenteret er sendt til kommuner og aktuelle instanser.

Oppdatering av siste nytt innen forskning gitt til kommuner i etterkant av deltakelse på konferanse i Belgia.

*- 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 2 pasienter med Huntington sykdom som bor i egen leilighet.

Utfordringene som krever ekstra oppmerksomhet er tettere oppfølging ved stadig endring av sykdommen; endring i adferd som resulterer i at man må skape ny tillitt og trygghet i endrende rutiner, det medfører økt tidsbruk hos pasientene. Dette gjelder både i stell, mat situasjon og om pasienten blir alene.

I vår region har vi oversikt over 14 pasienter som mottar kommunal helsehjelp. I samarbeid med LHS og SSD mottar vi opplysninger som forteller oss at sannsynligvis er mange flere pasienter i kommunene. Derfor må vi kontinuerlig jobbe for å nå ut til kommuner og komme i kontakt med ulike yrkesgrupper innen helse, der vi vet det finnes HS-pasienter som vi ikke har hatt kontakt med tidligere.

*-prioriterte prosjekt:*

Vi har brukt huntingtonskolen(hefte) i undervisning på ressurssentret for å få forståelse av utviklingen av sykdommen til ansatte, nyansatte og vikarer. Det er bestemt i utviklingsgruppen at vi vil bruke 2024 på å implementere huntingtonskolen internt på ressurssentrene før vi tar dette i bruk ut i kommunene.

Brukt fagmøter til å diskutere utfordringer internt og jobbet med kunnskapsbasert praksis.

Arrangert intern fagdag for å ha en felles forståelse i arbeidet vårt med våre Huntington-pasienter.

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

Knorrebakken ressurssenter har 2 koordinatorer i 20 % stilling hver. Vi har jobbet hver for oss med spesifikke oppgaver, men samarbeidet og utfylt hverandre i undervisning, deltakelse på møter og fagdager.

 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, vi har ferdigstilt Huntington-skolen og ny brosjyre om Fagnettverket, men dette må jevnlig revideres og er fast sak i møter i utviklingsgruppen.

Felles fagdag for alle ressurssentrene ble avholdt i Harstad. Fagnettverket ble enige om å ha to leger som snakket om `Palliasjon, etikk og praksis`. Det ble en lærerik og flott dag med mange faglige refleksjoner delt på tvers av helsefaglige yrkesgrupper fra hele landet.

Deltakelse på EHA konferanse; det ble jobbet i forkant med en implementeringsplan i fellesskap i utviklingsgruppen. Det ble laget en RollUp om Fagnettverket som ble stilt ut under konferansen. Under selve konferansen stilte delegasjonen fra fagnettverket med rom disponibelt; der kom helsepersonell, pårørende og pasienter fra Norden +Gran Canaria. Vi fikk høre ulike erfaringer fra de forskjellige land, utvekslet kontaktopplysninger og fikk fortalt om Fagnettverk Huntington. Det ble oppsummert om siste forskningsutvikling på Huntington sykdom.

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

I 2023 gjennomførte Knorrebakken fagdag for pasienter, pårørende og helsepersonell i Harstad sammen med LHS lokalt.

Har hatt kontakt med leder i region nord pr. telefon gjennom året, ikke vært mulig å gjennomføre et fysisk møte i år grunnet sykdom.

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

Koordinatorene har deltatt på digitale seminarer som LHS har arrangert.

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

Det er opprettet faste kontakt-personer i SSD som deltar fast i møtene med utviklingsgruppen.

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

Ellers tar vi kontakt når det er formålstjenlig.

*-Beskrive hvilken kompetanseheving som er gjennomført ved ressurssentrene:*

Gjennomført intern fagdag for ansatte på Knorrebakken: ekstern foreleser som hadde undervisning om Palliasjon og forhåndsamtaler. Koordinator fra Knorrebakken hadde et innlegg fra konferansen i Belgia

Helsepersonell fra Knorrebakken deltok på felles fagdag for alle ressurssentrene som omhandlet `palliasjon`.

Helsepersonell fra Knorrebakken deltok på fagdag i samarbeid med LHS i Harstad som omhandlet temaet `adferd`.

Implementering etter deltakelse på EHA konferanse i Belgia; laget en felles presentasjon i utviklingsgruppen om tilbud i andre land og om nyere forskning som er presentert til ansatte på Knorrebakken ressurssenter i ettertid.

Koordinatorene har presentert Huntingtonskolen på personalmøte og delt ut til ansatte på ressurssenteret.

Informasjon på infotavle og i møter om nye temaer og prosjekter som foregår på web-siden.

*-Status, utfordringer og videre arbeid med prosjektene:*

Rolleavklaringer innad i utviklingsgruppen har gitt resultat i bedre samarbeid og effektivitet. Vi ser med fordel på å møtes fysisk da det gir bedre arbeidsutvikling og fremgang. Dette også når det kommer nye koordinatorer til, for å samkjøre utviklingsgruppen og for en felles forståelse om vårt mandat.

Nye kontakter er etablert og flere av de eksisterende kontakter har fått nye veiledninger. Vi har også prioritert etter kommunenes ønske om å fysisk ha undervisning i kommunene. Dette har vi erfart gir mye bedre oppmøte og det er lettere i én 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.

Utskiftning av helsepersonell gjør at oppfølgning av undervisning ofte gjentas i de samme kommunene. Temaer som adferd, ernæring, hjelpemidler og nyere forskning er det som går igjen.

Koordinatorene har ansvar for kontinuerlig arbeid med å fornye fagstoff til websiden og holde Huntingtonskolen oppdatert; hvert ressurssenter har selv ansvar for dette, men det blir også tatt opp fast i møtene med utviklingsgruppen.