

## MØTEREFERAT

**Møtenavn/tema: Referansegruppemøte for NAKBUR**

**Fra: NAKBUR**

**Dato møte: Mandag 26. november 2018**

**Møtetid: Kl. 10.30 – 16.00**

**Tilstede:**

BURG – Joachim Sagen og Hans Bakke, Berit Flatø, Karin Tylleskär, Hilde Stray, Carina Gøtestam Skorpen, Dag Veimo, Ellen Nordal, Tove-Kristin Westli, Helga Sanner, Kristine Risum, Pernille Bøyesen.

**Fraværende:** Helga Sanner, Helene Hetland, Marite Rygg

**Saker:**

**10.30 Kort info:** Helga Sanner og Helene Hetland har meldt forfall grunnet sykdom. Marite Rygg er hos Printo i Genova. Pernille Bøyesen er invitert med som gjest fordi hun jobber for NAKBUR i 20 % ut året, og mest sannsynlig også i 2019.

De to nye medlemmene i referansegruppen presenterte seg.

Hans Bakke er far til en jente med diagnose fra 3 års alder, nå snart 18 år, er nestleder i BURG Norge samt leder for BURG Oppland fra 2015.

Tove-Kristin Westli har lang erfaring som helsesykepleier i Brumunddal, skolehelsetjenesten i Ringsaker kommune, har arbeidet på OSR, barne- og ungdomsavdelingen, i fem år, og er leder for Hedmark lokalgruppe i Landsgruppen for helsesykepleiere.

Hennes oppgaver blir i første omgang å bidra til kartlegging av kommunehelsetjenestens kjennskap til NAKBUR samt ønsker om hva tjenesten kan bidra med for å øke tilgangen til og kunnskapen om barnereumatologi for aktuelle fagpersoner. Deretter vil oppgavene bl.a. formes av hva kartleggingen viser. En sentral oppgave vil være å bidra til at aktuell informasjon fra NAKBUR når ut til kommunehelsetjenesten.

Til orientering: Tove-Kristin ønsker likevel å sende ut info om vaksinasjonsanbefalingene med følgetekst om at de snart skal revideres.

Pernille Bøyesen skal ut 2018 først og fremst jobbe med å utvikle nettsiden opp mot allmennleger/kommunehelsetjenesten samt mulig utvikling av NAKBUR på sosiale medier.

**11.00 Oppdatering vedr. NOBAREV og biobanken v/Helga**

Gikk ut. Helga sender ut info på mail.

**11.00 Behandlingsalgoritmer ved JIA v/Berit**

Berit presenterte først CARRAs (Childhood Arthritis and Rheumatology Research Alliance) utkast;

«Guideline for the Treatment of JIA: Therapeutic Approaches for Non-Systemic Polyarthritis, Sacroiliitis, and Enthesitis». Disse er foreløpig konfidensielle. De foreslåtte behandlingsalgoritmene bygger på CARRAs anbefalinger.

Alle de fem utkastene ble gjennomgått og diskutert. Marites skriftlige kommentarer er notert. Berit vil legge inn endringer på bakgrunn av diskusjonen og sende ut de reviderte. Berit understreket at behandlingsalgoritmene kun er anbefalinger og ikke ment som noe man er nødt til å følge. Det er likevel et ønske fra tjenesten, som følge av vårt mandat, at pasientene får så lik behandling som mulig uavhengig av bosted.

Hvis gruppen ønsker det, kan vi ha et rent fagmøte omkring dette til våren, slik at det er tid nok til å diskutere mer i detalj.

### **12.00 Lunsj + fotografering av gruppen**

Fotografen vil forsøke å sette inn bilder i gruppebildet av de som ikke var tilstede.

### **12.45 Regionale faglige nettverk – definisjon, hvordan opprette, organisere, oppgaver – diskusjon**

Få kompetansetjenester har formelle, selvdrevne, regionale fagnettverk med en leder og en fast struktur for hvem som er med og for møter og oppgaver.

Innen reumatologien (NKRR, NKSR) løses dette ulikt.

NKRR (Diakonhjemmet) har regionale møter på sine rehabiliteringskonferanser 2. hvert år. Der deltar hovedsakelig tverrfaglig personell (dvs. ikke reumatologer). Deltagerne presenterer de tilbud som er på sin arbeidsplass og utfordringer i regionen blir diskutert. En spørreundersøkelse viste at det ikke var et ønske med mer formelt, selvdrevet regionalt fagnettverk.

NKSR har kontaktpersoner (sykepleier og reumatolog) på alle avdelinger som deltar i registeret REVNATUS, dvs. kun fagpersoner innen spesialisthelsetjenesten. Ikke regionale nettverk eller treffpunkter.

Etter noe diskusjon ble vi enige om at vårt fagmiljø er så pass lite at det vil være mer hensiktsmessig heller å koble oss på og bidra til utbygging av eksisterende regionale reumatologiske fagråd enn å etablere nye kun for barnereumatologien.

Det bør være en fra NAKBURs referansegruppe i hvert regionale fagråd, og det bør arbeides for at det både er brukerrepresentant og representanter for tverrfaglig helsepersonell og kommunehelsetjenesten i rådet (jfr. Fagråd i reumatologi H-Nord).

Referansegruppens medlemmer oppfordres til å arbeide for dette i sin region.

Det er ønskelig at referansegruppens representant i det regionale fagrådet blir et bindeledd mellom tjenesten og fagrådet og på den måten sikrer informasjon ut om det tjenesten kan bidra med, spredning av kompetanse til sin region samt gjennom fagrådet bringe tilbake til tjenesten ønsker og behov fra sin region.

Mona vil tydeliggjøre dette som vår strategi for å oppfylle kravet om regionale faglige nettverk i neste årsrapport.

### 13.45 Brukermedvirkning i forskning – veien videre etter første kurs v/ BURG

Joachim presenterte først nytt fra BURG.

De har arbeidet frem et utkast til pakkeforløp og vil sende dette ut til gruppen for kommentarer.

En nyutviklet smerte-app, «Smertevenn», er snart klar for utprøving. Den er ment å kunne være et verktøy i f.eks. legekonsultasjoner, avdekke mulige smertemønstre, om det f.eks. er sammenheng mellom forutgående aktivitet/hendelse og økende/avtagende smerter, ...

Etter det første kurset i brukermedvirkning i forskning er det jobbet mye med en endelig form på kurset. Det blir 3-delt; første en e-læringsdel der lover, regler, hva vil det si å være brukermedvirker, osv. gjennomgås. Deretter blir det en «tilstedeværelse-del» der stadier i forskningsprosessen og brukermedvirkning på de ulike stadiene gjennomgås. De pedagogiske metodene vil variere; foredrag, diskusjoner, gruppeoppgaver. Til slutt en e-del med en prøve som skal bestås samt evaluering av kurset. Deltagere som består får kursbevis.

På det første kurset deltok 12 stk., både pårørende og ungdom med diagnose, fra alle helseregioner. Målet er at det skal være en brukerpool med forskningsskolerte brukere i hver helseregion. 6 av de 12 deltagerne har meldt at de vil stå i en slik brukerpool.

Det er BURG som disponerer poolen og forskere som trenger brukere med i et prosjekt skal henvende seg til BURG med kort informasjon om hva prosjektet dreier seg om. BURG vil da ta kontakt med poolen i gjeldende region.

BURG regner med at første 3-delte kurs er klart i mars 2019.

### 14.15 Pause

#### 14.30 Felles overordnet mal for transisjon barn – voksenavdeling. Kan det være nyttig?

Spørsmålet baserer seg på et forslag fra Ellen i 2017.

De fleste sykehus har etter hvert egne prosedyrer for ivaretagelse av ungdom på sykehus samt overføring til voksenavdeling i tråd med nasjonale og internasjonale anbefalinger. I praksis foregår dette ulikt når det gjelder barn og unge med revmatiske sykdommer.

Vi ble enige om at NAKBUR lager et forslag til overordnede anbefalinger som sendes referansegruppen for kommentarer. Målet er at vår pasientgruppe også på dette området skal ivaretas så likt som mulig uavhengig av bosted og i henhold til nasjonale og internasjonale anbefalinger.

Viser også til BURGs spørreundersøkelse og arbeid med en «Smooth overgang»

<https://www.revmatiker.no/smooth-overgang-fra-barn-til-voksen/>

### 15.00 Virksomhetsplanen 2019

Marites kommentarer vedr. PRINTO-studien der Haukeland også er med samt føye til registerets arbeidsgruppe er tatt med.

Til mandatet v/Mona: Medlemmene sitter for 4 år med mulighet for forlengelse. Dette er fra RHF'enes arbeidsgruppes veiledning. Vårt fagområde er lite og spredt, så kontinuitet er viktig. Vi foreslår at medlemmene sitter så lenge de selv ønsker, men at vi hvert fjerde år tar det opp på det årlige møtet. Vi tar en runde på dette på neste møte.

Referat fra Referansegruppemøtet 26.11.2018

Til Tverrfaglig opplæringsprogram for ungdom v/Mona: Dette er et prosjekt som ble finansiert av OUS-midler, og utført av en fysioterapeut, ergoterapeut og sykepleier. Disse var samtidig engasjert av NAKBUR i ulike prosenter for å bidra i aktiviteter som ungdomshelg, tverrfaglig nettverksdag, ... Grunnen til at dette er oppført i NAKBURs virksomhetsplan er at de fikk mulighet til å bruke noe «nakbur-tid» til prosjektet mot at resultatet kunne spres nasjonalt og benyttes med lokale tilpasninger. Dette er ikke gjort enda, da de ønsket å prøve det ut i praksis før det ble gjort tilgjengelig for andre. Vi kommer tilbake til dette når de anser seg som ferdige.

Til Ungdomshelg v/Mona: Etter vårt møte har vi hatt et møte med Barnepost 1, der ungdommene legges inn på ungdomshelgen. Sengenposten v/sykepleierne har ikke lenger ressurser til det opplegget som har vært til nå, så vi må se på andre måter å organisere den på. Vi ønsker absolutt å opprettholde tilbudet, men vet ikke enda hverken hvor ofte eller på hvilken måte. Gir dere mer informasjon når dette er klart.

Hospitering, kommentar fra Marite: Dette tema ble ikke diskutert ferdig. OUS har ingen korrekt oversikt, men i følge Berit, er det 2-3 lege-hospiteringer pr. år, og i følge Mona, 1-2 fra tverrfaglig personell, da gjerne flere personer pr. besøk. I desember får vi besøk av 2 sykepleiere og 1 sosionom fra revma poliklinikk + en sykepleier fra barneavd. i Bodø, som jobber med utviklingen av et ungdomsforløp/tverrfaglig poliklinikk.

Marite foreslår mer markedsføring av tilbudet og spør om det er en ide å bruke det mer målbevisst i oppbyggingen av regionale fagnettverk og f.eks. lage en samordnet plan.

Vi fortsetter den diskusjonen på neste møte.

Kompetansespredningsplanen v/Mona: Det arbeides med en revidert utgave på bakgrunn av tilbakemeldingene fra H-dirs. 5-årig helhetlig gjennomgang.

Kartlegging og dokumentasjon er sentrale oppgaver fremover, og kompetansespredningsplanen vil i stor grad bygge videre på det som kommer ut av kartleggingene.

### **15.45 Eventuelt**

Vaksineanbefalingene: Det ble diskutert om ikke disse anbefalingene burde revideres årlig, da det raskt skjer forandringer. HPV-vaksinen er det en del spørsmål om, så den bør kanskje nevnes ved navn. Det bør også føyes til at den fra 2019 også skal anbefales for gutter.

Ventetid for poliklinisk time/kontroll v/Hans: Hans og BURG får en del henvendelser fra fortvilte foreldre som opplever å måtte vente veldig lenge på time selv ved tydelige oppbluss.

Ved OUS er rutinen ved oppbluss, i følge Berit, time innen 4 uker. Lenger enn det er for lenge, og da forsøkes det å løse problemet ved organisatoriske tiltak. Purring på time bør skje via fastlegen. Det er et erkjent og sterkt beklagelig problem på Rikshospitalet at det ofte kan gå for lang tid før kronikere får sine kontroller.

3.12.2018

Referent Mona