

MÅL	Delmål	AKTIVITET
MÅL 1 Øke kompetansen på fagfeltet barnepalliasjon i Norge.	a) Gjøre innholdet i nasjonal faglig retningslinje kjent for pedagogisk og helse- og sosialfaglig personell i kommunene og spesialisthelsetjenesten.	<ul style="list-style-type: none"> • Nettkurs om barnepalliasjon og nasjonal faglig retningslinje. • Fagkurs på tema barnepalliasjon og sjeldne diagnoser. • Seks webinarer: <ul style="list-style-type: none"> ○ Barnepalliasjon i barnehage og skole ○ Tilrettelegging for samspill og aktivitet for barn med behov for palliasjon ○ Ivaretagelse av søsken i førskolealder ○ Ivaretagelse av søsken i skolealder ○ Å være besteforelder ○ Ivaretagelse av tjenesteytere • Undervisning og veiledning (knyttet til individ og/eller system) av kommunalt ansatte i opplæringssektoren og helse- og omsorgssektoren og spesialisthelsetjenesten. • Administrere fagnettverk om barnepalliasjon for barnefysioterapeuter på facebook. • Undervise studenter om barnepalliasjon og ulike temaer knyttet til fagfeltet (Videreutdanning i Barnepalliasjon, masterstudiet i fysioterapi og masterstudiet i spesialpedagogikk). • Publisere to populærvitenskapelige artikler eller innlegg om barnepalliasjon og Leve NÅ sitt tilbud. • Holde seks innlegg/foredrag på konferanser nasjonalt og internasjonalt.
	b) Styrke tjenesteyteres kompetanse på familiens behov, med særlig fokus på fase to og tre i forløpsmodellen.	<ul style="list-style-type: none"> • Tydeliggjøre og konkretisere hva fase to og tre i forløpsmodellen innebærer, samt hvilke behov familier har i disse fasene, både gjennom opphold for familier, lokale tjenester, fagkurs og webinarer. • Dokumentere egen kunnskap og erfaring, samt dele gode brukerhistorier
	c) Tydeliggjøre betydningen av tverrfaglig samarbeid for å kunne gi helhetlig- og familiesentrert palliativ omsorg til barn.	<ul style="list-style-type: none"> • Alle tjenester og aktiviteter som Leve NÅ tilbyr tar utgangspunkt i tverrfaglighet. • Involvere både pedagogisk og helse- og sosialfaglige personell i alle tjenester vi tilbyr. • Styrke koordinator i å involvere ulike profesjoner og instanser i arbeid rundt enkeltbarn.
	d) Styrke lokale og regionale tjenesteyteres mulighet til å yte kunnskapsbaserte tjenester i henhold til den nasjonal faglige retningslinjen.	<ul style="list-style-type: none"> • Anerkjennelse, bekrefte og bidra til å videreutvikle den kunnskapen og erfaringen lokale tjenesteytere har i arbeid med enkeltbarn og knytte det til anbefalingene i retningslinjen. • Gi informasjon om retningslinjen og bidra til vurdering av faglig forsvarlighet i arbeidet med enkeltbarn. • Informere om barnets lovfestede rettigheter til samordnede tjenester og koordinator, både i arbeid med enkeltbarn og gjennom fagkurs og webinarer. • Styrke lederes kompetanse på samhandling og koordinering, i arbeid med enkeltbarn og gjennom systemtjenester.
MÅL 2 Styrke samhandling og koordinering mellom ulike sektorer og tjenestenivåer.	a) Kartlegge foresattes behov for støtte for å ivareta barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov.	<ul style="list-style-type: none"> • Gjennomføre pCSNAT med foresatte som innvilges tjenester fra Leve NÅ.
	b) Avdekke ressurser hos og oppfølging fra lokale og regionale tjenesteytere rundt barnet og familien.	<ul style="list-style-type: none"> • Ha kontinuerlig kontakt og samarbeid med koordinator i kommunen og koordinator i spesialisthelsetjenesten for familier Leve NÅ følger opp. • Avdekke hvilke instanser som er inne i saken og hvilket ansvar de ulike instansene/fagpersonene har. • Gjennomføre enkel kartlegging av tjenesteyteres behov for kunnskap og/eller informasjon.

MÅL	Delmål	AKTIVITET
	<p>c) Utforme tiltak, i samarbeid med lokale og regionale tjenesteytere, med tydelig rolle og ansvarsfordeling.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avklare foreldrenes behov og utarbeide tiltaksplan for familien (pCSNAT). • Tydeliggjøre i tiltaksplanen hvilke instanser som er involvert i de ulike tiltakene, samt hvilken rolle og ansvar de ulike instansene har. • Bidra inn med tiltak på temaer/fagområder som Leve Nå har kompetanse på. • Evaluere tiltaksplanen etter max. 6 måneder, eller ved store endringer i barnets livssituasjon eller tilstand.
	<p>d) Tydeliggjøre koordinators mandat og behov for kompetanse, samt styrke dennes rolle i å etablere en samsone.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tett kontakt med, og veiledning av, koordinatorene i kommunen og spesialisthelsetjenesten i enkeltsaker som Leve Nå følger opp. • Arrangere fagseminarer for tjenesteytere og ledere i kommuner med tema samhandling og koordinering, hvor det settes fokus på koordinatorenes rolle og ansvar i oppfølging av barn med behov for palliasjon.
MÅL 3 Styrke familien i å leve et så godt liv som mulig.	<p>a) Styrke foresattes kunnskap om barnepalliasjon, knyttet opp mot eget barn og familiens situasjon.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informere om og drøfte begrepet og retningslinjene i møte med foresatte i lokale tilbud og under opphold. • Publisere artikler og brukerhistorier om barnepalliasjon på nettside og sosiale medier.
	<p>b) Utrede behov for differensiert tilbud for familier med barn som har langsomt progressivt sykdomsforløp og som lever ut over barnealder.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Gå i dialog med representanter i brukerpanel, advisory board og ulike foreninger for å drøfte deres tanker og erfaringer rundt temaet. • Utvikle tilbud for enkeltgrupper.
	<p>c) Styrke tjenesteytere og foreldre i å være støttespillere for søsken som pårørende.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Gjennomføre forelesninger om søsken på opphold og tilby foreldre individuell informasjon/veiledning basert på observasjoner av søsken under opphold. • Veilede lokalt tjenesteapparat på tema søsken i enkeltsaker ved behov. • Arrangere webinar for tjenesteytere med tema ivaretagelse av søsken.
	<p>d) Gi familiene muligheten til å møte andre og styrke helsekompetanse.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Arrangere familieopphold og helgesamlinger på Frambu senter. • Undervise og veilede i enkeltsaker lokalt, om temaer knyttet til det å leve med et alvorlig sykt barn.
	<p>e) Styrke det nære nettverket i å være gode støttespillere for familien.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Arrangere webinar for besteforeldre, med fokus på å forstå familiens behov og hvordan de best kan støtte dem. • Veilede foresatte og tjenesteytere i hvordan andre i familien, venner og frivillige instanser kan bidra til å løse konkrete utfordringer i hverdagen.
MÅL 4 Samle erfaring og utvikle ny kunnskap om barnepalliasjon.	<p>a) Gjennomføre en pilotstudie for å teste og evaluere gjennomførbarheten av pCSNAT-intervensjonen i en norsk kontekst og teste ut relevante måleinstrumenter for</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Oppstart av forskningsprosjektet «Barnepalliasjon: Foresattes behov og barnets tjenestetilbud» • Prosjektet er et PhD-prosjekt som gjennomføres i samarbeid ved OsloMet. • Stipendiaten søker opptak på PhD-programmet for Helsevitenskap ved OsloMet. <p>For mer informasjon, se prosjektbeskrivelse for forskningsprosjektet Barnepalliasjon: <i>Foresattes behov og barnets tjenestetilbud</i>.</p>

MÅL	Delmål	AKTIVITET
	<p>å vurdere nytten av intervensjonen.</p> <p>b) Utforske fagpersoners utføring av ernæringsfaglige og koordinerende oppgaver, som del av barnets tjenestetilbud og ivaretagelse av foresattes behov for støtte.</p>	