

MÅL og AKTIVITETSPLAN 2023

MÅL	Delmål	AKTIVITET	SAMARBEIDS-PARTNER
MÅL 1 Samle, utvikle og spre kunnskap om barnepalliasjon.	a) Evaluere gjennomførbarheten av Carer support needs assessment tool intervention paediatric (CSNAT-I Paediatric) i en norsk kontekst og teste ut relevante måleinstrumenter for å vurdere nytten av intervensjonen.	Videreføre forskningsprosjektet « <i>Barnepalliasjon: Foresattes behov og barnets tjenestetilbud</i> » <ul style="list-style-type: none"> Prosjektet er et PhD-prosjekt som gjennomføres i samarbeid med OsloMet. Hovedveileder er Marianne Nordstrøm og medveileder er Anette Winger. For mer informasjon, se prosjektbeskrivelse for forskningsprosjektet <i>Barnepalliasjon: Foresattes behov og barnets tjenestetilbud</i> .	Oslo Metropolitan University (OsloMet). Children in palliative care (CHIP), OsloMet.
	b) Utforske fagpersoners utføring av ernæringsfaglige og koordinerende oppgaver, som del av barnets tjenestetilbud og ivaretagelse av foresattes behov for støtte.		
	c) Delta i nasjonale- og internasjonale fag- og forskningsnettverk.	<ul style="list-style-type: none"> Delta i det nasjonale forskningsnettverket Children in palliative care (CHIP), OsloMet Delta i det internasjonale forskningsnettverket CSNAT-I SNAP. Delta i Tverrfaglige kompetansenettverk for barnepalliasjon, opprettet av barnelegeforeningen og barnesykepleierforbundet Samarbeid om lisensiert bruk og videreutvikling av norsk versjonen av CSNAT-I (Paediatric), med utviklerne ved University of Manchester og University of Cambridge, og samarbeid om videre implementering i Norge med Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling (KLB), og Regionalt Palliativt team for barn og unge i Helse Sør-Øst (PALBU OUS). Utvikle og evaluere tilbud til pårørende søsken i førskole- og skolealder, i samarbeid med Psykologisk institutt og Institutt for medisinske basalfag ved Universitet i Oslo (UiO) og Stiftelsen Nordre Aasen 	CHIP. CSNAT-I SNAP Reseach Interest Group. Tverrfaglig kompetansenettverk for barnepalliasjon. University of Manchester og University of Cambridge. KLB - OUS. PALBU - OUS. Psykologisk institutt og Institutt for medisinske basalfag, UiO. Stiftelsen Nordre Aasen.

		<ul style="list-style-type: none"> • PhD-stipendiat Gro Trae er tilknyttet forskningsgruppen Livskvalitet ved OsloMet og det nasjonale forskernettverket for helsekompetanse (HELINOR). • Representant i referansegruppen i PhD studien <i>Fedres rolle i barnepalliasjon</i>, ved stipendiat Marianne Sjuls. 	<p><i>OsloMet</i></p> <p><i>Universitetet i Agder Foreningen for Barnepalliasjon.</i></p>
	<p>d) Videreutvikle og styrke kunnskap og kompetanse hos fagpersoner i Leve Nå.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rutiner for systematisk debrifing og kollegaveiledning. • Systematisere og dokumenter egne erfaringer og praksis. • Delta på nasjonale- og internasjonale konferanser. • Delta i nasjonale og internasjonale fag- og forskningsnettverk. • Samarbeid og kunnskapsutveksling med norske og internasjonale instanser, både offentlige og private aktører. • Samarbeid og kunnskapsutveksling med ideelle organisasjoner og brukerforeninger. • Hospitere ved relevante offentlige institusjoner i Norge og Danmark. 	<p><i>Som under 1a og 1c).</i> <i>Barnehabiliteringer, barnepalliative team og barneavdelinger.</i></p> <p><i>Nordre Aasen, Cerebral Parese foreningen, Niemann Pick i Norge, Løvemammaene v/Bære sammen, Foreningen for muskelsyke (FFM), Sykehusklavnene.</i></p> <p><i>Barnehabiliteringer, Barnepalliative team, barneavdelinger og kommunale instanser.</i> <i>FamilieFOKUS, Danmark.</i></p>
<p>MÅL 2 Øke kompetansen på fagfeltet barnepalliasjon i Norge.</p>	<p>a) Gjøre innholdet i nasjonal faglig retningslinje kjent for pedagogisk og helse- og sosialfaglig personell i kommunene og spesialisthelsetjenesten.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Arrangere webinar: <i>Se hele barnet – helse møter pedagogikk i barnehage og skole.</i> • Gjøre gjennomførte webinarer tilgjengelig på Leve Nå's nettsider. • Gi informasjon om nasjonal faglig retningslinje i alle Leve Nå's tilbud. • Undervise/veilede kommunale instanser (opplærings- og helse- og omsorgssektoren) og spesialisthelsetjenesten i enkelt-/systemsaker (digitalt eller lokalt), på temaer som: <ul style="list-style-type: none"> ○ Nasjonal faglig retningslinje <i>Palliasjon til barn og unge</i> ○ diagnosekunnskap, symptomer, medisinsk oppfølging og akuttplan ○ familiens behov for støtte, nå i og tiden fremover (basert på CSNAT kartlegging) ○ å sikre godt samarbeid og koordinering av tjenester ○ å forstå og møte foreldre som lever i beredskap ○ å forstå og ivareta søsken ○ informasjon og kommunikasjon innad i familien og til andre ○ aktivitet og deltagelse i hverdagen ○ tilrettelegging i barnehage og skole 	<p><i>Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (Frambu kompetansesenter), Statped.</i></p> <p><i>Pårørende, alminnelige koordinatører, barnekoordinatører og/eller fagpersoner i kommuner og ulike deler av spesialisthelsetjenesten.</i> <i>Frambu kompetansesenter.</i></p>

		<ul style="list-style-type: none"> ○ sorg og sorgreaksjoner hos pårørende (foresatte, søsken og besteforeldre) ○ ivaretagelse av pårørende (foresatte, søsken og besteforeldre) etter barnets død ○ å arbeide med alvorlig syke barn ○ ivaretagelse av pedagogisk- og helsefaglig personell • Administrere fagnettverk på Facebook for barnefysioterapeuter som jobber innen fagfeltet barnepalliasjon. • Gjennomføre to faglige nettverksmøter for barnefysioterapeuter, med et/flere tema innen barnepalliasjon. • Undervise studenter om barnepalliasjon og ulike temaer knyttet til fagfeltet (Tverrfaglig videreutdanning i Barnepalliasjon (OsloMet), masterstudiet i fysioterapi (OsloMet), masterstudiet i spesialpedagogikk (UiO), masterstudiet Helsepsykiatri (OsloMet) og Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser (Frambu kompetansesenter/HINN). • Undervise og veilede studenter og fagpersoner som har praksis/hospiterer ved enheten. • Publisere informasjon om hva CSNAT-I (Paediatric) innebærer for foresatte og tjenesteytere på egne nettsider, og gi veiledning til barnepalliative tema om hva som kreves for å få lisens og ta metoden i bruk i klinisk praksis. • Holde seks innlegg/foredrag på konferanser nasjonalt og internasjonalt. • Publisere en fagfellevurdert artikkel og to temaartikler/innlegg/kronikker. 	<p><i>Frambu kompetansesenter.</i></p> <p><i>Frambu kompetansesenter.</i></p> <p><i>OsloMet.</i> <i>Universitetet i Oslo (UiO).</i> <i>Høgskolen i Innlandet (HINN)</i> <i>Frambu kompetansesenter.</i></p>
	<p>b) Styrke tjenesteyteres kompetanse på familiens behov, med særlig fokus på fase to og tre i forløpsmodellen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Gjør kjent <i>hvilke behov</i> familier med alvorlig syke barn har i fase to og tre: <ul style="list-style-type: none"> ○ Kartlegge foresattes behov for støtte i alle saker som henvises til enheten og legge til rette for informasjonsoverføring og samarbeid om tiltak med lokale og regionale tjenesteytere (CSNAT-I (Paediatric)). ○ Ha relevante pårørendestemmer på Leve Nå sine arrangementer ○ Gjøre opptak av foresatte/søsken/besteforeldre og publisere på egne nettsider ○ Informere om resultater fra egen og andres forskning på området på egne arrangementer og nettsider. • Gjøre kjent og konkretisere hva et barnepalliativt tilbud innebærer i fase to og tre, samt hvilke instanser som er aktuelle bidragsytere i disse fasene. Dette ivaretas gjennom aktiviteter som: <ul style="list-style-type: none"> ○ webinarer/fagdager ○ informasjon og veiledning i enkelt-/systemsaker ○ undervisning/veiledning av studenter ○ innlegg på konferanser 	<p><i>Pårørende, alminnelige koordinatore/barnekoordinatorer og fagpersoner i kommuner og ulike deler av spesialisthelsetjenesten. Brukerforeninger.</i></p> <p><i>Som under 2a)</i></p>

		<ul style="list-style-type: none"> ○ temaartikkel/innlegg/kronikk • Sende ut rapport til foresatte og relevante offentlige instanser etter familieopphold på Leve Nå med anbefalinger om oppfølging i fase 2 og 3. • Bidra med faglige uttalelser i enkeltsaker som Leve Nå jobber med, etter ønske/behov. • Dokumentere egen kunnskap og erfaring, samt dele gode brukerhistorier knyttet til fase to og tre på egne nettsider. 	
	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, og har fokus på, samarbeid og tverrfaglighet. • Invitere og samarbeide med både pedagogisk og helse- og sosialfaglige personell i enkeltsaker, uavhengig av hvilken sykdomsfase barnet er i. • Bevisstgjøre og bistå alminnelige koordinator/barnekoordinator i å involvere ulike profesjoner og instanser i arbeid rundt enkeltbarn. 	Alminnelig koordinator/barnekoordinator og fagpersoner i kommune og spesialisthelsetjeneste.
	d) Styrke lokale og regionale tjenesteyteres mulighet til å yte kunnskapsbaserte tjenester i henhold til nasjonal faglig retningslinje.	<ul style="list-style-type: none"> • Gi informasjon om nasjonal faglig retningslinje i alle Leve Nås tilbud. • Veilede og bistå alminnelige koordinatorer/barnekoordinatorer i enkeltsaker, knyttet til samhandling og koordinering av tjenester på tvers av sektorer og tjenestenivåer. • Skaffe oversikt over de tjenestene den enkelte familie mottar i sin hjemkommune og anerkjenne og bekrefte tjenesteytere som bidrar rundt familien lokalt. • Bidra i drøftinger og avklaringer i enkeltsaker, sammen med lokale/regionale instanser, om hvilke tjenester familien er i behov av og hvordan de ulike tilbudene kan organiseres (i tråd med anbefalingene som er gitt i nasjonal faglig retningslinje). • Informere om barnets lovfestede rettigheter til ansatte i kommunal sektor, både i arbeid med enkeltbarn og gjennom fagkurs og webinarer. • Utvikle opplæringspakker på tema barnepalliasjon for helse- og sosialfagarbeidere, ansatte i barnehage/skole/avlastning/bolig og brukerstyrte personlige assistenter (BPA) i kommune eller hos private leverandører, uten formell kompetanse. 	<p>Som under 2a)</p> <p>Alminnelig koordinator/barnekoordinator i kommune og spesialisthelsetjeneste.</p> <p>Alminnelig koordinator/barnekoordinator og fagpersoner i kommune og spesialisthelsetjeneste.</p> <p>Som under 2a)</p> <p>Frambu kompetansesenter, Brukerpanel, Advisory board, OsloMet, Ecura, en kommune (ikke avklart).</p>
MÅL 3 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 CSNAT-I (Paediatric) med alle foresatte i saker som innvilges tjenester fra Leve Nå. Prosessen gjennomføres i samråd med alminnelig koordinator/barnekoordinator i kommunen og spesialisthelsetjenesten. • Alle familier får en fast kontaktperson i Leve Nå som følger dem gjennom hele CSNAT intervensjonen 	Alminnelig koordinator/barnekoordinator i kommune og spesialisthelsetjeneste.
	b) Avdekke ressurser hos og oppfølging fra lokale og regionale tjenesteytere rundt barnet og familien.	<ul style="list-style-type: none"> • I samarbeid med foresatte og alminnelig koordinator/barnekoordinator, avdekke hvilke relevante instanser som er inne i saken, hvilke tilbud familien får lokalt og hvilket ansvar de ulike instansene/fagpersonene har. 	Alminnelig koordinator/barnekoordinator i kommune og spesialisthelsetjeneste.

		<ul style="list-style-type: none"> • Samarbeide tett med alminnelig koordinator/barnekoordinator i kommune, spesialisthelsetjeneste og barnepalliativt team og avklare roller, i alle enkeltsaker som Leve Nå tilbyr tjenester. 	
	c) Utforme tiltak, i samarbeid med lokale og regionale tjenesteytere, med tydelig rolle og ansvarsfordeling.	<ul style="list-style-type: none"> • Avklare foresattes behov og utarbeide tiltaksplan for familien basert på CSNAT-I (Paediatric). • Avklare med alminnelig koordinator/barnekoordinator i kommune, spesialisthelsetjeneste og barnepalliativt team hvilken rolle de ulike instansene har og tydeliggjøre i tiltaksplanen hvilke tiltak som skal iverksettes og hvem som har ansvar. • Bidra lokalt og regionalt med tiltak på temaer/fagområder som familien/tjenesteapparatet har behov for og som Leve Nå har kompetanse på (<i>se punkt 2a</i>). • Evaluere tiltaksplanen i alle enkeltsaker, i nært samarbeid med foresatte og impliserte parter, max. 4 måneder etter, eller ved store endringer i barnets livssituasjon eller tilstand. 	Alminnelig koordinator/barnekoordinator i kommune og spesialisthelsetjeneste.
MÅL 4 Styrke familien i å leve et så godt liv som mulig.	a) Styrke foresattes kunnskap om barnepalliasjon, knyttet opp mot eget barn og familiens situasjon.	<ul style="list-style-type: none"> • Informere om og drøfte begrepet barnepalliasjon og den nasjonal faglige retningslinjen i møte med foresatte i lokale tilbud og under opphold og samlinger. • Bevisstgjøre foresatte om egne behov for støtte, gjennom CSNAT intervensjonen. • Arrangere dialogmøter for foreldre med innvandrerbakgrunn på helsestasjoner i utvalgte kommuner og bydeler i Oslo. • Publisere artikler og brukerhistorier om ulike sider ved barnepalliasjon på egen nettside og i sosiale medier. 	Alminnelig koordinator/barnekoordinator i kommune og spesialisthelsetjeneste. Frambu kompetansesenter. Helsesykepleiere på helsestasjoner i kommuner og bydeler i Oslo. Brukerforeninger.
	b) Gi familiene muligheten til å møte andre og styrke egen helsekompetanse.	<ul style="list-style-type: none"> • Arrangere to femdagers familieopphold for familier med barn som har livstruende og livsbegrensende sykdom, med det mål å gi pårørende (foresatte, søsken og besteforeldre): <ul style="list-style-type: none"> ○ mulighet til å møte andre i lignende situasjon ○ informasjon/veiledning på konkrete problemstillinger som er viktig for dem ○ mulighet for samtaler, aktivitet, ro, avveksling og avlastning. • Arrangere en helgesamling på Frambu senter for familier som har mistet barn, med det mål å gi pårørende (foresatte, søsken og besteforeldre): <ul style="list-style-type: none"> ○ mulighet til å møte andre i lignende situasjon ○ kunnskap om sorgprosesser, sorgreaksjoner og mestringsstrategier ○ mulighet til samtaler, aktiviteter og ro. • Undervise og veilede foresatte og søsken i enkeltsaker lokalt, på temaer knyttet til det å <i>leve med</i> et alvorlig sykt barn/søsken. • Bidra i planleggingen og gjennomføringen av familiekurs (inkludert fagdag) for diagnosegruppene trisomi 13 og trisomi 18, nevronal ceroid lipofuscinose (NCL) og 	Brukerforeninger. Brukerforeninger. Alminnelig koordinator/barnekoordinator i kommune og spesialisthelsetjeneste. Frambu kompetansesenter.

		metakromatisk leukodystrofi (MLD) som arrangeres i regi av Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, i henholdsvis uke 12, 23 og 47.	
	c) Utrede behov og tilby differensiert tilbud for familier med barn som har langsomt progressivt sykdomsforløp og som lever ut over barnealder.	<ul style="list-style-type: none"> • Opprettholde samarbeid med brukerpanel og andre brukerforeninger om utvikling av tilbud til denne målgruppen. • Bidra i planlegging og gjennomføring av familiekurs (inkludert fagdager) for diagnosegruppen nevronal ceroid lipofuscinose (NCL/CLN), som arrangeres i regi av Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser i uke 23. • Gjennomføre prosjektet <i>Ungdom med Duchennes muskeldystrofi; Sjelden diagnose og forkortet livsløp. Livskvalitet og palliativ oppfølging i transisjon fra barn til voksen</i>. Forutsatt tildelte prosjektmidler fra Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). 	<p><i>Som under 1d)</i></p> <p><i>Norsk NCL-forening. Frambu kompetansesenter.</i></p> <p><i>Frambu kompetansesenter, Enhet for medfødte og arvelige nevrologiske tilstander (EMAN), Nevromuskulært kompetansesenter (NMK), FFM Ungdom og Medvind Assistanse.</i></p>
	d) Styrke kunnskap om søsken som pårørende, for søsken selv, foresatte og tjenesteytere.	<ul style="list-style-type: none"> • 2 x familieopphold: Gjennomføre SIBS intervensjon, tilpasset søsken i alle aldre. Les om SIBS: https://sibs.no/ • Helgesamling: Invitere søsken (i alle aldre), både sammen med og uten foresatte, med det mål å gi søsken kunnskap om sorgprosesser, sorgreaksjoner og mestringsstrategier (se punkt 4b). • Gi foresatte og lokalt tjenesteapparat informasjon/veiledning på tema søsken i etterkant av familieopphold, helgesamling eller etter lokal søknad. • Gjennomføre prosjektet <i>MiniSIBS</i>. • Arrangere webinarer <i>Ivaretagelse av søsken i førskolealder og Ivaretagelse av søsken i skolealder høsten 2023</i>. • Arrangere webinarer <i>Voksne søsken våren 2023</i>. 	<p><i>Alminnelig koordinator/barnekoordinator i kommune og spesialisthelsetjeneste.</i></p> <p><i>Brukerforening/pårørende.</i></p>
	e) Styrke det nære nettverket i å være gode støttespillere for familien.	<ul style="list-style-type: none"> • Invitere familiemedlemmer (besteforeldre, tanter/onkler) og/eller nære venner til familieopphold og helgesamling på Frambu senter og tilby eget program. • Informere og veilede foresatte og tjenesteytere i hvordan andre i familien, venner og frivillige instanser kan bidra til å løse konkrete utfordringer i hverdagen. • Tilgjengeliggjøre opptak av webinarer <i>Besteforeldrerollen</i> (arrangert 2022) på Leve Nå sine nettsider. 	<p><i>Alminnelig koordinator/barnekoordinator i kommune og spesialisthelsetjeneste.</i></p> <p><i>Brukerforeninger</i></p>

