

# Årsrapport 2022



29. juni 2021 fikk Stiftelsen Frambu innvilget søknad om videreføring av prosjektet Leve Nå. Tilskuddet var på 8 245 651 kroner, inkludert 4 028 160 kroner i ubrukt tilskudd, overført fra 2021.

I 2022 besto Leve Nå av en prosjektgruppe med seks fagpersoner: prosjektleder/spesialpedagog Monica Andresen (80 %), overlege Ellen Annexstad (50 %), forskningsansvarlig/klinisk ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm (40 %), fysioterapeut Mari Ellefsen-Martinsen (50 %), helsesykepleier Stine Eugenie Hansen (50 %) og psykologspesialist Tonje Elgsås (30 %). I tillegg hadde prosjektet knyttet til seg følgende fagressurser som bistod i utøvelsen av Leve Nå sine tjenester; administrativ koordinator Helene Bjaaland (50 %), psykologspesialist Torun Vatne (25 %), pedagogisk leder Stine Borgen (20 %) og interaksjonsdesigner Ida Bråten (25 %).

### **KAPASITETSUTNYTTELSE (antall plasser og plasser i bruk)**

Leve Nå tilbyr ulike type tjenester avhengig av barnets, familiens og tjenesteapparatets behov:

- *Femdagers familieopphold* på Frambu senter for familier som har barn med livstruende/livsbegrensende sykdom. Total kapasitet pr familieopphold er seks familier.
- *Helgesamling* for familier som har mistet barn. Total kapasitet pr helgesamling er tolv familier.
- *Lokale tilbud* tjenester knyttet opp mot enkeltbarn/familie eller instanser på kommunalt- eller spesialisthelsetjenestnivå. For 2022 ble det ikke satt ramme for antall slike saker.
- *Fagdager og webinarer* rettet mot ulike faggrupper og instanser. For 2022 ble det ikke satt ramme for antall slike tjenester.

For 2022 var det opprinnelig planlagt fire femdagers familieopphold for familier med barn med livstruende/livsbegrensende sykdom (uke 11, 18, 38 og 48), og et helgeopphold for familier som har mistet barn (11.-13. november). På grunn få søkere ble familieoppholdet i uke 18 avlyst.

Det var 13 familier som søkte seg til familieopphold i 2022. Ti familier gjennomførte oppholdet, hvorav et foreldrepar deltok digitalt. Tre familier trakk seg på grunn av komplikasjoner/forverring av barnets tilstand. De som deltok på familieoppholdene, var barn med diagnose, foresatte, søsken, besteforeldre og tjenesteytere, totalt 62 deltagere. Syv familier søkte på helgesamling for familier som har mistet barn. Fire familier gjennomførte samlingen, med totalt ti deltagere, både søsken, foresatte og besteforeldre. Tre familier trakk seg fra samlingen på grunn av covid-sykdom.

Deltagere på familieopphold og helgesamlinger hadde tilknytning til ulike helseregioner i Norge; fem familier fra Helse Sør Øst, seks familier fra Helse Vest, to familier fra Helse Nord og en familie fra Helse Midt.

I tillegg til femdagers opphold og helgesamling på Frambu senter ga Leve Nå i 2022 totalt 37 lokale tilbud i ulike regioner i Norge. 16 av sakene var knyttet til enkeltbarn/familie og 21 saker var systemrelatert. Antall deltagere var på henholdsvis 95 og 859.

Saker knyttet til et barn/en familie fordelte seg slik på ulike helseregioner; ni i Helse Sør Øst, tre i Helse Vest, to i Helse Midt og to i Nord.

Systemrettede saker fordelte seg slik på ulike helseregioner; syv i Helse Sør Øst, tre i Helse Midt, en i Helse Vest. Ti saker nådde ut nasjonalt.

Se oversikt over alle Leve Nås tilbud i 2022, med antall og type tjenester, samt antall brukere i målgruppen i vedlegg 1.

## **ANTALL BRUKERE OG OPPHOLDSTID PER BRUKER FORDELT PÅ MÅLGRUPPER**

Målgruppen for Leve Nå er barn (0-18 år) med genetiske, medfødte og ervervede sykdommer som er livstruende eller livsbegrensende, samt deres familier. Tilbudet omfatter også målgruppens lokale og regionale tjenesteytere.

### ***Tilbud til familier (familierettede tjenester)***

Pr desember 2022 har Leve Nå registrert 42 barn, hvorav 20 ble registrert inneværende år, og totalt 30 familier har fått tilbud fra vår enhet.

- Ti familier deltok på femdagers familieopphold, inkl. et foreldrepar digitalt.
- Fire familier deltok på helgesamling for familier som har mistet barn.
- 16 familier mottok lokal tjeneste.

I alle saker som omhandler et barn/en familie opprettes en kontaktperson i Leve Nå som tar kontakt og etablerer et nært samarbeid med koordinator i kommuner og barnehabiliteringer. Dette er tids- og ressurskrevende, men av avgjørende betydning for at tjenestene fra Leve Nå forankres godt i det tilbudet barnet og familien har i sin hjemkommune. Familiens kontaktperson fra Leve Nå følger saken gjennom hele prosessen. Vedkommende har ansvar for å holde kontakt med familien og lokale/regionale tjenesteytere, både før, under og etter tjenesten er gjennomført. Dette innebærer flere samtaler og møtepunkter i hver enkelt sak, både med foresatte og tjenesteinstanser på kommunalt- og spesialisthelsetjenestenivå.

Eksempler på temaer som Leve Nå har bidratt med i lokalt tilbud rettet mot familier er:

- Hva er barnepalliasjon?
- Hva sier den nasjonal faglige retningslinjen *Palliasjon til barn og unge*?
- Diagnosekunnskap
- Symptomer og medisinsk oppfølging
- Samarbeid og koordinering av tjenester
- Akutt-/beredskapsplan
- Forhåndssamtaler
- Sorg og sorgreaksjoner
- Forelderrollen - å leve i beredskap
- Å være søster eller bror
- Besteforelderrollen
- Informasjon og kommunikasjon i familien
- Informasjon til andre
- Tilrettelegging for et godt barneliv i barnehage/skole/avlastning
- Meningsfulle aktiviteter og livskvalitet for barnet og familien
- Å arbeide med alvorlig syke barn
- Ivaretagelse av tjenesteytere

I lokale saker har kontakten med foresatte og tjenesteinstanser i hovedsak blitt gjennomført via telefon og/eller digitale møter (Norsk Helsenett). Det er også gjennomført noen fysiske reiser, der hvor det har blitt vurdert som nødvendig, enten på grunn av familiens situasjon eller kompleksiteten i saken. Varigheten på Leve Nå's tilbud til hver enkelt familie avhenger av foresattes og de lokale tjenesteyternes behov. Noen saker varer i noen måneder, men de aller fleste sakene følger Leve Nå over flere år.

### ***Tilbud til tjenesteytere og instanser (systemrettede tjenester)***

I tillegg til lokale tjenester knyttet til barn/familier har Leve NÅ i 2022 bidratt i 21 ulike systemsaker lokalt/regionalt. Systemsaker inkluderer undervisning på ulike utdanninger, fagkonferanser, lokale fagdager/veiledninger og nasjonale arrangement. Varighet pr. sak har variert fra to til seks timer og i veiledning av lokale instanser har Leve NÅ bidratt både to og tre ganger for samme instans.

Eksempler på lokale instanser det er gitt tilbud til, er ulike offentlige instanser (både innen helse-, sosial- og opplæringssektoren), sykehusavdelinger, barnehabiliteringer og barnepalliative team og private helsetilbydere. I systemsaker gir Leve NÅ forelesninger/innlegg og bidrar i drøftinger og erfaringsutvekslinger på ulike temaer innen barnepalliasjon. Eksempler på temaer som Leve NÅ har bidratt med i systemsaker, er de samme som er nevnt under overskriften *Tilbud til familier*.

I 2022 underviste Leve NÅ på masterstudiet i fysioterapi (OsloMet) og spesialpedagogikk (Universitetet i Oslo), samt på videreutdanningen i Barnepalliasjon (OsloMet). Enheten har også tatt imot studenter i praksis fra masterstudiet i spesialpedagogikk (UiO) og videreutdanning i barnepalliasjon (OsloMet) og hatt hospitanter fra Palliativt team for barn og unge i Helse Midt-Norge.

Leve NÅ bidrar på med innlegg/forelesninger på ulike offentlige og private arrangementer innen fagfeltet. Se eksempler på bidrag Leve NÅ har gitt på ulike konferanser/kurs nasjonalt og internasjonalt under overskriften Status for fagutvikling, kompetanseheving og kompetanseformidling.

I samarbeid med Frambu kompetansesenter har Leve NÅ opprettet et fagnettverk for fysioterapeuter som jobber med barn og unge med behov for palliasjon. Nettverket drives gjennom en lukket gruppe på Facebook. Nettverket er for fysioterapeuter som jobber rundt barn og unge i palliasjon og deres familie, og hensikten er å etablere nettverk og dele informasjon om aktuelle artikler, nyttige lenker, interessante kurs og liknende. Fagnettverket arrangerer to digitale nettverksmøter i året med temaer som er aktuelle for fagfeltet. Nettverket har pr desember 2022 over 180 medlemmer.

Se oversikt over alle Leve NÅs tilbud i 2022, med antall og type tjenester, samt antall brukere i målgruppen i vedlegg 1.

Les også mer om tilbud til og samarbeid med tjenesteytere/instanser under overskriften Tilrettelegging av tilbud til tjenesteytere og instanser.

### **TILRETTELEGGING AV TILBUDET TIL ULIKE BRUKERGRUPPER**

I alle enkeltsaker Leve NÅ gjennomførte i 2022, hadde barna/ungdommene genetiske, medfødte eller ervervede livstruende eller livsbegrensende sykdommer, med ulike symptomer, kompleksitet og forløp. Majoriteten av barna/ungdommene har sjeldne genetiske nevrodegenerative eller sjeldne nevromuskulære sykdommer. Fire barn har cerebral parese - grad 5, og et barn har alvorlig organsvikt.

Aldersfordelingen på de 16 barna/ungdommene i individualsakene i 2022 var: fem barn i førskolealder, åtte barn/ungdom i grunnskolealder, to ungdommer i videregående skole og en voksen.

Aldersspredningen på de totalt 40 registrerte hos Leve NÅ pr. 31.12.22 er: 15 barn i førskolealder, 17 barn/ungdom i grunnskolealder, tre ungdommer i videregående skole og fem voksne.

### ***Tilrettelegging av tilbud til familien med utgangspunkt i kartlegging av foresattes behov for støtte***

For å sikre at Leve NÅ gir målrettede og tilpassede tjenester, gjennomføres det i oppstarten av alle saker knyttet til enkeltbarn/familie en samtale med foresatte som kartlegger deres behov for støtte i hverdagen. Samtalen bygger på metoden Carer Support Needs Assessment Tools Intervention Paediatric (CSNAT-I (paediatric), og målet er å avdekke hva foresatte trenger, både for å kunne ta vare på seg selv og barnet her og nå, og i tiden som kommer. Koordinator i kommunen og spesialisthelsetjenesten i den enkelte sak blir informert om denne kartleggingen. I etterkant av kartleggingen utvikler Leve NÅ i samarbeid med foresatte og koordinator i kommunen og i barnehabiliteringen en tiltaksplan som viser hvilken innsats som skal settes inn og hvem som har ansvar. I dette arbeidet bidrar Leve NÅ med informasjon og veiledning på temaer som foresatte og/eller lokalt hjelpeapparat har behov for kompetanseheving i. Eksempler på temaer som Leve NÅ har bidratt med ovenfor tjenesteytere i 2021, er presisert under overskriften Tilrettelegging av tilbud til barn i ulike faser av sykdomsforløpet og deres familie.

### ***Tilrettelegging for tilbud til familier med innvandrerbakgrunn***

Det var ingen familier med innvandrerbakgrunn som søkte på tilbud fra Leve NÅ i 2022, dette til tross for at Leve NÅ har hatt fokus på rekruttering av denne brukergruppen. Leve NÅ deltar i en arbeidsgruppe sammen med representanter fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Senter for sjeldne diagnoser (SSD) ved Oslo Universitetssykehus. Arbeidsgruppen arbeider målrettet mot lokale fagpersoner og interesseforeninger med informasjon om tilbudet ved Frambu og Leve NÅ, og gjennomfører årlig en webinarrekke om tema.

Leve NÅ har også sendt ut informasjon til alle helsestasjonene i bydelene i Oslo og samtlige barnehabiliteringer og barnepalliative team i Norge. Vi har informert om Leve NÅs tilbud og tilbudt oss å stille på lokale arrangement for familier/foresatte med innvandrerbakgrunn for å spre kunnskap om barnepalliasjon. Det har dessverre vært liten respons på dette.

I 2023 vil Leve NÅ intensivere fokuset på familier med innvandrerbakgrunn. Vi vil fortsette arbeidet med å komme i kontakt med aktuelle bydeler, kommuner og spesialisthelsetjenesten. Vi ønsker å komme i dialog med denne brukergruppen og spre informasjon og kunnskap, både om barnepalliasjon og våre tilbud. Likeledes planlegger Leve NÅ å arrangere en fagdag høsten 2023 med tema barnepalliasjon og familier med innvandrerbakgrunn. Dette vil vi gjøre i samarbeid med relevante faginstanser og brukergrupper. Temaet barnepalliasjon og familier med innvandrerbakgrunn er til nå lite belyst i Norge, og et slikt arrangement vil kunne tilføre oss og andre i fagmiljøet mer kompetanse, både på hvordan vi kan komme i posisjon til å rekruttere, men også til å ivareta familier som har barn med behov for palliasjon som har annen etnisk bakgrunn enn norsk.

### ***Tilrettelegging av tilbud til barnet og familien i ulike faser av barnets sykdomsforløp***

Barna/ungdommene Leve NÅ møter, er i ulike stadier av sykdomsforløpet. Hvor i forløpet barnet/ungdommen befinner seg, er avgjørende for hvilke tilretteleggingstiltak som er nødvendig og dermed hvilke tjenester Leve NÅ tilbyr. Nedenfor følger en beskrivelse av hvor de ulike barna og familiene Leve NÅ ga tilbud til i 2022 befant seg, etter Helsedirektoratets fasemodell for barnepalliasjon.

Familier til barn som befinner seg i fase 2, som nylig har fått en alvorlig diagnose, har behov for både informasjon og psykososial ivaretagelse. I denne fasen bidrar Leve NÅ i tett samarbeid med lokale instanser både med diagnoseinformasjon og støtte og veiledning til pårørende og lokale

tjenesteytere. Temaer som Leve NÅ har bidratt med ovenfor familier og tjenesteapparat i denne fasen er:

- Diagnoseinformasjon og medisinsk oppfølging
- Informasjon om barnepalliasjon og nasjonal faglig retningslinje
- Sorg og krisereaksjoner hos barnet, foreldre og søsken
- Psykososial oppfølging av familien
- Betydningen av tverrfaglig samarbeid og opprettelse av ansvarsgruppe
- Informasjon til pårørende, nære nettverk og tjenesteytere rundt barnet

Leve NÅs erfaring er at grundig innsats tidlig i forløpet er avgjørende for familiens- og tjenesteyteres opplevelse av trygghet og tillitt, og for det videre samarbeidet mellom partene.

De fleste barn Leve NÅ gir tilbud til befinner seg i fase 3, hvor familien forsøker å avfinne seg med situasjonen og finne sin måte å leve livet på. Et av de viktigste tilbudene Leve NÅ har til familier i denne fasen, er familieopphold på Frambu senter. Familier som deltok på opphold i 2022 fikk muligheten til å møte andre i samme situasjon, og dele erfaringer og gode løsninger. I tillegg til felles utveksling ble det under oppholdene tilrettelagt for at foreldrene fikk drøfte konkrete problemstillinger de var opptatt av, enten i felles økter eller individuelt i samtale med fagpersoner i Leve NÅ. Det ble også gjennomført lokale tjenester til barn og familier i denne fasen.

Temaer som Leve NÅ har bidratt med ovenfor familier og tjenesteapparat i fase tre er:

- Diagnoseinformasjon og veiledning/informasjon om lindring og behandling av symptomer
- Informasjon om barnepalliasjon og retningslinjen Palliasjon til barn og unge
- Samhandling og koordinering av tjenester
- Utarbeidelse av akuttplan
- Foreldrereaksjoner og mestringsstrategier
- Tilrettelegging i barnehage og skole
- Å være et barn og ha en alvorlig diagnose
- Å ha en alvorlig syk søster eller bror
- Å samtale med barn
- Ivaretagelse av tjenesteytere

Leve NÅ bidrar i hovedsak inn i fase 2 og 3 i barnas sykdomsforløp, men bistår også inn i fase 4. I terminal fase har familien behov for kjente personer rundt seg. Rollen Leve NÅ har i slike saker er derfor i hovedsak å veilede nære tjenesteytere i å ivareta barnet, familien og seg selv. Det har blitt undervist i akuttplaner, forhåndssamtaler, sorgreaksjoner hos barn og foreldre, samt for prinsipper for ivaretagelse av personell innen helse og opplæring (egenomsorg og kollega- og lederstøtte). Leve NÅ har i tillegg bidratt i drøftinger om hvordan tjenesteytere kan forberede og støtte familien i siste fase og etter barnets død.

I november 2022 arrangerte Leve NÅ helgesamling for familier som har mistet barn, med den hensikt å legge til rette for at familier skulle få mulighet til å møte andre og få kunnskap om egne sorgreaksjoner og mestringsstrategier. I denne helgen ble det lagt vekt på informasjon, samtaler, fellesskap, aktiviteter og ro.

### ***Tilrettelegging av tilbud til søsken***

For å møte Helsepersonellovens paragraf 10a, om ivaretagelse av søsken som pårørende, gjennomfører Leve NÅ SIBS intervensjon under familieopphold. SIBS er et forebyggende tiltak som

søker å redusere søskens risiko for psykologiske vansker og øke deres tilpasning gjennom å styrke kommunikasjonen mellom foreldre og søsken som pårørende. Les mer om SIBS på [www.sibs.no](http://www.sibs.no). Før avreise etter familieopphold tilbys foresatte tilbakemeldingssamtaler fra SIBS-samtaler. Likeledes får alle foresatte med flere barn undervisning i det å være søster eller bror til en som er alvorlig syk. Ved behov tilbyr Leve NÅ også veiledning til lokale tjenesteytere om ivaretagelse av søsken. Tilbudet til søsken evalueres systematisk, og metoden beskrives på Leve NÅs nettsider for bruk i barnehager/skoler lokalt.

I tillegg til tilbud direkte til søsken gjennomførte Leve NÅ fire webinarer med tema søsken som pårørende i 2022; to webinarer med tittel Søsken som pårørende i førskolealder og to med tittel Søsken som pårørende i skolealder (se vedlegg 1). Målgruppen for webinarene var personale som jobber i barnehage/skole med et barn/elev som har en alvorlig syk bror eller søster. På webinaret settes det fokus på følgende temaer: Vanlige reaksjoner hos barnehage-/skolebarn når familien er i krise; Hva trenger søsken i en slik situasjon?; Hvordan snakke med barn når et søsken er alvorlig sykt og har en livsbegrensende tilstand?

Høsten 2022 innledet Leve NÅ et samarbeid med Frambu kompetansesenter (v/psykologspesialist Torun Vatne) med det mål å utvikle SIBS-intervensjon tilpasset søsken i førskolealder. Les mer om denne studien under overskriften Status for fagutvikling, kompetanseheving og kompetanseformidling.

### ***Tilrettelegging av tilbud til besteforeldre***

Besteforeldre er ofte en viktig del av familien, og besteforelder kan det oppleves som en dobbel sorg når et barn i familien blir alvorlig sykt: både sorg over det barnebarnet og det eget barn må stå i. Leve NÅ har av denne grunn åpnet opp for at besteforeldre kan delta sammen med familien, både på familieopphold og helgesamling. På opphold/samlinger utarbeides det et eget program for besteforeldre, slik at de får et faglig påfyll og muligheten til å dele sine erfaringer med andre besteforeldre og fagpersoner.

Besteforeldre kan også delta i lokalt tilbud som gis til familier, da sammen med foresatte. På denne måten kan de få informasjon om hva barnepalliasjon innebærer, hvilke utfordringer familien står i og mulige tiltak. I saker hvor besteforeldre deltar får vi også muligheten til å belyse den ressursen besteforeldre er, og på hvilken måte de kan bidra inn i familien.

I 2022 utviklet og gjennomførte Leve NÅ i tillegg et webinar med fokus på besteforeldrerollen (se vedlegg 1). Opptak av webinarret og powerpoint presentasjoner er gjort tilgjengelig på Leve NÅ sine nettsider.

### ***Tilrettelegging av tilbud til tjenesteytere og tjenesteinstanser***

En viktig målgruppe for Leve NÅ er tjenesteytere rundt barnet og familien, både på kommune- og spesialisthelsetjenestenivå.

Både før, under og etter familieopphold, og i lokale tilbud knyttet til familier, samarbeider saksansvarlig i Leve NÅ med koordinator i kommunen og barnehabiliteringen. Medisinsk ansvarlig i Leve NÅ oppretter også kontakt med barnets lege i spesialisthelsetjenesten. Samarbeidet med lokale instanser tar utgangspunkt i planlegging og gjennomføring av kartleggingssamtale med foresatte og utarbeidelse og gjennomføring av tiltaksplan, jamfør CSNAT-intervensjonen. Se beskrivelse under overskriften Tilrettelegging av tilbud til familien med utgangspunkt i kartlegging av foresattes behov

for støtte. Kontakt og samarbeid med lokale tjenesteytere er viktig for å sikre at alle typer tilbud Leve NÅ gir familien forankres lokalt.

Familier som skal delta på opphold i regi av Leve NÅ kan invitere med seg støttepersonell fra hjemkommunen, til å bistå barnet og familien gjennom de fem dagene familien er på Frambu senter. Alle de ni familiene som deltok fysisk på opphold i 2022 hadde med støttepersoner fra sin hjemkommune, både fra helse- og omsorgssektoren og opplæringssektoren i kommunen. Se antall tjenesteytere som deltok på familieopphold i vedlegg 1. Gjennom å assistere barnet i barnehage og skole får medfølgende støttepersoner tips og veiledning på tilrettelegging for deltagelse og meningsfulle aktiviteter for barn som er alvorlig sykt. I tillegg får de tilbud om eget faglig program, hvor temaer som er relevant for deres funksjon og rolle i familien, blir adressert. I det faglige programmet legges det opp til kompetanseheving, erfaringsutveksling og nettverksbygging. Eksempler på temaer som blir belyst er:

- Lek, aktivitet og deltagelse når barnet er alvorlig sykt
- Å arbeide med barn med livstruende/livsbegrensende sykdom
- Ivaretagelse av seg selv om tjenesteyter

Når Leve NÅ gir tjenester til familier lokalt følges trinnene i CSNAT-intervensjonen og temaene for veiledningen tar utgangspunkt i det som kommer fram i kartleggingen av foresattes behov for støtte. Gjennom CSNAT-prosessen utvikles en gjensidig avhengighet mellom Leve NÅ og relevante lokale og regionale instanser. Leve NÅ erfarer også at det i samarbeidet oppstår en gjensidig kompetanseheving av partene; Leve NÅ lærer om hva familien og tjenesteytere/instanser står i lokalt, og tjenesteytere/instanser lokalt øker sin kompetanse på barnepalliasjon generelt, og behovene og oppfølging av familiene spesielt.

Når Leve NÅ gir systemrettede tilbud lokalt, planlegges og gjennomføres dette i samarbeid med den instansen som har søkt om denne tjenesten. Eksempler på instanser som vi har gitt tilbud til i 2022 på kommunalt nivå, er ansvarsgrupper, kommunale fagprofesjonsgrupper, barnehager, skoler og avlastninger. På regionalt nivå har det blitt gitt tilbud til f.eks. barnehabiliteringer, barneavdelinger barnepalliative team. Systemrettede tilbud som gis, tilpasses den enkelte instans sitt ønske og behov for kompetanseheving, knyttet til fagområdet barnepalliasjon. Tilbudet innebærer som oftest både informasjon, veiledning og erfaringsutveksling.

Andre tilbud som Leve NÅ har som tilpasses målgruppen tjenesteytere, er webinarer, fagkurs og nettverkssamlinger. I 2022 det blitt gjennomført ti webinarer, ett fagkurs og to nettverkssamlinger for fysioterapeuter, med totalt 1051 deltagere. Slike arrangement planlegges og gjennomføres oftest i samarbeid med andre, som Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (når det omhandler sjeldenheter), barnepalliativt team, barnehabilitering, Sykehusklovnene og ulike brukerforeninger. Det har blitt gjort opptak av fagdager og flere webinarer og disse er gjort tilgjengelig på Leve NÅ sine nettsider.

## **KVALITATIV OG KVANTITATIV VURDERING AV TILBUD OG OPPLEVD NYTTEVERDI AV DISSE**

For å sikre at Leve NÅ utvikler et tilbud av god kvalitet og i tråd med mandat og familienes behov, er det lagt inn rutiner for både internevaluering og evaluering av deltageres fornøydhet og nytteverdi av Leve NÅs tjenester.



I etterkant av familieopphold og helgesamlinger på Frambu senter, lokale tilbud og større arrangementer, som fagkurs og webinarer, gjennomfører prosjektgruppen internevaluering etter utarbeidede maler. Internevalueringen innebærer en kritisk gjennomgang av de ulike delene av tilbudet, både planleggingen og selve gjennomføringen. Rutiner og samarbeidsformer justeres og forbedres kontinuerlig. Les mer om konkret arbeid knyttet til internevaluering under overskriften Status for fagutvikling, kompetanseheving og kompetanseformidling.

Når de forskjellige tilbudene som Leve NÅ tilbyr er gjennomført sendes det ut Questback til alle som deltok. Spørsmålene i Questback tilpasses tilbudet som er gitt og målgruppen for tjenesten, det være seg om det er foresatte, besteforeldre og/eller tjenesteytere. Det gjøres oppsummeringer av resultatene fra Questback, og tilbakemeldingene går igjennom og drøftes i møter med prosjektgruppen etter det enkelte tilbudet. Det lages også årlig sammenstilling av alle resultater for de enkelte tjenestene.

Systematiske kvalitative og kvantitative vurderinger internt og fra brukergruppene fører til at prosjektet stadig utvikles og samarbeidsprosesser, innhold og prosedyrer forbedres.

### ***Opplevd nytteverdi av familieopphold og helgesamling***

På familieoppholdene i uke 11, 37 og 48 var det stor variasjon med tanke på de totalt ti familiene som deltok, både i forhold til barnets alder, diagnose, funksjon, symptomer og prognose. Det var også variasjon med tanke på hvor lenge siden det var barnet hadde fått diagnose, samt om det var flere barn i familien. Leve NÅ har som mål å tilpasse oppholdene til hvert enkelt barn og familie, og vi er opptatt av at tjenestene skal oppleves meningsfulle og nyttige for den enkelte. Å utarbeide individuelt tilpassede program til alle deltagere er krevende både tids- og ressursmessig, men anses som nødvendig for å kunne gi barnet, foresatte, søsken, besteforeldre og medfølgende støttepersoner opplevelse av trygghet og nytteverdi.

Det er utarbeidet en rutine hvor foreldre, besteforeldre og medfølgende støttepersoner får tilsendt Questback i etterkant av familieopphold og helgesamling. Her blir de bedt om å skåre egen opplevelse på tilbudet og nytteverdi på en skala fra 1 til 7, hvor 1 er dårligst og 7 er beste vurdering. Questback sendes ut på mail med to påminnelser, og alle svar er anonymisert.

I 2022 var det kun fem av 19 foresatte som svarte på Questback etter deltagelse på familieopphold. Videre var det kun én av fem besteforeldre og én av 16 medfølgende støttepersoner som ga tilbakemelding på Questback etter oppholdet. Da det ikke er hensiktsmessig å gjengi skåre fra kun en person, vil tilbakemelding fra besteforelder og støtteperson utelates her.

Foresattes opplevelse av familieopphold på Frambu senter i 2022 (N=5), sammenlignet med 2021 (i parentes) (N=9):

- |  |           |
|--|-----------|
| • Fornøydhet med tilsendt info og telefonsamtaler i forkant  | 7,0 (6,7) |
| • Tilbud til foresatte                                       | 6,8 (7,0) |
| • Tilbud til barnet med diagnose i barnehage og skole        | 7,0 (6,5) |
| • Trygghet mtp medisinsk ivaretagelse av barnet med diagnose | 6,9 (7,0) |
| • Tilbud til søsken i barnehage/skole                        | 7,0 (6,6) |
| • Nyttien av å møte andre i samme situasjon                  | 6,9 (6,9) |

- Innfrielse av forventninger totalt 6,9 (7,0)
- Familiens totale utbytte av oppholdet 7,0 (7,0)

Det var gjennomgående gode tilbakemeldinger fra foresatte som deltok på familieopphold. Det som blir trukket fram i Questback, er viktigheten av at det er trygt å komme på opphold og at barnet blir ivaretatt medisinsk. Også betydningen av å møte andre foreldre i lignende situasjon og komme bort fra hverdagslivet hjemme fremheves. Barnehage-/skoletilbudet til barnet med diagnose og søsken trekkes frem som svært vellykket. Under er det gjengitt noen sitater fra foresatte:

*«Svært nyttig, da vi ikke har så mange i vår krets som er i lignende situasjon».*

*«Jeg føler vi fikk så mye som det er mulig ut av kurset mtp at vi ikke kjenner så godt til sykdommen til sønnen vår og folk i helt lik situasjon. Etter infoen fra de ulike "undervisningstimene/foredragene" og prating med de andre foreldrene har vi lært noen tips/triks vi kan ta med oss videre for å gjøre hverdagen vår litt enklere»*

*«En fantastisk uke vi alltid vil ha med oss. Takk for at dere har vært med på å gi oss mange fine minner sammen som familie»*

Foresatte ga også tilbakemelding på ting de ønsket annerledes, som f.eks. at oppholdet kunne hatt lengre varighet og at de ønsket flere pauser i programmet.

*«... oppholdet gjerne kunne vært noen dager til for å få litt mer tid i lag med de andre deltagerne»*

*«Det var veldig fint å møte andre foreldre i samme situasjon, men vi følte det var på torsdag/fredag at praten løsnet. De gode samtalene uteble pga litt lite tid sammen».*

Disse tilbakemeldingene har ført at prosjektgruppen har gått igjennom programmet for foreldrene og justert det, slik at det blir flere og lengre pauser mellom de ulike programpostene for oppholdene i 2023. Foreldrenes ønske om lengre varighet på oppholdene er det dessverre ikke mulig på grunn av infrastrukturen på Frambu senter. Mer rom i programmet vil forhåpentligvis gi foreldrene en opplevelse av mindre stress og bedre mulighet for å slappe av, bli kjent og dele erfaringer.

Som en del av kvalitativ vurdering og justering av Leve NÅs tjenester er det relevant å nevne at prosjektgruppen hadde et møte med representanter fra Løvemammaenes Barnepalliasjonskomite Bære sammen, høsten 2022. To foresatte som deltok på møtet fra Løvemammaene var også deltagere på familieopphold i uke 11 og 37. Under møtet ble det gitt konstruktive tilbakemeldinger på opplevelsen av å delta på opphold på Frambu senter, samt forslag til forbedringer. Dette var spesielt knyttet til sluttrapport som Leve NÅ sender ut til foresatte og henvisende instans i etterkant av familieopphold. Med bakgrunn i tilbakemeldingene som kom på møtet, ble mal for sluttrapport justert i samsvar med de ønskene og behovene som foresatte framla under møtet.

Sammenlignet med tilbakemeldingene fra foresatte som deltok på familieopphold i 2021 er skåren forbedret i 2022, både på informasjon i forkant og tilbudet til barnet med diagnose i barnehage og skole. Det er grunn til å anta at utforming av rutiner for informasjon og samarbeid med foresatte i forkant av opphold, som ble utviklet på bakgrunn av erfaringene fra 2021, slår positivt ut. Vi antar at

årsaken til forbedring av skåre på tilbudet til barnet med diagnose i barnehage og skole har sammenheng med at alle familiene som deltok i 2022, hadde med seg egne støttepersoner fra sin hjemkommune. Dette medfører at barnet og foreldrene blir tryggere, og muligheten for at barnet kan fungere optimalt i ukjente omgivelser øker.

### **Opplevd nytteverdi av helgesamling for familier som har mistet barn**

Alle foresatte som deltok på helgesamlingen, svarte på Questback i etterkant av samlingen.

Foresattes opplevelse av helgesamling på Frambu senter i 2022 (N=6), sammenlignet med 2021 (i parentes) (N=9):

- |   |           |
|---|-----------|
| • Fikk du den informasjonen du trengte i forkant?       | 7,0 (7,0) |
| • Fornøydhet med helgens program                        |           |
| ○ Faglig program  | 6,8 (6,7) |
| ○ Gruppesamtaler  | 7,0 (6,4) |
| ○ Tilbud til søsken                                     | 7,0 (6,0) |
| • Fornøydhet med aktivitetsprogram på ettermiddag/kveld | 6,3 (6,8) |
| • Nytten av å møte andre i samme situasjon              | 6,8 (6,9) |
| • Totalt utbytte  | 6,8 (6,6) |

Tilbakemeldingene var foresatte som deltok i 2022 var gjennomgående svært positive. Det ble trukket fram betydningen av å møte andre og sette ord på egne følelser. Det ble også presisert betydningen av å få anerkjennelse for at det trengs tid til sorg etter tap av barn og at det skapes fora hvor det både tåles å ta imot og en selv kan få snakke åpent om døden. Under er det gjengitt noen sitater fra foresatte:

*«Det var en fin blanding av faglig innhold, samtaler og avbrekk».*

*«Veldig dyktige mennesker som ledet samlingen og behagelige mennesker, som skapte tillit, som var mennesker i møte med oss»*

*«Nyttig å få bekreftelse på egne følelser og tanker».*

Et par foreldre ga tilbakemelding på at samlingen gjerne kunne vært lenger, da det er mye følelser og inntrykk som skal bearbeides på kort tid. Leve NÅ er klar over at tre dager er kort tid, men det faktum at pårørende som har mistet barn/søsken, verken får dekket tapt arbeidsfortjeneste fra NAV eller reiseutgifter fra Pasientreiser, gjør det utfordrende å arrangere slike samlinger i ukedager. Leve NÅ har imidlertid åpnet opp for at det er mulig for familiene å delta på helgesamling i regi av Leve NÅ flere ganger.

Sammenlignet med tilbakemeldingene fra foresatte som deltok på helgesamling i 2021 er skåren forbedret i 2022, både på gruppesamtaler og tilbud til søsken. Prosjektgruppen opplevde selv utfordringer med disse to programpostene i 2021, noe på grunn av stort aldersspenn på søsken, men også fordi personalgruppen i Leve NÅ selv ikke var godt nok samkjørt i gjennomføringen av opplegget som var planlagt. I forkant av samlingen i 2022 utarbeidet psykologene i Leve NÅ derfor et nytt opplegg som foreldre og søsken skulle gå gjennom sammen, med fokus på hverdagen nå, tiden da

barnet/søster/bror levde og tiden framover. Foreldre og søsken hadde felles introduksjon av temaene, jobbet så i grupper (foreldre og søsken hver for seg), og avsluttet med å snakke sammen som familie. Dette opplegget fungerte svært godt, med god ivaretagelse av hver og en som individ, men også familien som en enhet.

### **Opplevd nytteverdi av deltagelse på webinarer**

Det ble arrangert totalt 12 webinarer med ulike målgrupper og målsetting. Hovedmålgruppen for webinarerne er tjenesteytere med ulike fagbakgrunn, men erfaringen tilsier at også foresatte deltar. Det ble sendt ut Questback etter åtte av de 12 webinarerne Leve NÅ gjennomførte i 2022. Under presenteres skåren for fornøydhet på faglig program for disse:

Fornøydhet med faglig program:

- |  |     |
|--|-----|
| • Barnepalliasjon i barnehage og skole (N=101) | 5,5 |
| • Hva er barnepalliasjon?                      | 5,4 |
| • Søsken som pårørende i førskolealder (N=7)   | 5,5 |
| • Søsken som pårørende i skolealder (N=8)      | 5,5 |
| • Besteforelderrollen (N=19)                   | 6,3 |
| • SE meg, LYTT til meg, FORSTÅ meg (N=13)      | 5,8 |
| • Familier med innvandrerbakgrunn (N=11)       | 3,5 |
| • Lungefysioterapi og barnepalliasjon (N=59)   | 5,3 |

Deltagerne ble i tillegg oppfordret til å skrive litt om hva de opplevde som spesielt nyttig og hva de savnet. I kommentarfeltene ble det gitt gode og konkrete tilbakemeldinger som prosjektgruppen drøftet på internt evalueringsmøte for det enkelte webinar, og som vi tar med oss i planleggingen av nye webinarer og andre tilbud framover.

Deltagerne også spurt Hva ønsker/trenger du mer kompetanse på innen fagfeltet barnepalliasjon? Svarene har gitt viktige innspill til prosjektgruppen og planlegging av andre og nye tilbud. Noe fikk vi plass til allerede høsten 2022, og noe planlegges neste prosjektperiode. Eksempler på temaer som ble trukket fram var:

- Pedagogisk tilrettelegging i barnehage og skole
- Fysisk ivaretagelse av barnet og tilrettelegging for aktivitet og deltagelse
- Rettigheter knyttet til helseivaretagelse i opplæring
- Søsken- og foreldreperspektiv
- Tverrfaglig samarbeid og koordinering
- Ivaretagelse av seg selv

### **Forskning som grunnlag for kompetanseheving og kvalitetssikring**

For å sikre tjenester av god kvalitet, samt at tjenestene Leve NÅ tilbyr er tilpasset og nyttig for våre brukergrupper, legger Leve NÅ til grunn forskning på egne tjenester. Les mer om Leve NÅs forskningsaktivitet under overskriften Status for fagutvikling, kompetanseheving og kompetanseformidling.

## **SAMARBEID MED FRIVILLIGE OG IVARETAKELSE AV FRIVILLIGHETEN SOM MEDSPILLER**

### ***Brukerpanel***

Helt fra starten av prosjektet i 2020 har Leve NÅ samarbeidet tett med et brukerpanel bestående av foreldre og representanter fra ulike brukerforeninger: CP-foreningen, Løvemammaene, Foreningen for muskelsyke og Niemann Pick-foreningen. Representantene i brukerpanelet er viktige for Leve NÅ ettersom de sitter på ulik erfaring og kompetanse knyttet til ulike diagnosegrupper og det å leve med barn med livstruende/livsbegrensende sykdom. I 2022 ble det gjennomført tre møter med brukerpanelet. I møtene ble det lagt til rette for drøftinger og innspill til Leve NÅs mål og aktivitetsplan for 2023, phd-prosjektet og temaer til webinarer. Leve NÅ fikk også gode innspill på hvordan enheten kan jobbe ut mot ulike brukerforeninger for å spre informasjon om barnepalliasjon. Brukerpanelet har i tillegg vært til stor hjelp med tanke på å rekruttere relevante brukerstemmer til å holde innlegg på familieopphold, helgesamling, fagdag og webinarer. Innspillene fra brukerpanelet styrker brukerperspektivet i Leve NÅ, med et spesielt fokus på barnets og familiens behov.

### ***Brukerstemmer***

Leve NÅ er opptatt av å møte familiene der de er. For å sikre at program og innhold i familieopphold, helgesamling og webinarer treffer deltagerne, jobbes det aktivt med å finne representanter for foresatte og tjenesteytere til å holde brukerinlegg. Slike innlegg gir gjenkjenning hos deltagerne og gir et godt utgangspunkt for drøfting og erfaringsutveksling. Flere av brukerinleggene som ble holdt i 2022 er tatt opp og, etter samtykke, skal de legges ut på Leve NÅs nettsider. Leve NÅ rekrutterer brukerstemmer gjennom brukerpanelet, brukerforeninger, samt foreldre og tjenesteytere som er registrerte ved enheten. Vi får også bistand fra Frambu kompetansesenter ved behov.

### ***Brukerforeninger***

Løvemammaene er en forening som har stort fokus på barnepalliasjon og som aktivt og faglig bidrar med å utvikle fagområdet i Norge. I tillegg til å være representert i Leve NÅs brukerpanel har enheten nær kontakt med flere av medlemmene i foreningens Barnepalliasjonskomite. Partene tar gjensidig kontakt med hverandre for å drøfte faglige spørsmål og dele informasjon og erfaringer. I 2022 har Leve NÅ og Løvemammaene i tillegg samarbeidet tett i planlegging og gjennomføringen av webinarer SE meg, LYTT til meg, FORSTÅ meg. Foreningen har også vært svært behjelpelig med å rekruttere brukerstemmer til Leve NÅs arrangement.

Leve NÅ opplever en økende søknad fra familier som har barn med CP grad 5 og det ble i 2021 innledet et samarbeid med CP-foreningen, og videreført i 2022. Vi har et felles mål om å styrke kunnskap om den nasjonale faglige retningslinjen til foresatte og fagpersoner tilknyttet barn med cerebral parese (CP) og deres familier. Leve NÅ og representant fra CP-foreningen hadde et møte 27. mai hvor det ble snakket om barnepalliasjon og CP og informert om Leve NÅ sitt tilbud. Leve NÅ holdt også to innlegg på CP-konferansen i mars 2022; et med fokus på barnepalliasjon og diagnosen cerebral parese og et om Leve NÅ sitt tilbud til brukergruppen.

Høsten 2022 innledet Leve NÅ et samarbeid med Foreningen for muskelsykes Ungdom (FFMU) (og flere offentlige instanser) for å utvikle et prosjekt med den hensikt å utforske hvordan Leve NÅ og sjeldentjenestene sammen kan bidra i transisjonsfasen fra barn til voksen for personer Duchennes muskeldystrofi (DMD). Samarbeidet innebar utarbeidelse av en søknad om prosjektmidler. Les mer

om DMD UNG-prosjektet under overskriften Status for fagutvikling, kompetanseheving og kompetanseformidling.

### ***Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser***

Medfødte og genetiske tilstander utgjør en stor prosentandel av de som defineres inn under barnepalliasjon og er derfor en viktig målgruppe for Leve NÅ. Denne brukergruppen utgjør også målgruppen til Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, og det er av denne grunn naturlig å ha et tett samarbeid med kompetansesenteret knyttet til disse gruppene. For å sikre et godt samarbeid og at tjenester fra de to enhetene blir koordinert ut mot familiene og det lokale tjenesteapparatet, er det utarbeidet en samarbeidsavtale mellom Leve NÅ og Frambu kompetansesenter.

### ***Sykehusklovnene***

Leve NÅ er opptatt av leve-med perspektivet og har et stort fokus på barnelivet. I 2021 innledet Leve NÅ et samarbeid med Sykehusklovnene for å styrke og videreutvikle våre tjenester på dette området. Dette samarbeidet ble videreført i 2022:

- Sykehusklovnene var på besøk under alle familieoppholdene og møtte barn med diagnose, søsken, foresatte, besteforeldre og tjenesteytere. Møtene ble planlagt i samarbeid med personalet i Frambu barnehage og skole og tilrettelagt ut fra hver enkelt barns og families forutsetninger, ønsker og behov.
- Leve NÅ samarbeidet med Sykehusklovnene i planleggingen og gjennomføringen av webinarer SE meg, LYTT til meg og FORSTÅ meg.
- To ansatte i Leve NÅ deltok på Sykehusklovnenes interne fagopplæring i desember og bidro med forelesning og erfaringsutveksling rundt Leve NÅs tilbud og barnepalliativt arbeid, spesielt tilrettelegging for lek, aktivitet og samspill.

### ***Andre stiftelser***

Allerede høsten 2020 inviterte Leve NÅ Stiftelsen Nordre Aasen og Lukas Stiftelsen til et møte for å bli kjent og informere hverandre om de ulike prosjektene. Dette opplevdes svært positivt for alle parter og vi har fortsatt å møtes jevnlig og samarbeider der vi kan. I 2022 har vi hatt jevnlig møter og holdt hverandre oppdatert om prosjektene og de ulike tilbudene.

Leve NÅ og Stiftelsen Nordre Aasen samarbeidet i tillegg høsten 2022, om å utarbeide kronikken *Gode barnepalliative tilbud i fare*. Kronikken ble publisert i Dagens Medisin 17. desember 2022. Se vedlegg 2.

### ***Familiens frivillige nettverk***

Som et ledd i arbeidet med å styrke tilbudet til familiene der de bor, har Leve NÅ, i samarbeid med lokalt tjenesteapparat, fokus på å avdekke og mobilisere familiens eget frivillige nettverk. I samtaler med foresatte og lokale tjenesteytere, samt i det konkrete arbeidet med tiltaksplan for den enkelte familie, blir det løftet fram hvem familien har rundt seg og evt. hvordan de kan bidra til det beste for familien. Det oppfordres til å lage en oversikt over hva de enkelte i nettverket kan bidra med, som kan være til konkret hjelp for foresatte og søsken. I denne sammenhengen er spesielt besteforeldre, tante/onkler og nære venner viktige støttespillere.

## **SAMARBEID MED DET OFFENTLIGE I TJENESTETILBUD OG OPPFØLGING AV PASIENTER**

### ***Advisory board***

I Leve NÅ sitt advisory board sitter representanter fra ulike offentlige instanser, på kommunalt og spesialisthelsetjenestenivå. I 2022 ble det kun gjennomført et møte med advisory board på våren. Det skulle vært et møte også på høsten, men dette ble avlyst på grunn av utfordringer med å finne et tidspunkt som passet for medlemmene. På møtet som ble gjennomført ble det drøftet hvilke samarbeidspartnere i offentlig sektor som er viktige for Leve NÅ i tiden framover, samt hvordan enheten best kan supplere offentlige tilbud. Samarbeidet med advisory board er viktig for Leve NÅ da denne gruppen gir råd og innspill, med utgangspunkt i ulike samarbeidspartneres ståsted. Dette bidrar til at Leve NÅ utvikler et tilbud som er i tråd med de offentlige instansenes behov og ønsker.

### ***Offentlige instanser på kommunalt- og spesialisthelsetjenestenivå***

Som beskrevet under overskriften *Tilrettelegging av tilbud til ulike brukergrupper* samarbeider Leve NÅ tett med ulike offentlige instanser (både på kommune- og spesialisthelsetjenestenivå) i arbeidet rundt enkeltbarn, spesielt knyttet til fase to og tre i sykdomsforløpet, men også i overgangen til fase fire. Leve NÅ etablerer samarbeid med lokale offentlige aktører så fort inntak og fordeling av saken til en kontaktperson internt hos oss er avklart, og samarbeidet opprettholdes gjennom hele saksgangen.

Kort oppsummert. I alle saker knyttet til barn/familie tar Leve NÅ kontakt med koordinator i kommunen og barnehabiliteringen, samt legen som er medisinsk ansvarlig for barnet lokalt. Dette for å informere om hva vårt tilbud innebærer og for å sikre at tjenestene vi skal tilby er i tråd med lokale tiltak. Samarbeidet med de offentlige instansene som følger opp barnet og familien lokalt er avgjørende for at familien skal oppleve at tilbudet de mottar er helhetlig, koordinert og samordnet. I etterkant av at foresattes behov er kartlagt samarbeider Leve NÅ med koordinatorene lokalt med å utarbeide en tiltaksplan, hvor de enkelte parters roller og ansvar tydeliggjøres. Leve NÅ bidrar inn i samarbeidet med informasjon og veiledning på temaer/områder som foresatte og/eller lokalt tjenesteapparat har behov for kompetanseheving.

Eksempler på offentlige instanser Leve NÅ har samarbeidet med om enkeltsaker i 2022 er ulike instanser i helse- og sosialsektoren og opplæringssektoren i kommuner, barnehabiliteringer, sykehusavdelinger, barnepalliative team (både lokale og regionale), RHABU og Statped. I saker som omhandler barna med sjeldne, genetiske tilstander har det også vært naturlig å samarbeide tett med Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

De fleste barneavdelingene og barnehabiliteringene i Norge har, eller er i ferd med å etablere, barnepalliative team og alle helseregioner har etablert regionale team. Flere og flere kommuner har også opprettet egne barnepalliative team i kommunen. Leve NÅ erfarer imidlertid at nyopprettede lokale team ofte mangler kompetanse på barnepalliasjon og trenger bistand for å heve kunnskapen og sikre god forankring som et team. I 2022 har Leve NÅ bistått flere kommunale barnepalliative team, både med informasjon om den nasjonale faglige retningslinjen og ulike perspektiver og temaer innen barnepalliasjon generelt, men også gitt spesifikk informasjon og veiledning knyttet til arbeid med enkeltsaker.

Erfaringsmessig er barnepalliative team lokalt i hovedsak mest inne når barnet har omfattende medisinske utfordringer eller går inn i fase 4. Dette innebærer at Leve NÅs tilbud oftest utgjør et supplement til det offentlige tilbudet, knyttet til fase 2 og 3, med det fokus å leve med en alvorlig sykdom og leve med et alvorlig sykt barn/søsken/barnebarn. Dette er spesielt viktig knyttet opp mot barnets og søsknenes ulike arenaer, som f.eks. barnehage, skole, SFO/AKS og avlastning. Likeledes er Leve NÅ svært opptatt av å tilrettelegge for god ivaretagelse av de ulike tjenesteyterne som bistår barnet og familien. Dette er viktig for å sikre stabilitet og kontinuitet for familien. Gjennom å sette fokus på, og bistå lokalt med gode rutiner for ivaretagelse av tjenesteytere, bygger Leve NÅ oppunder og utfyller det barnepalliative tilbudet i offentlig sektor.

## **SAMARBEID MED UTDANNINGSINSTITUSJONER OG FOU-MILJØER**

### ***Utdanningsinstitusjoner***

Leve NÅ har i løpet av 2022 samarbeidet med to utdanningsinstitusjoner, OsloMet og Universitetet i Oslo (UiO). Vi har;

- undervist på masterstudiet Fysioterapi ved OsloMet og masterstudiet Spesialpedagogikk ved Institutt for spesialpedagogikk ved UiO.
- undervist på videreutdanningen i Barnepalliasjon (OsloMet).
- tatt imot studenter i praksis fra masterstudiet i spesialpedagogikk (UiO) og videreutdanning i barnepalliasjon (OsloMet).
- hatt hospitanter fra Palliativt team for barn og unge i Helse Midt-Norge.

Det er også etablert et formelt samarbeid med førsteamanuensis Anette Winger ved OsloMet, som er medveileder på PhD-prosjektet. Les mer om forskning og PhD-prosjekt under overskriften Status for fagutvikling, kompetanseheving og kompetanseformidling.

### ***FoU-miljøer***

Tre representanter fra prosjektgruppen deltar i forskningsnettverket "Children in Palliative Care" (CHIP), som ledes av førsteamanuensis Anette Winger på OsloMet. CHIP er et nasjonalt, tverrfaglig forskningsnettverk etablert i 2016 med en overordnet hensikt å øke kunnskapsgrunnlaget om palliasjon til barn og unge og deres familier. Nettverket har medlemmer fra praksisfeltet, forskningsinstitusjoner, brukerorganisasjoner og foreldre til alvorlig- og livstruende syke barn, og har samarbeid med forskere fra Sverige og UK. Forskningsnettverket er det ledende fagområdet barnepalliasjon i Norge og ledes av førsteamanuensis Anette Winger ved OsloMet.

Forskningsansvarlig i Leve NÅ, Marianne Nordstrøm, samarbeider med Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling (KLB) i Helse Sør-Øst i videreutvikling og videreformidling av metoden Carer Support needs Assessment Tool Intevensjon Paediatric (CSNAT-I (Paediatric)). Dette samarbeidet fortsetter videre inn i 2023. Les mer om CSNAT-I (Paediatric) under overskriften Status for fagutvikling, kompetanseheving og kompetanseformidling.

Sykepleier i Leve NÅ, Stine Eugenie Hansen, deltar i forskningsstudien MiniSIBS. Studien er finansiert av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) og ledes av psykologspesialist Torun



Vatne, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Les mer om MiniSIBS under overskriften Status for fagutvikling, kompetanseheving og kompetanseformidling.

Psykologspesialist i Leve NÅ, Torun Vatne, deltar i referansegruppen til phd-stipendiat Marianne Sjuls, som undersøker hvordan fedre opplever å ha et barn med en progredierende livsforkortende sykdom. Phd-arbeidet er tilknyttet Universitet i Agder.

Klinisk ernæringsfysiolog og phd-stipendiat i Leve NÅ, Gro Trae, er tilknyttet forskningsgruppen Livskvalitet ved OsloMet og det nasjonale forskernettverket for helsekompetanse (HELINOR). Trae deltar også i regionalt nettverk i Helse Sør-Øst for deling av erfaring med bruk av CSNAT-I (Paediatric) i klinisk praksis, samt i det internasjonale forskernettverket for Carer support needs assessment tool Intervention Paediatric.

Forskningsansvarlig i Leve NÅ, Marianne Nordstrøm, samarbeider med FoU gruppen på Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, som har som mål å samle, bygge opp og spre kunnskap om sjeldne og lite kjente funksjonshemninger til brukere, familier, fagpersoner og myndigheter.

## **STATUS FOR FAGUTVIKLING, KOMPETANSEHEVING OG KOMPETANSEFORMIDLING**

### ***Fagutvikling og kompetanseheving***

For å sikre fagutvikling og kvalitative og oppdaterte tjenester deltok Leve NÅ på følgende konferanser/kurs i 2022:

- 28.04 Webinar Barnekoordinatørrollen  
Arrangør: Løvemammaene (tre stk. deltok)
- 19.05-20.05 Barnepalliasjonskonferansen 2022  
Arrangør: (seks deltok, inkl tre som holdt innlegg)
- 25.05-28.05 The 5th Maruzza Congress On Paediatric Palliative Care, Rome  
Arrangør: Maruzza Foundation (tre stk. deltok)
- 10.06 Oppstart av Tverrfaglig nettverk for palliasjon til barn og unge  
Arrangør: Barnesykepleierforbundet og Barnelegeforeningens interessegruppe for barnepalliasjon (to deltok)
- 10.06 Fagkurs Barnepalliasjon og sjeldne diagnoser  
Arrangør: Frambu kompetansesenter og Leve NÅ (fire deltok, inkl. to som holdt innlegg)
- 14.06 Fagdag: Å leve med en livstruende eller livsbegrensende sykdom.  
Arrangør: Barnepalliativt team OUS (tre stk. deltok)
- 15.09-16.09 Nasjonalt nettverksmøte  
Arrangør: Avansert hjemmesykehus for barn i Norge (1 deltok)

Leve NÅs overlege, Ellen Annexstad, gjennomførte i 2022 Education in Palliative & End-of-Life Care (EPEC) for Pediatrics. EPEC programmet er en omfattende tilpasning av EPEC-pensumet designet for å møte behovene til barn, deres familier og pediatrike klinikere. Utdanningen består av 24 moduler innen smerte- og symptombehandling i palliativ behandling. Emnene ble undervises som en kombinasjon av 20 fjernundervisningsmoduler og seks personlige konferansesesjoner under barnpalliasjonskonferansen i Roma våren 2022.

Som en viktig del av kompetanseheving gjennomførte prosjektgruppen et todagers seminar 06.12 til 7.12. Program for seminaret inkluderte:

- Gjennomgang og drøfting av prosjektas verdier og intern samarbeidsform.
- Plan for systematisering av erfaringer og kunnskap og utarbeidelse av kompetansehevingsplan.
- Evaluering av familieopphold og helgesamling 2022, samt justering av interne rutiner knyttet til disse tjenestene.
- Drøfting av hvordan prosjektet best kan synliggjøres og avklaring av ressursbruk knyttet til markedsføring.

Se program for todagers seminar i vedlegg 3.

Som presisert i søknad for 2022 har Leve NÅ inkludert forskning i prosjektet. Pr. 31.12.22 har Leve NÅ følgende forskningsprosjekter gående:

#### *PhD-prosjekt*

I 2022 hadde Leve NÅ oppstart av phd prosjektet «*Barnepalliasjon: Foresattes behov og barnets tjenestetilbud*». Dette er et pågående forskningsprosjekt som har til hensikt å

- 1) teste og evaluere en systematisk metode for oppfølging av foresatte som har barn med livstruende eller livsbegrensende sykdom (CSNAT-I Paediatric).
- 2) utforske fagpersoners utføring av ernæringsfaglige og koordinerende oppgaver som del av barnets tjenestetilbud.

Deltakere til prosjektet rekrutteres blant de familiene som får tjenester fra Leve NÅ.

Forskningsprosjektet gjennomføres i samarbeid med OsloMet. Gro Trae er ansatt som phd-stipendiat. Hovedveileder er Marianne Nordstrøm ved Leve NÅ og medveileder er Anette Winger ved OsloMet.

#### *MiniSIBS*

Høsten 2022 søkte Frambu kompetansesenter, i samarbeid med Leve NÅ, Handikappede barns foreldreforening, Voksne for barn, Nordre Åsen, S-BUP OUS, om midler til utvikling SIBS-intervensjon tilpasset søsken i førskolealder, fra Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD).

Prosjektet har tittelen *Utvikling av «MiniSIBS» en intervensjon for å kartlegge og støtte søsken som pårørende i førskolealder*. Intervensjonen skal bestå av tre elementer:

- 1) Et skjema for kartlegging av små søskens utfordringer og behov i samtaler med foreldre.
- 2) En strukturert lekeobservasjonsmetode for å fange opp sentrale opplevelser blant små søsken
- 3) Undervisningsmaterieell barnehagen og foreldre kan benytte i felles møter, for å planlegge støtte til søsken i førskolealder.

Medio desember 2022 fikk prosjektet tildelt 645 500 kroner fra NKSD. Arbeidet med prosjektet startet på nyåret i 2023 og resultater vil legge grunnlag for hvordan Leve NÅ tilrettelegger for tilbud til søsken i førskolealder framover.

#### *DMD UNG-prosjekt*

Høsten 2022 tok Leve NÅ, ved overlege Ellen Annexstad, initiativ til en søknad om et forskningsprosjekt knyttet det å være ung og ha diagnosen Duchennes muskeldystrofi. Sammen med Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN OUS), Nevromuskulært kompetansesenter (NMK UNN) og Foreningen for muskelsykes Ungdom (FFMU) ble det utarbeidet en søknad til Erik Allums legat, med tittel *Ungdom*

*med Duchennes muskeldystrofi; Sjelden diagnose og forkortet livsløp. Livskvalitet og palliativ oppfølging i transisjon fra barn til voksen.* Målet for prosjektet er å utforske hvordan sjeldentjenestene og Leve NÅ sammen kan bidra i transisjonsfasen fra barn til voksen for personer med sjelden diagnose og forventet forkortet levetid. Prosjektet har fått tildelt 280 000 kroner og har oppstart i mars 2023. Resultater og erfaringer fra prosjektet vil være til stor nytte med tanke på å styrke kompetansen på barnepalliasjonsfeltet med tanke på å tilrettelegge for god overgang fra barn til voksen for denne brukergruppen.

### **Kompetanseformidling**

Gjennom alle tjenester som Leve NÅ tilbyr bedriver enheten kompetanseformidling, både til pårørende og tjenesteytere på kommune- og spesialisthelsetjenestenivå. Gode rutiner i utføringen av tilbud til familiene sikrer at Leve NÅ involverer lokale tjenesteytere i hele prosessen og gjennom undervisning, drøftinger og samarbeid bidrar vi til kompetanseheving på ulike områder.

Som beskrevet under overskriftene samarbeid med frivillige, offentlige instanser og utdanningstinstitusjoner bidrar Leve NÅ med formidling til tjenesteytere på kommunalt nivå (både til tjenesteytere i helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren), i ulike deler av spesialisthelsetjenesten og til studenter i ulike utdanninger. Likeledes bidrar Leve NÅ med ulike innlegg/forelesninger på kurs og konferanser, både nasjonalt og internasjonalt.

Leve NÅ bidrar på med innlegg/forelesninger på ulike offentlige og private arrangementer innen fagfeltet. Som eksempler på bidrag Leve NÅ har gitt på ulike konferanser/kurs nasjonalt og internasjonalt nevnes:

- 17.03.22 Fysioterapikongressen 2022
  - Å leve med sjeldne nevrologiske sykdommer v/fysioterapeut Mari Ellefsen-Martinsen
- 22.03.22 CP-konferansen 2022 (to innlegg)
  - Barnepalliasjon og cerebral parese v/overlege Ellen Annexstad
  - Om Leve NÅs tilbud v/prosjektleder Monica Andresen
- 19.05.22 Barnepalliasjonskonferansen 2022 (tre innlegg)
  - Fysioterapeutens rolle i barnepalliasjon v/fysio Mari Ellefsen-Martinsen
  - Vurdering av omsorgsgivers behov v/forskningsansvarlig Marianne Nordstrøm
  - Om Leve NÅs tilbud v/overlege Ellen Annexstad
- 28.05.22 5th Congress On Paediatric Palliative Care, Rome
  - Presentasjon: "Support needs of siblings of children with Metachromatic leukodystrophy, the parents' experiences v/psykologspesialist Torun Vatne
- 15.06.22 Frambukonferansen 2022 – Sjeldent lykkelig
  - Det handler om å Leve NÅ v/prosjektleder Monica Andresen

Leve NÅ har utarbeidet egne nettsider ([www.levena.no](http://www.levena.no)). I tillegg til informasjon om Leve NÅ og våre tjenester har nettsiden fagstoff om barnepalliasjon og lenker til relevante offentlige dokumenter og nettsteder. Det gjøres opptak av alle webinarer og fagdager som Leve NÅ arrangerer som gjøres tilgjengelig på nettsidene. Nettsidene oppdateres og utvikles kontinuerlig.

I løpet av 2022 har Leve NÅ to publiseringer:

- Annexstad, E. (2022). *Vi trenger å løfte kunnskapen om barnepalliasjon*. Kronikk i Dagens Medisin.  
<https://www.dagensmedisin.no/debatt-og-kronikk/vi-trenger-a-lofte-kunnskapen-om-barnepalliasjon/204968>
- Kristoffersen, K.E., Støten, G.F., Andresen, M. & Winther, A.K.G. (2022). *Gode barnepalliative tilbud i fare*. Kronikk i Dagens Medisin.  
<https://www.dagensmedisin.no/debatt-og-kronikk/gode-barnepalliative-tilbud-i-fare/155429>

Oversikt over Leve NÅs tilbud i 2022									
Antall og type tjenester, samt antall brukere i målgruppen									
Antall nye registrerte barn i 2022: <b>20</b>			Antall registrerte pr. 31.12.22: <b>42</b>						
Type tjeneste	Ant.	Deltagere totalt	Pårørende	Barn m/ diagnose	Fagpersoner	Helseregion			
						Unntatt offentlighet	Sør-Øst	Vest	Midt
<b>Familie opphold</b> <i>5 dager</i>	<b>3</b> <small>Uke: 11 38 48</small>	<b>10 familier</b> <i>4 trukket</i> <b>62 personer</b>	<b>37</b> <small>Foreldre: 19 Søsken: 13 Besteforeldre: 5</small>	<b>9</b>	<b>16</b>				
<b>Helgesamling</b> <i>3 dager</i>	<b>1</b>	<b>4 familier</b> <i>3 trukket</i> <b>10 personer</b>	<b>10</b> <small>Foreldre: 5 Søsken: 3 Besteforeldre: 2</small>	<i>(4 døde)</i>	-				
<b>Lokal tjeneste</b> <i>- knyttet til et barn/familie</i>	<b>16</b>	<b>95 personer</b>	Tilbud til enkeltbarn/familie, i nært samarbeid med lokale/regionale instanser						
<b>Lokal tjeneste</b> <i>- knyttet til et system</i>	<b>21</b>	<b>859 personer</b> + <b>334</b> visninger fra opptak som er gjort tilgjengelig på nettsidene i etterkant.	Undervisning på utdanninger, fagkonferanser, lokale fagdager/veiledninger og nasjonale arrangementer. <b>10</b> saker nådde ut nasjonalt						
<b>Webinar</b>	<b>12</b>	<b>910</b> + <b>22</b> visninger fra opptak som er gjort tilgjengelig på nettsidene i etterkant.	<b>15.02.22: Barnepalliasjon i barnehage og skole</b> - 283 deltagere (samarbeid med Frambu kompetansesenter og Løvemammaene) <b>26.04.22: Hva er barnepalliasjon? Hvordan ivareta seg selv som tjenesteyter?</b> – 9 deltagere (oppstart av fagnettverk for fysioterapeuter– samarbeid med Frambu kompetansesenter) <b>31.05.22: Hva er barnepalliasjon?</b> - 43 deltagere (internt webinar i samarbeid med PALBU og HABU Østfold) <b>01.06.22: Søsken som pårørende i førskolealder</b> - 29 deltagere <b>01.06.22: Søsken som pårørende i skolealder</b> - 11 deltagere <b>07.09.22: Ivaretakelse av hjelpere</b> - 111 deltagere <b>19.10.2: Besteforeldrerollen</b> - 39 deltagere <b>02.11.22: Søsken som pårørende i førskolealder</b> - 18 deltagere <b>02.11.22: Søsken som pårørende i skolealder</b> - 20 deltagere <b>03.11.22: SE meg, LYTT til meg, FORSTÅ meg</b> - 45 deltagere (samarbeid med Sykehusklovnene og Løvemammaene) <b>10.11.22: Hvordan møte familier med innvandrerbakgrunn</b> – 49 deltagere (samarbeid med Frambu kompetansesenter) <b>11.11.22: Barnepalliasjon og Leve NÅs tilbud</b> - 22 deltagere (internt webinar for Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse) <b>21.11.22: Lungefysioterapi og barnepalliasjon</b> – 231 deltagere (fagnettverk for fysioterapeuter - samarbeid med Frambu kompetansesenter)						
<b>Fagdag</b>	<b>1</b>	<b>141</b> +	<b>10.06.22: Barnepalliasjon og sjeldne diagnoser</b> (samarbeid med Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser)						
		<b>123 visninger fra opptak som er gjort tilgjengelig på nettsidene i etterkant.</b>							