

MÅL og AKTIVITETSPLAN 2024

MÅL	Delmål	AKTIVITET	SAMARBEIDSPARTNERE
MÅL 1 Samle, utvikle 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 ph.d-prosjekt som gjennomføres i samarbeid med OsloMet. Hovedveileder er Marianne Nordstrøm og medveileder er Anette Winger. For mer informasjon, se beskrivelse under fanen Forskning på www.levenaa.no .	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 forskningsgruppen Livskvalitet, OsloMet. Delta i det nasjonale forskernettet for helsekompetanse (HELINOR). Delta i det internasjonale forskningsnettverket CSNAT-I SNAP. Delta i tverrfaglig arbeidsgruppe EURO-ERN NMD. Delta i Tverrfaglige kompetansenettverk for barnepalliasjon, opprettet av barnelegeforeningen og barnesykepleierforbundet Samarbeid om lisensiert bruk og videreutvikling av norsk versjon av CSNAT-I (Paediatric). Delta i prosjekt MiniSIBS, en intervensjon for å kartlegge og støtte søsken som pårørende i førskolealder. Prosjektet er i regi av Søskenprosjektet og ledes av psykologspesialist Torun M. Vatne (www.sibs.no). Utvikle og evaluere tilbud til pårørende søsken i skolealder (SIBS). 	CHIP, OsloMet. OsloMet. CSNAT-I SNAP Research Interest Group. Europeisk referansenettverk for nevromuskulære tilstander (EURO-ERN). Tverrfaglig kompetansenettverk for barnepalliasjon. University of Manchester, University of Cambridge, Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling OUS, Regionalt barnepalliativt team for barn og unge Helse Sør Øst. Foreningen Voksne for barn, Handikappede barns foreldreforening, Frambu kompetansesenter, Psykologisk institutt og Institutt for medisinske basalfag, UiO, Stiftelsen Nordre Aasen.

MÅL	Delmål	AKTIVITET	SAMARBEIDSPARTNERE
		<ul style="list-style-type: none"> Representant i referansegruppen i PhD studien <i>Fedres rolle i barnepalliasjon</i>, ved stipendiat Marianne Sjuls. 	<p>Universitetet i Agder.</p>
	d) Videreutvikle og styrke kunnskap og kompetanse hos fagpersoner i Leve NÅ.	<ul style="list-style-type: none"> Rutiner for systematisk debrifing og kollegaveiledning i et årshjul. Drøfte og dokumentere egne erfaringer og praksis gjennom året og oppdatere rutiner for gjennomføring av ulike tilbud regelmessig. 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. 	<p>Som under 1a og 1c). Barnehabiliteringer, barnepalliative team barneavdelinger, kommuner. Cerebral Parese foreningen, Niemann Pick i Norge, Løvemammaene v/Bære sammen, Foreningen for muskelsyke (FFM), Handikappede barns foreldreforening (HBF), Sykehusklovnene, Stiftelsen Nordre Aasen.</p>
MÅL 2 Spre kunnskap og øke kompetanse på fagfeltet barnepalliasjon i Norge.	a) Øke kompetanse på helhetlig og tverrfaglig barnepalliasjon, basert på nasjonal faglig retningslinje <i>Palliasjon til barn og unge</i> .	<ul style="list-style-type: none"> Utarbeide og teste <i>Opplæringspakke i barnepalliasjon</i> for ansatte i kommunale og private helse- og omsorgstjenester, barnehager og skoler (egen prosjektbeskrivelse). Følgende moduler skal inkluderes i opplæringspakken: <ul style="list-style-type: none"> Modul 1: Hva er barnepalliasjon og innholdet i nasjonal faglig retningslinje Modul 2: Tverrfaglig samarbeid og koordinering Modul 3: Å forstå og ivareta barnet Modul 4: Å forstå og ivareta pårørende Modul 5: Ivaretagelse av hjelpere Publisere digital forelesning på egen nettside: <i>Hva er barnepalliasjon og hva sier nasjonal faglig retningslinje Palliasjon til barn og unge</i>. Arrangere to fagdager: <ul style="list-style-type: none"> <i>Ernæringsbehandling av barn i palliasjon</i>. På Frambu senter og digitalt. Regional fagdag Helse Midt. Tema ikke avklart. Arrangere fire webinarer: <ul style="list-style-type: none"> <i>Tilrettelegging for lek, aktivitet og deltagelse for barn i palliasjon</i>. <i>Nytt fra nasjonale forskningsprosjekter på barnepalliasjon</i>. <i>Å snakke med barn om livsbegrensende/livstruende sykdom</i> – for tjenesteytere <i>Å snakke med barnet mitt om å ha en alvorlig sykdom</i> – for foreldre. 	<p>Brukerforeninger, Oslo Met, Barnepalliative team, barnekoordinatorer i kommuner, Frambu kompetansesenter, Ecura,</p> <p>Frambu kompetansesenter, relevante fagmiljøer (ikke avklart). Helse Møre og Romsdal ved Habilitering for barn og unge Kristiansund.</p> <p>Frambu kompetansesenter, fysio-/ergoterapeuter fra kommuner, brukerforeninger. Stipendiater, Oslo Met. Brukerforeninger.</p>

MÅL	Delmål	AKTIVITET	SAMARBEIDSPARTNERE
		<ul style="list-style-type: none"> • Gjøre gjennomførte webinarer/fagdager tilgjengelig på Leve NÅs nettsider. • Holde seks innlegg/foredrag på konferanser nasjonalt og internasjonalt. • Undervise studenter om barnepalliasjon og ulike temaer knyttet til fagfeltet på studiene Tverrfaglig videreutdanning i Barnepalliasjon, masterstudiet i fysioterapi, masterstudiet i spesialpedagogikk, masterstudiet Helsepsykeleie og videreutdanningen Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser. • Undervise og veilede studenter og fagpersoner som har praksis/hospiterer ved enheten og Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. • Undervise/veilede kommunale instanser (opplærings- og helse- og omsorgssektoren), spesialisthelsetjenesten og private aktører i individ-/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 og i 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 ○ lek, aktivitet og deltagelse i hverdagen ○ tilrettelegging i barnehage og skole ○ 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. • Publisere en fagfelleverdert artikkel og to temaartikler/innlegg/kronikker. 	<p><i>Universitetet i Oslo, OsloMet, Høgskolen i Innlandet.</i></p> <p><i>OsloMet, Universitetet i Oslo og evt. andre utdanningsinstitusjoner/fagmiljøer som ønsker hospitering/praksis. .</i></p> <p><i>Ansatte i kommuner, barnehabiliteringer, barnepalliative team, barneavdelinger og evt. private firmaer som tilbyr helsetjenester.</i></p> <p><i>Frambu kompetansesenter.</i></p>
	<p>b) Styrke tjenesteyteres kompetanse på familiens behov og aktuelle tiltak.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Gjøre kjent hvilke behov familier med alvorlig syke barn har, med spesielt fokus på barne- og familielivet (<i>hva</i>). • Gjøre kjent og konkretisere hvordan en best kan tilrettelegge for helhetlig og tverrfaglig barnepalliativ oppfølging for familiene lokalt (<i>hvordan</i>). 	<p><i>Brukerforeninger, pårørende, barnekoordinatorer og andre fagpersoner i kommuner og spesialisthelsetjenesten.</i></p>

MÅL	Delmål	AKTIVITET	SAMARBEIDSPARTNERE
		<ul style="list-style-type: none"> Synliggjøre hvilke instanser som er aktuelle bidragsytere i de ulike sykdomsfasene (<i>hvem</i>). <p><i>Eksempler på konkrete aktiviteter, både på individ- og systemnivå, som skal gjennomføres for å nå delmålet:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Bidra med informasjon og veiledning lokalt på <i>individnivå</i>. Invitere lokale tjenesteytere til å være med familien på familieopphold. Utarbeide og sende ut rapport til relevante instanser etter familieopphold. Bidra med faglige uttalelser i enkeltsaker som Leve NÅ jobber med, etter behov. Bidra med informasjon og veiledning på <i>systemnivå</i>. Benytte erfaringsstemmer fra pårørende og tjenesteytere på Leve NÅ sine arrangementer og publisere på egne nettsider. Dele resultater fra egen og annen norsk forskning innen barnepalliasjon, på egne arrangementer og sosiale medier. 	
	c) Styrke lokale og regionale tjenesteyteres mulighet til å yte kunnskapsbaserte tjenester i møte med barnet og familien.	<ul style="list-style-type: none"> 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). Veilede og bistå alminnelige koordinatore/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 lokalt. Informere om barnets lovfestede rettigheter til ansatte i kommunal sektor, både i arbeid med enkeltbarn og gjennom fagkurs og webinarer. 	<p><i>Barnehabiliteringer, barneavdelinger, barnepalliative team, kommuner, Statped, private firmaer som tilbyr helsetjenester i kommuner.</i></p> <p><i>Barnekoordinatorer i kommuner og spesialisthelsetjeneste.</i></p> <p><i>Barnekoordinatorer og andre fagpersoner i kommuner og spesialisthelsetjenesten.</i></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 som søker og får innvilget tjenester fra Leve NÅ. Alle familier får en fast kontaktperson i Leve NÅ som følger dem gjennom hele CSNAT intervensjonen. 	<p><i>Barnekoordinatorer i kommuner og kontaktperson i spesialisthelsetjenesten.</i></p>
	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 barnekoordinator i kommunen og kontaktperson i spesialisthelsetjenesten, avdekke hvilke relevante instanser som er inne i saken, hvilke tilbud familien får lokalt og hvilket ansvar de ulike instansene/fagpersonene har. 	<p><i>Barnekoordinatorer i kommuner og kontaktperson i spesialisthelsetjenesten.</i></p>

MÅL	Delmål	AKTIVITET	SAMARBEIDSPARTNERE
		<ul style="list-style-type: none"> I alle individualsaker samarbeider Leve NÅ tett med barnekoordinator i kommunen, kontaktperson i spesialisthelsetjenesten og barnepalliativt team med tanke på å og avklare roller og ansvar i tiltakene/oppfølgingen. 	
	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 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. Evaluerer tiltaksplanen i alle individualsaker, i nært samarbeid med foresatte og impliserte parter, ca. 4 måneder etter, eller ved store endringer i barnets livssituasjon eller tilstand. 	Barnekoordinator i kommuner og kontaktperson i spesialisthelsetjenesten.
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. Benytte tolk i møte med foresatte med innvandrerbakgrunn og tilpasse CSNAT intervensjon med tanke på språk, informasjon og prosess. Publisere artikler og brukerhistorier om ulike sider ved barnepalliasjon på egen nettside og i sosiale medier. 	Barnekoordinator i kommuner og spesialisthelsetjenesten. Brukerforeninger.
	b) Gi familiene muligheten til å møte andre og styrke egen helsekompetanse.	<ul style="list-style-type: none"> Arrangere tre femdagers familieopphold (uke 11, 24 og 37) 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. 	Frambu kompetansesenter. Brukerforening, Frambu kompetansesenter. Sorgbehandling Poliklinikk Ahus.

MÅL	Delmål	AKTIVITET	SAMARBEIDSPARTNERE
		<ul style="list-style-type: none"> Undervise og veilede foresatte og søsken ifm individsaker lokalt, på temaer knyttet til det å leve med en alvorlig sykdom, samt å leve med et alvorlig sykt barn/søsken. Bidra i planlegging og gjennomføring av familiekurs og fagdager på Frambu kompetansesenter; <i>Nevromuskulære sykdommer, Sjeldne diagnoser som medfører sammensatte medisinske utfordringer og/eller fremadskridende forløp og Ataxia telangiectasia (AT)</i>. Kursene gjennomføres i henholdsvis i uke 5, 15, 17. 	<p><i>Barnekoordinator i kommuner og kontaktperson i spesialisthelsetjenesten.</i></p> <p><i>Frambu kompetansesenter.</i></p>
	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 fagdag) for diagnosen <i>Ataxia telangiectasia (AT)</i>, som arrangeres i regi av Frambu kompetansesenter i uke 23. Fullføre prosjektet <i>Ungdom med Duchennes muskeldystrofi; Sjelden diagnose og forkortet livsløp. Livskvalitet og palliativ oppfølging i transisjon fra barn til voksen.</i> 	<p><i>Brukerforeninger.</i></p> <p><i>Frambu kompetansesenter.</i></p> <p><i>Frambu kompetansesenter, Enhet for medfødte og arvelige nevrologiske tilstander (EMAN), Nevromuskulært kompetansesenter (NMK), Foreningen for muskelsyke – ungdom (FFMU).</i></p>
	d) Styrke kunnskap om søsken som pårørende, for søsken selv, foresatte og tjenesteytere.	<ul style="list-style-type: none"> 3 x familieopphold: Gjennomføre SIBS intervensjon, tilpasset søsken i skolealder. 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 etter behov eller etter lokal søknad. Delta i prosjektet <i>MiniSIBS</i>. 	<p><i>Søskenprosjektet. Frambu kompetansesenter.</i></p> <p><i>Søskenprosjektet, Frambu kompetansesenter.</i></p> <p><i>Barnekoordinator i kommuner og kontaktperson i spesialisthelsetjenesten.</i></p> <p><i>Søskenprosjektet, Foreningen Voksne for barn, Handikappede barns foreldreforening, Frambu kompetansesenter, Psykologisk institutt og Institutt for medisinske basalfag, UiO, Stiftelsen Nordre Aasen.</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. Utvikle podcast for å belyse betydningen av familiens nære nettverk. Utarbeide en brosjyre med informasjon til familiens nære nettverk, med tips om hvordan de kan være gode støttespillere for familien i hverdagen. 	<p><i>Barnekoordinatorer og andre fagpersoner i kommune og spesialisthelsetjeneste.</i></p> <p><i>Løvemammaene, Handikappede barns foreldreforening (HBF), Stiftelsen Nordre Aasen.</i></p>

