

Årsrapport 2023



Leve NÅ består av en prosjektgruppe på 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 % fram til 01.07.23), sykepleier Rita Sofie Stige (30 % fra 01.07.23) og psykologspesialist Tønje Elgsås (30 %). I tillegg har prosjektet følgende ressurser som bistår i utøvelsen av Leve NÅ sine tjenester; administrativ koordinator Helene Bjaaland (30 %), psykologspesialist Torun Vatne (20 %) og interaksjonsdesigner Ida Bråten (10 %).

Etter innsending av søknad for 2023 (i desember 2022) kom det krav fra Helsedirektoratet om reduksjon av budsjettet. Leve NÅ sendte inn ny søknad medio januar 2023 med noe nedskalering av tilbudet og revidert budsjett. Denne rapporten tar utgangspunkt i den reviderte søknaden. Leve NÅ har gjennomført aktiviteter i 2023 i henhold til oppsatte mål, kun med noen små justeringer og tilføyelser. Disse gjengis på relevante steder i rapporten, med begrunnelse.

KAPASITETSUTNYTTELSE (antall plasser og plasser i bruk)

Enheten Leve NÅ tilbyr ulike type tjenester, rettet mot barn med livstruende/livsbegrensende sykdom, deres pårørende og tjenesteytere/instanser. I 2023 ga Leve NÅ følgende tilbud:

Femdagers familieopphold for familier som har barn med livstruende/livsbegrensende sykdom

Det var planlagt tre familieopphold i 2023, uke 7, 19 og 37. Kapasitet pr familieopphold var seks familier. Totalt **14** familier søkte seg til opphold, hvorav **ni** familier gjennomførte. **Tre** familier trakk seg kort tid før oppholdet, på grunn av komplikasjoner/forverring av barnets tilstand og sykdom. Dette førte til at familieoppholdet i uke 19 ble avlyst. Det var imidlertid flere søkere til uke 37 enn det Leve NÅ har kapasitet til, noe som førte til at **to** familier ble overført til opphold i uke 11/2024.

Helgesamling for familier som har mistet barn.

Det var planlagt en samling helgen 20.-22. november 2023, med kapasitet på 12 familier. Totalt **11** familier søkte og deltok på dette tilbudet.

Helgesamling for gutter/menn med Duchennes muskeldystrofi (DMD)

Leve NÅ fikk i 2023 midler fra Erik Allums legat for Duchennes muskeldystrofi (Muskelforeningen) til et DMD-UNG prosjekt (prosjektbeskrivelse er vedlagt søknad for 2024). Høsten 2023 ble første del av prosjektet gjennomført – en helgesamling for gutter/menn med DMD (10.-12. nov.). Total kapasitet for samlingen var anslått til ti deltagere. Vi mottok imidlertid **17** søkere og valgte å innvilge plass til alle. Fire gutter/unge menn måtte trekke seg på grunn av sykdom/forverring av tilstand i kort tid før helgen. Totalt **13** gutter/menn med diagnosen deltok på samlingen. Les mer om DMD-UNG prosjektet under STATUS FOR FAGUTVIKLING, KOMPETANSEHEVING OG KOMPETANSEFORMIDLING.

Lokale tilbud (kommunalt/regionalt)

Tilbudet er knyttet opp mot enkeltbarn/familie og/eller instanser. Det ble ikke satt tak på antall lokale tilbud for 2023. Leve NÅ fikk totalt **39** henvendelser med ønske om informasjon og/eller veiledning lokalt/regionalt. **22** av sakene var knyttet til enkeltbarn/familie og **17** saker var systemrelatert. Inntak ble gjort fortløpende etter søknad og ingen søknader ble avslått.

Webinarer

Leve NÅ arrangerte **fire** webinarer 2023:

- Se hele barnet – helse møter pedagogikk. Webinaret ble gjennomført i samarbeid med Frambu kompetansesenter og Statped.
- Søsken som pårørende i ung voksen alder.
- Søskenwebinar – for deg som jobber i skolen.
- Søskenwebinar – for deg som jobber i barnehagen.

For 2023 var det også planlagt et webinar om ivaretagelse av pedagogisk personell og et om familiens nære nettverk. Førstnevnte ble erstattet med et opptak av webinar på samme tema, som ble gjort tilgjengelig på Leve NÅs nettsider, samt flere lokale tilbud på tema. Sistnevnte er utsatt til 2024, da det har tatt lenger tid enn beregnet å få til et samarbeid med aktuell brukerforening for å planlegge og gjennomføre arrangementet.

Fagdager

Leve NÅ arrangerte **to** fagdager i 2023:

- *Tilrettelegging og helseoppfølging i skolen. Fagdagen* ble arrangert i samarbeid med Frambu kompetansesenter og TRS Kompetansesenter for sjeldne diagnoser.
- *Barnepalliasjon i møte med familier med innvandrerbakgrunn. Fagdagen* ble gjennomført med midler fra Røde Kors Barnehjelp legat og i samarbeid med ulike brukerforeninger, fagmiljøer og offentlige instanser.

Begge dagene ble arrangert fysisk på Frambu senter, og gjort tilgjengelig digitalt.

Leve NÅ nådde målet om å arrangere to fagkurs i 2023, men det ble annet innhold enn det som var planlagt. Grunnen til dette er at prosjektgruppen valgte å takke ja til invitasjon om samarbeid med TRS og Frambu kompetansesenter for å sette fokus på barnepalliasjon i skolen for diagnosegrupper som oftest ikke knyttes til denne type oppfølging. Fagkurset Ernæringsbehandling av barn i palliasjon måtte utsettes til 2024 for å få med svært relevante fagmiljøer i planleggingen og gjennomføringen.

Nettverkssamlinger

Leve NÅ leder et nettverk for barnefysioterapeuter som jobber innen barnepalliasjon. Hensikten med nettverket er at medlemmene kan utveksle erfaringer, stille spørsmål og få faglige tips og råd. I 2023 hadde Leve NÅ ansvar for **to digitale samlinger** for nettverket. Temaene for samlingene var;

- Barnepalliative team i kommunehelsetjenesten
- Barnepalliasjon i kommunehelsetjenesten

I planleggingen og gjennomføringen av samlingene samarbeidet Leve NÅ med fysioterapeuter i Stavanger, Oslo og Sandefjord kommune, samt en representant/fysioterapeut fra barnehabiliteringen i Østfold.

Undervisning studenter

Leve NÅ er opptatt av at studenter på ulike utdanninger får kunnskap om barnepalliasjon og innsikt i egen profesjons rolle i fagfeltet. I 2023 ble undervisningsoppdrag gjennomført etter faste avtaler med utdanningsinstitusjoner og etter forespørsel. Oppdragene ble gjennomført enten lokalt (på undervisningsstedet) eller i Leve NÅs lokaler på Frambu senter. I 2023 ble det gjennomført **fem** undervisningsoppdrag;

- masterstudiet i fysioterapi (OsloMet)
- masterstudiet spesialpedagogikk (Universitetet i Oslo)

- videreutdanningen i Barnepalliasjon (OsloMet) (totalt tre oppdrag)

Enheten har også tatt imot tre studenter i praksis fra masterstudiet i spesialpedagogikk (UiO) og hatt hospitant fra regionalt palliativt team for barn og unge i Helse Sør Øst.

Faglige innlegg/forelesninger på kurs og konferanser nasjonalt og internasjonalt.

Leve NÅ holdt **14** innlegg/forelesninger på eksterne arrangement i 2023. Disse ble holdt på ulike brukerkurs, fagkurs, konferanser og workshop. **Syv** av oppdragene ble gjennomført i Norge, **to** på nordiske- og **fem** på internasjonale arrangementer. Innlegg Leve NÅ hadde i 2023;

- 06.02.23: Undervisning RHABU. Tema *Barnekoordinatorrollen og eget forskningsprosjekt.*
- 22.03.23: Forelesning på fagkurs om Trisomi 13/18 i regi av Frambu. Tema *Barnepalliasjon og Trisomi 13/18.*
- 04.04.23: Diagnoseinformasjon til NRK nyheter.
- 25.04.23: Forelesning på Barnepalliasjonskonferansen på Gardermoen. Tema *Ivaretagelse av hjelpere*
- 04.05.23: Innlegg EURO-ERN Neuromucular diseases workshop på Frambu kompetansesenter. Tema *Neuromuscular diseases and pediatric palliative care.*
- 21.11.23 Innlegg på Nordisk konferanse for Nevronal Ceroid Lipofuscinose (NCL), Malmø. Tema *Barnepalliasjon og NCL.*
- 21.11.23: Innlegg på Nordisk konferanse for Nevronal Ceroid Lipofuscinose (NCL), Malmø. Tema *Kommunikasjon og samspill for personer med NCL.*
- 21.11.23: Forelesning på fagkurset *Metakromatisk leukodystrofi (MLD) i regi av Frambu kompetansesenter. Tema Barnepalliasjon og MLD.*
- 21.11.23: Forelesning på fagkurset *Metakromatisk leukodystrofi (MLD) i regi av Frambu kompetansesenter. Tema Forskningsstudien Barnepalliasjon: Foresattes behov og barnets tjenestetilbud.*
- 06.12.23. Forelesning på fagdagen Barnepalliasjon i møte med familier med innvandrerbakgrunn i regi av Leve NÅ. Tema *Barnepalliasjon - hva må vi ta hensyn til i møte med familier med*
- 14.12.23: Innlegg for Parent Prosjekt, Tsjekkia. Tema *Prosjekt DMD-UNG.*
- Tre møter (et fysisk og to digitalt) med Ågrenska - Nationellt kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd, Sverige. *Opplæring og veiledning av nyopprettet barnepalliativt team.*

ANTALL BRUKERE OG OPPHOLDSTID PER BRUKER FORDELT PÅ MÅLGRUPPER

Målgruppen for Leve NÅ er barn (0-18 år) med alvorlige eller progredierende genetiske sykdommer, metabolske sykdommer og nevrologiske sykdommer eller skader, som medfører livstruende eller livsbegrensende forløp. Tilbudet omfatter også barnets familie og deres lokale og regionale tjenesteytere.

Tilbud til barn og familier (barn- og familierettede tjenester)

Pr. desember 2023 har Leve NÅ registrert **64** barn/ungdommer med 33 ulike diagnoser. Av de 33 registrerte diagnosene er 29 definert som sjeldne, det vil si med forekomst færre enn 5 av 10.000 innbyggere (i tråd med Europaparlamentets og -rådets beslutning nr. 1295/1999/EG av den 29. april

1999). I denne oversikten er ikke døde barn/ungdommer, hvor familiene har deltatt på helgesamling etter barnets/ungdommens død, inkludert.

Totalt **55** barn/unge med diagnose og familier har fått tilbud fra enheten i 2023:

- **Ni** familier deltok på femdagers familieopphold, totalt 69 deltagere; barn med diagnose (9), foreldre (17), søsken (17), besteforeldre (4), tante (1) og tjenesteytere (21).
- **11** familier deltok på helgesamling for familier som har mistet barn, totalt **34** deltagere; foreldre (16), søsken (14) og besteforeldre (4).
- **13** gutter/unge menn med diagnosen Duchennes muskeldystrofi deltok på helgesamling. De 13 deltagerne hadde med seg 29 støttepersoner (assistenter/foreldre/brukerstyrte personlige assistenter), totalt **41** deltagere.
- **22** familier mottok lokalt tilbud og totalt **113** personer, i hovedsak foreldre og deres nære tjenesteytere deltok på veiledningen.

Familieopphold og helgesamlinger arrangeres på Frambu senter. Familieopphold har varighet fra mandag til fredag, med mulighet for ankomst søndag ettermiddag for de som har lang reisevei. Helgesamling er fra fredag til søndag. Familieopphold og helgesamlinger er gratis og inkluderer kost og losji, faglig program for foresatte/besteforeldre/medfølgende støttepersoner, barnehage- og skoletilbud for barn/ungdommer, samt sosiale aktiviteter på ettermiddags-/kveldstid som er tilpasset alle deltagerne. Antall deltagere på familieopphold og helgesamling fordelt på de ulike helseregionene ser slik ut:

- 18 deltagere/familier fra Helse Sør-Øst
- 5 deltagere/familier fra Helse Vest
- 10 deltagere/familier fra Helse Midt

Av de totalt **22** lokale tilbudene ble det i **11** av sakene gitt i informasjon/veiledning på en konkret dato, mens i **11** av sakene foregikk tilbudet over tid, i tråd med metoden Carer Support Needs Assessment Tool Intervention – Paediatric (CSNAT-I). En CSNAT-I prosess innebærer at det gjennomføres kartlegging av foreldrenes behov, med påfølgende samarbeid med lokale instanser om å utarbeide og gjennomføre tiltaksplan. Leve Nå samarbeider tett med koordinator/barnekoordinator i kommunen og representant fra barnehabiliteringen/barnepalliativt team. CSNAT-I prosessen innebærer flere møter/samtaler med partene og tar minimum fem måneder fra oppstart til gjennomført evalueringsmøte. Les mer om CSNAT-I som metode under overskriften TILRETTELEGGING AV TILBUDET TIL ULIKE BRUKERGRUPPER.

Lokale tilbud knyttet til barn/familier fordelte seg slik på de ulike helseregionene:

- 14 i Helse Sør-Øst
- to i Helse Vest
- fem Helse Midt
- en i Helse Nord

I lokale saker har kontakten med foresatte og tjenesteinstanser i hovedsak blitt gjennomført digitalt (Norsk Helsenett). Det er også gjennomført noen fysiske reiser, der hvor foreldre og/eller tjenesteytere lokalt har hatt ønske om dette, eller hvor det av ulike grunner har blitt vurdert som nødvendig.

Tilbud til tjenesteytere og instanser (systemrettede tjenester)

Ved å arrangere webinarer, fagdager og nettverkssamlinger når Leve NÅ ut nasjonalt til tjenesteytere fra ulike instanser på flere tjenestenivåer. I 2023 nådde disse arrangementene totalt **701 personer**, i hovedsak tjenesteytere, innen helse- og sosialsektoren og utdanningssektoren. Temaer på arrangementene er valgt med utgangspunkt i Leve NÅs egne erfaringer i møte med ulike deler av tjenesteapparatet og tilbakemeldinger fra tjenesteytere selv, gjennom Questback. For å sikre at vi når ut nasjonalt, legges det til rette for digital deltagelse på alle disse arrangementene.

I 2023 ga Leve NÅ også **38** ulike tilbud til tjenesteytere og instanser etter søknad, med totalt **1375** deltagere. Det lokale systemrettede tilbudet hadde ulikt omfang og varighet. Noen av sakene gikk over tid, med flere oppdrag i en enkelt sak, med f.eks. informasjon om diagnose, forelesninger på ulike temaer og veiledning/refleksjon i grupper. Andre oppdrag ble gitt ut fra konkrete bestillinger/ønsker om innlegg/forelesninger på bestemte temaer på lokale og regionale arrangementer. Eksempler på instanser det er systemrettede tilbud til, er ulike kommunale instanser (både innen helse-, sosial- og opplæringssektoren), sykehusavdelinger, barnehabiliteringer, barnepalliative team og private helsetilbydere. Lokale systemrettede tilbud ble gjennomført fysisk og/eller digitalt og fordelte seg slik på de ulike helseregionene;

- 14 i Helse Sør-Øst
- to i Helse Vest
- fem i Helse Midt og en i Helse Nord.

Leve NÅ ga også tilbud til tjenesteytere gjennom å bidra med forelesninger/innlegg på nasjonale kurs og konferanser (**14 oppdrag**) og nordiske- og internasjonale arrangementer (**7 oppdrag**). Disse oppdragene ble gjennomført med utgangspunkt i henvendelser fra ulike fagmiljøer og ved innsending av abstracts til konferanser.

Leve NÅs nettside

Leve NÅ har utviklet egen nettside hvor vi legger ut fagstoff om barnepalliasjon og lenker til relevante offentlige dokumenter og nettsteder (www.levenaa.no). På nettsidene legges det også ut opptak av alle webinarer og fagdager som Leve NÅ arrangerer. Nettsidene utvikles og oppdateres kontinuerlig.

Eksempler på antall besøk på temaartikler:

- Hva er barnepalliasjon?: 422
- Søsken: 207
- Besteforeldre: 184
- Pårørendestemmer: 138
- Akuttplan: 131

Antall treff på opptak av fagkurs og webinarer: 675

TILRETTELEGGING AV TILBUDET TIL ULIKE BRUKERGRUPPER

Familier som søker tilbud fra Leve NÅ har barn i ulik alder og ulike diagnoser. I 2023 ble det gitt tilbud til barn/ungdommer mellom 0 og 23 år med diagnosegrupper som nevromuskulære sykdommer, nevrodegenerative sykdommer, mitokondriesykdommer, sjeldne epilepsirelaterte sykdommer, ulike syndromer med tilleggdiagnoser og den alvorligste formen for cerebral parese. Barna/ungdommene

som mottok tjenester fra Leve NÅ var i ulike faser av sykdommen. Hvor i forløpet de befant seg var avgjørende for hva barnet og familien hadde behov for og dermed hvilke tjenester Leve NÅ tilbød. Hva Leve NÅ bidrar med i den enkelte sak, avklares i nært samarbeid med foresatte og lokale instanser.

Tilrettelegging av tilbudet til foresatte/familien

Alle familiene som mottar tilbud fra Leve NÅ, får en fast kontaktperson som holder i saken og som etablerer kontakt og samarbeider tett med koordinator/barnekoordinator i kommunen, lokalsykehuset og/eller barnehabiliteringen. Erfaringer fra de fire årene prosjektet har vart, viser at kontaktpersonen i Leve NÅ har tett kontakt med foresatte og deres lokale tjenesteytere i planleggingen og gjennomføringen av familieoppholdet eller det lokale tilbudet. I majoriteten av sakene tar også foreldrene eller deres tjenesteytere kontakt med Leve NÅ med jevne mellomrom med ønske om at vi skal delta på ansvarsgruppemøter og/eller bidra med informasjon/veiledning til lokale tjenesteytere. Dette innebærer at de fleste sakene til enhver tid er aktive.

Leve NÅ anser det som viktig å være en aktør som kan bistå foreldrene og lokale instanser når de har behov for støtte. Barn med behov for palliasjon har sykdommer med sammensatte og uforutsigbare symptomer, med høy risiko for akutte hendelser. Dette har stor innvirkning på hele familien og det krever kontinuerlig justering av tilbudet både til barnet og familien. På grunn av tilstandenes kompleksitet er det også svært viktig å planlegge alle overganger godt, som f.eks. oppstart i barnehage, overgang fra barnehage til skole og overgang fra barnehabilitering til voksenhabilitering. Det er oftest ved endring av funksjon eller ulike overganger at Leve NÅ blir bedt om å komme inn i sakene på nytt. Enheten krever ikke ny henvisning når barna allerede er registrert hos oss, så terskelen er lav for å bidra i sakene flere ganger, på ulike tidspunkt.

For å sikre at Leve NÅ gir målrettede og tilpassede tjenester jobber vi systematisk etter metoden Carer Support Needs Assessment Tools Intervention (Paediatric) (CSNAT-I (Paediatric)). Dette innebærer at vi i oppstarten av alle saker knyttet til enkeltbarn/familie gjennomfører samtale med foresatte hvor vi kartlegger deres behov for støtte i hverdagen. Samtalen bygger på 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 og vi innleder et samarbeid med barnekoordinator og kontaktperson i barnehabiliteringen/barnepalliativt team. På bakgrunn av resultater fra kartleggingen utarbeider partene en tiltaksplan som viser hvilken innsats som skal settes inn og hvem som har ansvar. I de fleste sakene innebærer tiltakene i tiltaksplanen involvering også av andre fagpersoner/instanser i kommunen (f.eks. fastlege, helsesykepleier, fysio-/ergoterapeut, helsesykepleier, pedagogisk personell) og spesialisthelsetjenesten (f.eks. lege, fysio-/ergoterapeut, barnesykepleier og sosionom). Erfaring viser at metoden Leve NÅ jobber etter, støtter opp under barnekoordinators arbeid med å samle instanser og koordinere tilbudene familiene får. Tiltaksplanen bidrar også til en tydelig fordeling av de ulike instansenes roller og ansvar i saken.

Tilrettelegging for tilbud til familier med innvandrerbakgrunn

I tråd med planer for 2023 planla og arrangerte Leve NÅ fagdagen *Barnepalliasjon i møte med familier med innvandrerbakgrunn*. Dette var et viktig ledd i egen kompetanseheving og å spre kunnskap nasjonalt om dette tema til tjenesteytere som møter familier med annen etnisk bakgrunn enn norsk.

Kunnskap om familier med innvandrerbakgrunn er viktig for å kunne tilrettelegge for et godt tilbud til familier i denne målgruppen. Samarbeidet med foreldrerepresentanter, brukerforeninger og fagpersoner i planleggingen og gjennomføringen av fagdagen var svært lærerikt. På slutten av året 2023 gikk Leve NÅ grundig igjennom rutiner for hvordan vi best kan tilrettelegge tilbudet vårt til denne målgruppen.

I 2023 ga Leve NÅ tilbud til en ung/voksen og en familie med en annen etnisk bakgrunn enn norsk. I saken som omhandlet familien, snakket ikke foresatte norsk og det ble benyttet telefontolk i møter/samtaler. Som forberedelse til gjennomføringen av CSNAT-I prosess ble skjemapakken, inkludert informasjon om prosessen og spørsmålene foreldrene skulle svare på, oversatt til engelsk. Kontakten med kontaktpersonen i Leve NÅ foregikk ellers på engelsk, som begge foreldrene behersket godt. Saken er pågående og Leve NÅ vil fortsette å sikre at kontakten med foreldrene foregår med tolk, evt. på engelsk, og at dokumenter som utarbeides blir oversatt.

Tilrettelegging av tilbud til barnet/ungdommen med diagnose

I forkant av familieopphold har kontaktperson og medisinsk ansvarlig i Leve NÅ et møte med foresatte og ansvarlig lege for å innhente opplysninger om barnets medisinske tilstand. Dette er nødvendig med tanke på forberedelse og for at vi skal sikre forsvarlig medisinsk oppfølging når barnet er på opphold. Kontaktpersonen eller spesialpedagogen i Leve NÅ har også ofte kontakt med barnehagen/skolen for å få innspill på hvordan barnehage-/skoledagen best kan tilrettelegges når de er hos oss.

Både barn med diagnose og søsken får et barnehage-/skoletilbud under familieoppholdet. De ansatte i Frambus barnehage/skole har høy kompetanse på barn med tilstander som innebærer sammensatte utfordringer. Familiene får tilbud om å ha med seg sine støttepersoner fra kommunen som kan være sammen med barnet i barnehagen/på skolen. De som ikke har med seg noen fra hjemmemiljøet får tildelt en ansatt i Frambus barnehage/skole som sin assistent gjennom uken. I barnehagen/skolen tilbys barna et variert program, med ulike aktiviteter inne og ute. Det legges imidlertid i stor grad opp til individuelle tilpasninger, ut fra den enkeltes forutsetninger og behov.

På grunn av barnas/ungdommenes medisinske utfordringer er det behov for medisinsk personell under familieoppholdene. Leve NÅs lege er medisinsk ansvarlig og samarbeider tett med sykepleiere som jobber dag/kveld/natt. Lege og sykepleiere bidrar med informasjon og støtte til ansatte i Frambus barnehage og skole og har ansvar for medisinsk oppfølging av barna gjennom oppholdet.

Tilrettelegging av tilbud til søsken

Søsken som er med på familieopphold får et pedagogisk tilbud i Frambus barnehage og skole på dagtid. Det pedagogiske tilbudet legger vekt på at søsken skal få treffe andre i samme situasjon og oppleve gjenkjennelse og tilhørighet. Barnehage-/skoledagen setter fokus på at barna og ungdommene skal oppleve mestring gjennom aktiviteter, samtaler og skolearbeid.

For å møte Helsepersonellovens paragraf 10a, om ivaretagelse av søsken som pårørende, gjennomfører Leve NÅ søskenintervensjon (SIBS) under alle familieopphold. SIBS er utarbeidet av Søskenprosjektet og det er psykologspesialist Torun Vatne som i Leve NÅ er ansvarlig for SIBS og gir veiledning til foresatte og tjenesteytere på dette tema. Les mer om SIBS på www.sibs.no.

Nytt for 2023 er at Leve Nå ble invitert med i MiniSIBS, som er et pilotprosjekt i regi av Søskenprosjektet. MiniSIBS har, i henhold til loven, til hensikt å utvikle og teste ut en intervensjon som ble ferdig utviklet i juni 2023. Intervensjonen er rettet mot søsken i førskolealder (3-6 år) og bygger på samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommune. Pilotprosjektet innebærer opplæring av barnehagepersonell og foreldre i en metode, hvor barnets tilpasning kartlegges og de voksne får opplæring i samtaleteknikk. Prosjektet vil kunne bidra til å øke kunnskapen om psykososial tilpasning og behov blant søsken i førskolealder som pårørende. Intervensjonen som testes, vil på sikt kunne benyttes nasjonalt. Leve Nå deltar i MiniSIBS-prosjektet sammen med Stiftelsen Nordre Aasen, Palbu Midt og Palbu Sør-Øst. Vår rolle er å bidra i utviklingen av metoden. Vi bistår også med rekruttering til studien og de som samtykker til å delta får opplæring og veiledning knyttet til eget barn og mulighet til styrke relasjon til barnet. Prosjektbeskrivelse for MiniSIBS ble lagt ved søknaden for 2024.

I tillegg til tilbud direkte til søsken gjennomførte Leve Nå i 2023 tre webinarer med tema søsken som pårørende. Webinarene hadde fokus på ivaretagelse av og tilrettelegging for søsken i ulike aldersgrupper; førskolebarn, skolebarn og unge/voksne. Målgruppen for webinarer som omhandlet søsken i ung/voksen alder var søsken selv og tjenesteytere i barnehage/skole var målgruppe på webinarer som omhandlet søsken i førskole- og skolealder. Det ble gjort opptak av alle webinarer som er gjort tilgjengelig på Leve Nå sine nettsider.

Tilrettelegging av tilbud til besteforeldre

Besteforeldre er oftest en viktig del av familien, og for besteforeldre kan det oppleves som en dobbel sorg når et barn i familien blir alvorlig sykt: sorg over både det barnebarnet og det eget barn må stå i. Leve Nå tilbyr derfor at familien kan ha med seg besteforeldre, både på familieopphold og helgesamling. På opphold/samlinger utarbeides det et eget program for besteforeldre, slik at de får 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.

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, 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 kartleggingsamtale med foresatte og utarbeidelse og gjennomføring av tiltaksplan, jamfør CSNAT-intervensjonen. 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 tjenesteytere fra hjemkommunen, til å bistå barnet og familien gjennom de fem dagene familien er på Frambu. Sju av de ni familiene som deltok på opphold i 2023 hadde med sine lokale tjenesteytere (totalt **21** personer), som representerte både helse- og omsorgssektoren og opplæringssektoren i kommunen. Gjennom å assistere barnet i barnehage og skole på Frambu får støttepersoner rundt familien tips og veiledning på tilrettelegging for deltagelse og meningsfulle aktiviteter for barn som er alvorlig syke. I tillegg får de tilbud om gruppesamtaler/erfaringsutveksling, hvor temaer som er relevant for deres funksjon og rolle i familien, blir adressert. Disse møtene gir også mulighet for å bygge faglige nettverk. 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. Veiledningen tar så utgangspunkt i de temaene 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 2023 på kommunalt nivå, er ansvarsgrupper, kommunale fagprofesjonsgrupper, barnehager, skoler og avlastninger. På regionalt nivå har det blitt gitt tilbud til barnehabiliteringer, barneavdelinger og barnepalliative team. Systemrettede tilbud som gis, tilpasses den enkelte instans sitt ønske og behov for kompetanseheving. Tilbudet innebærer som oftest både informasjon, veiledning og erfaringsutveksling.

Andre tilbud som Leve NÅ har som tilpasses målgruppen tjenesteytere, er webinarer, fagkurs og nettverkssamlinger. Slike arrangement planlegges og gjennomføres oftest i samarbeid med andre. I inneværende år har vi samarbeidet med representanter fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, TRS – kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Statped, barnepalliative team, barnehabiliteringer og ulike bruker-/interesseforeninger. Det har blitt gjort opptak av fagdag 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 fornøydhets 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.

Når familieopphold, helgesamling og webinarer/fagdager er gjennomført sendes det ut Questback til alle deltagere. Spørsmålene i Questback tilpasses tilbudet som er gitt og målgruppen for tjenesten, det være seg om det er foresatte og/eller tjenesteytere. Det gjøres oppsummeringer av resultatene fra Questback, og tilbakemeldingene går gjennom og drøftes i prosjektgruppen. Det lages også årlig sammenstilling av alle resultater for de enkelte tjenestene, som sendes til Frambus Styre.

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

Siden 2021 har det blitt sendt ut Questback til foreldre, besteforeldre og medfølgende støttepersoner i etterkant av familieopphold. Her blir deltagerne bedt om å skåre egen opplevelse og nytten av oppholdet 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 2023 var det **12 av 17** foreldre og **10 av 21** medfølgende støttepersoner som svarte på Questback etter deltagelse på familieopphold. Det var kun to besteforeldre som svarte på Questback etter deltagelse på familieopphold, og dermed ikke hensiktsmessig å gjengi.

Foresattes opplevelse av familieopphold på Frambu senter i 2023 (N=10), sammenlignet med 2021 og 2022 (i parentes):

Fornøydhet med tilsendt info og telefonsamtaler i forkant	5,8	(7,0/6,7)
Tilbud til foresatte	6,0	(6,8/7,0)
Tilbud til barnet med diagnose i barnehage og skole	6,9	(7,0/6,5)
Trygghet mtp medisinsk ivaretagelse av barnet med diagnose	6,7	(6,9/7,0)
Tilbud til søsken i barnehage/skole	6,9	(7,0/6,6)
Nytten av å møte andre i samme situasjon	6,1	(6,9/6,9)
Innfrielse av forventninger totalt	6,6	(6,9/7,0)
Familiens totale utbytte av oppholdet	6,2	(7,0/7,0)

	2023	2022	2021
Fornøydhet med tilsendt info og telefonsamtaler i forkant	5,8	7,0	6,7
Tilbud til foresatte	6,0	6,8	7,0
Tilbud til barnet med diagnose i barnehage og skole	6,9	7,0	6,5
Trygghet mtp medisinsk ivaretagelse av barnet med diagnose	6,7	6,9	7,0
Tilbud til søsken i barnehage/skole	6,9	7,0	6,6
Nytten av å møte andre i samme situasjon	6,1	6,9	6,9
Innfrielse av forventninger totalt	6,6	6,9	7,0
Familiens totale utbytte av oppholdet	6,2	7,0	7,0

Tabell 1: Foresattes opplevelse av familieopphold på Frambu senter i 2023 (N=10), sammenlignet med 2021 og 2022:

Det var gjennomgående gode tilbakemeldinger fra foresatte som deltok på familieopphold. Det som blir trukket fram som spesielt nyttig er det å møte andre og dele erfaringer i trygge omgivelser. Likeledes trekkes søskenintervensjonen fram som viktig for foreldrene – det å få kunnskap om søskenreaksjoner og praktisk trening i et konkret verktøy for å ivareta søsken i hverdagen.

«Spesielt nyttig å dele erfaringer med andre familier. Enkelt for oss å sette oss inn i andres situasjon og motsatt. Det gir en slags trygghet i at alle er der med samme hensikt. Det gjør det lettere å sette ting i perspektiv, og samtidig føle en viss tilhørighet i at man ikke er alene i en annerledes familiesituasjon».

«De ansatte sitter inne med stor kunnskap og innsikt i mange lignende familiesituasjoner som gjør det svært interessant...». Vi føler oppriktig at vi er et sted hvor hele familiens behov blir ivaretatt, inkludert storfamilien som mormor og vårt barns assistenter».

«Nyttig med samtaler rundt kommunikasjonsteknikker med søsken».

På spørsmål om det var noe foreldrene savnet så ble det kommentert at de kunne gjerne hatt mer tid til å snakke sammen, både som par og med andre foreldre.

«Savnet at noe tid var satt av til mor og far... uten noe program»

«Litt mer tid sammen med de andre foreldrene, bare sosialt»

Etter tilbakemeldinger om behov for mer rom i programmet i 2022 ble programmet for foreldrene justert i 2023. Vi la inn lengre pauser og mer rom for drøftinger i fellesøktene. Årets tilbakemeldinger viser imidlertid at noen foreldre kunne tenke seg enda mer tid sammen og med andre foreldre, også etter programslutt. For kommende kurs vil muligheten for dette igjen vurderes og tas hensyn til i foreldreprogrammet. Likeledes vil vi bedre rutinen slik at det tydelig kommuniseres ved oppstart at foreldrene har mulighet for å få avlastning/barnevakt på kveldene, nettopp for å tilfredsstille sosial tid sammen som par, og med andre foreldre.

Også medfølgende støttepersoner som var med familien på Leve NÅ opphold rapporterer høy grad av tilfredshet. Oppgaven til medfølgende støttepersoner innebærer å være sammen med barnet i barnehage/skole og avlaste foreldre på kveld og natt. Det er eget program for støttepersoner, som inkluderer daglige erfaringsutvekslinger i gruppe, ledet av fagperson fra Leve NÅ.

Medfølgende støttepersoners opplevelse av familieopphold på Frambu senter i 2023 (N=10), sammenlignet med 2021 og 2022 (i parentes):

Fornøydhet med tilsendt info i forkant	6,4	(6,2/6,3)
I hvilken grad er du fornøyd med tilbud til barnet barnehage og skole	6,9	(7,0/7,0)
I hvilken grad opplevde du oppholdet trygt mtp medisinsk ivaretagelse av barnet?	6,6	(6,3/6,5)
I hvor stor grad fikk du selv utbytte av å være med familien på oppholdet?	6,3	(6,6/7,0)

Hvor fornøyd er du med tilbudet til medfølgende støttepersoner?	6,0	(5,7/6,3)
Hvor nyttig var det å møte andre støttepersoner?	6,6	(6,8/6,8)
Totalt sett – hvordan innfridde oppholdet dine forventninger?	6,3	(6,2/6,8)

	2023	2022	2021
Fornøydhet med tilsendt info i forkant	6,4	6,2	6,3
I hvilken grad er du fornøyd med tilbud til barnet barnehage og skole	6,9	7,0	7,0
I hvilken grad opplevde du oppholdet trygt mtp medisinsk ivaretagelse av barnet?	6,6	6,3	6,5
I hvor stor grad fikk du selv utbytte av å være med familien på oppholdet?	6,3	6,6	7,0
Hvor fornøyd er du med tilbudet til medfølgende støttepersoner?	6,0	5,7	6,3
Hvor nyttig var det å møte andre støttepersoner?	6,6	6,8	6,8
Totalt sett – hvordan innfridde oppholdet dine forventninger?	6,3	6,2	6,8

Tabell 2: Medfølgende støttepersoners opplevelse av familieopphold på Frambu senter i 2023 (N=10), sammenlignet med 2021 og 2022:

Opplevd nytteverdi av helgesamling for familier som har mistet barn

Helgesamling for familier ble arrangert helgen 20.-22. oktober 2023. Samlingen var primært for søsken og foresatte. Alle foresatte som deltok på helgesamling, fikk tilsendt Questback i etterkant. Resultatene som gjengis under, viser deres opplevde nytteverdi, på en skala fra 1 til 7, hvor 1 er dårligst og 7 er beste skåre.

Foresattes opplevelse av helgesamling på Frambu senter i 2023 (N=12), sammenlignet med 2022/2021 (i parentes):

Fornøydhet med tilsendt informasjon og tlf. samtaler i forkant	6,9	(7,0/7,0)
Fornøydhet med helgens program		
• Faglig program	6,2	(6,8/6,7)
• Gruppesamtaler	5,9	(7,0/6,4)
• Tilbud til søsken	6,5	(7,0/6,0)
Fornøydhet med aktivitetsprogram på ettermiddag/kveld	6,3	(6,3/6,8)
Nytten av å møte andre i samme situasjon	6,6	(6,8/6,9)
Totalt utbytte av samlingen	6,0	(6,8/6,6)

	2023	2022	2021
Fornøydhet med tilsendt info og telefonsamtaler i forkant	6,9	7,0	7,0
Fornøydhet med helgens program:			
• Faglig program	6,2	6,8	6,7
• Gruppesamtaler	5,9	7,0	6,4
• Tilbud til søsken	6,5	7,0	6,0
Fornøydhet med aktivitetsprogram på ettermiddag/kveld	6,3	6,3	6,8
Nytten av å møte andre i samme situasjon	6,6	6,8	6,9
Totalt utbytte av samlingen	6,0	6,8	6,6

Tabell 3: Foresattes opplevelse av helgesamling på Frambu senter i 2023 (N=12), sammenlignet med 2021 og 2022:

Tilbakemeldingene fra foresatte som deltok i 2023 er, som tidligere år, gjennomgående svært positive. Det som spesielt trekkes frem er betydningen av gruppesamtalene – opplevelsen av å kunne snakke om det de opplever og få tilbakemelding og anerkjennelse fra andre deltagerne. Foreldrene setter også ord på betydningen av å få kunnskap om hva sorg er og hvordan en sorgprosess kan arte seg både fysisk og psykisk.

«Hele settingen er det som gjør det nyttig. Å sette sorg og tapet av barn i fokus. Lære om sorgreaksjoner og snakke med likesinnede om tapet».

«Det at vi har hatt barn med krevjande liv, som har døydd i frå oss, gav oss eit godt utgangspunkt for felles forståelse. Det var frykteleg vondt å høyre om andres sorg, men også veldig godt å få dele og kjenne seg forstått. Eg er så glad vi reiste!».

«Dette er vel i grunn det beste som har vært av hjelp for søsken (og oss) etter vi mista barnet vårt».

Sett enkeltvis skårer foresatte på samlingen i 2023 noe lavere på gruppesamtaler enn tidligere år. Dette antar vi har sammenheng med at det var over dobbelt så mange deltagere og større sprik i gruppa, både med tanke på når barnet døde og hvor gammelt barnet var da døden inntraff. Noen foreldre kommenterte at det er intenst med en helg, samtidig som de presiserer at det hadde vært krevende med et lengre opphold. Flere foreldre kommenterte at de ønsker seg en oppfølgingssamling, gjerne med de samme familiene.

«Både for eigen del og for barna sin del ønskjer vi oss ein DEL 2, ei ny helg aller helst med mange av dei same folka. Barna og vi har no relasjonar og kan difor lettare arbeide oss vidare i sorga om vi får eit nytt tilbod til våren».

«Mener igjen at det burde vært et oppfølgingskurs for samme gruppe om 6 måneder. Er altfor lite med bare en helg i året».

Foreldrene ble spurt om hva de tenker det er viktig at Leve NÅ videreformidler til hjelpeapparatet lokalt, slik at de gir god oppfølging av familier som har mistet barn. I svarene la foreldrene vekt på viktigheten av at det etableres gode lokale tilbud (gjernepettilbud) og at hjelpeapparatet lokalt må bli bedre på å informere om hvilke tilbud som finnes, både i kommunen, regionalt og nasjonalt. Foreldrene påpekte at de (og søsken) har behov for hjelp til å finne tilbake til sin nye hverdag. Flere trakk også frem viktigheten av kompetanseheving på ivaretagelse av søsken og konkret hjelp til denne pårørendegruppen.

«Meir kunnskap om god ivaretaking av søsken. Mange helseføretak og kommunar har ikkje ein god nok støtte. Det er ekstra bekymring for foreldre om barna ein har igjen ikkje får hjelp til å bearbeide. Ein er så opptatt av at dei skal leve i kvardagen, at ein gløymer på eit vis påkjenninga det er for dei å oppleve eit så nært dødsfall».

«Sorgreaksjoner hos barn er nyttig informasjon for både pårørende, men også skole/bhg».

Opplevd nytteverdi av deltagelse på webinar og fagdager

Leve NÅ arrangerte totalt fire webinarer og to fagdager i 2023. Arrangementene adresserte ulike temaer og hadde ulike målsettinger. Det er tjenesteytere som er hovedmålgruppen, men også flere foresatte deltok. Av kapasitetshensyn ble det plukket ut et webinar og to fagdager som det ble innhentet tilbakemeldinger fra deltagerne, via Questback. Under presenteres *deltagernes grad av fornøydhet på faglig program*, på en skala fra 1 til 7, hvor 1 er dårligst og 7 er beste skåre.

Webinar: Se hele barnet – helse møter pedagogikk (N=54)	5,4
Fagdager: Tilrettelegging og helseoppfølging i skolen (N=48)	5,3
Fagdager: Barnepalliasjon i møte med familier med innvandrerbakgrunn (N=61)	5,8

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. Både spesifikke tilbakemeldinger på faglig innhold og generelle kommentarer på ledelse og teknisk gjennomføring tar vi med oss når vi skal planlegge nye webinarer og fagdager framover.

Deltagerne ble også spurt om de hadde forslag til andre temaer som det er behov for kompetanseheving på innen fagfeltet barnepalliasjon. Svarene har gitt viktige innspill til prosjektgruppen og til planlegging av andre og nye tilbud for 2024. Eksempler på temaer som ble trukket fram var:

- Hvordan bygge opp et godt barnepalliasjonstilbud i en kommune? Hvor starter vi? Hvem er med? Hva slags kompetanse trengs?
- Barnekoordinatorrollen.
- Å forstå og samarbeide med foresatte.
- Tilrettelegging for et godt barneliv.
- Utarbeidelse av akutt-/beredskapsplan.
- Å samtale med barn om sykdom/diagnose.
- Ivaretagelse av fagpersoner som er tett på i hverdagen.

I tillegg til overnevnte forslag fra deltagere på webinarer/fagkurs får Leve NÅ mange henvendelser fra kommuner og private aktører med ønske om bistand til generell kompetanseheving på fagområdet barnepalliasjon. Det er behov for informasjon og veiledning på systemnivå lokalt, både på hva barnepalliasjon er, hvordan de kan etablere gode team og hvordan de ulike instansene best kan ivareta barnet, pårørende og tjenesteytere gjennom hele sykdomsforløpet. På bakgrunn av dette ønsker Leve NÅ i 2024 å utarbeide en opplæringspakke i barnepalliasjon for ansatte i kommuner. Prosjektbeskrivelse for Opplæringspakke er vedlagt søknad for 2023.

I tråd med tilbakemeldinger fra tjenesteytere planlegger Leve NÅ også å arrangere to webinarer på tema samtale med barn om sykdom/diagnose (et for tjenesteyter og et for foresatte), samt et webinar om tilrettelegging for lek, aktivitet og deltakelse for barn i palliasjon. For å imøtekomme behovet for kompetanseheving på utarbeidelse og iverksetting av akutt-/beredskapsplan har Leve NÅ, ved medisinsk ansvarlig, utarbeidet en film på ca. 40 minutter om tema som er gjort tilgjengelig på Leve NÅs nettsider: <https://levenaa.no/akuttplan/>.

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. I de årene Leve NÅ har eksistert har brukerpanelet vært viktige for utviklingen av våre tjenester. I 2023 var planen å ha to møter med brukerpanelet, men vi fikk kun til å gjennomføre ett. Medlemmene er i full jobb og det lyktes oss ikke å finne tidspunkter hvor flesteparten klarte å stille. Når medlemmene i 2020 ble spurt om å stille i Leve NÅs brukerpanel ble de forespurt for fire år. Disse årene har nå gått og prosjektgruppen tok en beslutning i desember 2023 om å avvikle brukerpanelet. Leve NÅ samarbeider tett både med fagmiljøer, brukerforeninger og interessegrupper både i planleggingen og gjennomføringen av våre ulike tilbud, samt i forskningsprosjektet, og vi føler oss sikre på at den kontakten vi har med de ulike målgruppene ivaretar brukermedvirkning og bidrar til at tjenestene vi yter er i tråd med brukerens behov og ønsker. Siste møte med brukerpanelet ble gjennomført i februar 2024.

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 brukerinnlegg. Slike innlegg gir gjenkjenning hos deltagerne og gir et godt utgangspunkt for drøfting og erfaringsutveksling. Leve NÅ rekrutterer brukerstemmer gjennom brukepanelet og i kontakten med brukerforeninger, samt foreldre og tjenesteytere som er registrerte ved enheten. Vi får også bistand fra Frambu kompetansesenter ved behov.

Brukerforeninger

Leve NÅ har et godt samarbeid med Løvemammaene, også ut over at en representant fra denne foreningen har sittet i vårt brukerpanel. Partene tar gjensidig kontakt med hverandre for å drøfte faglige spørsmål og i 2023 bidro Løvemammaene konkret med innlegg på fagdagen Barnepalliasjon i møte med familier med innvandrerbakgrunn. I inneværende år har vi også innledet et samarbeid med foreningen om å utvikle et webinar på tema Familiens nære nettverk. Dette samarbeidet er pågående og webinarer planlegges gjennomført i løpet av 2024. Leve NÅ og Løvemammaene (ved Hjelpetjenesten eller Bære sammen) opplever noen ganger at vi involveres i samme saker rundt barn/familie og har av denne grunn avtalt at vi i slike tilfeller innhenter samtykke fra foresatte til å snakke sammen for å avklare roller og oppgaver. Dette for å forsikre oss om at det blir tydelig både for oss, foresatte og lokale tjenesteytere hvem som bidrar med hva.

Leve NÅ har jevnlig søknader fra familier som har barn med CP grad 5. Vi har gjennom brukerpanelet hatt god kontakt med leder i foreningen, noe vi har avtalt å fortsette med også etter at brukerpanelet er avviklet.

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 med Duchennes muskeldystrofi (DMD). Dette samarbeidet fortsetter i 2024.

Leve NÅ er også i kontakt med leder for Foreningen for muskelsyke i forbindelse med et prosjekt foreningen planlegger for 2024/2025. Dette samarbeidet er i startfasen og pr dags dato ikke formalisert.

Sykehusklovnene

Leve NÅ har samarbeidet med Sykehusklovnene siden 2021. Samarbeidet innebærer utveksling av kunnskap og erfaring og klovning til familier som deltar på familieopphold i regi av Leve NÅ. I 2023 møtte Sykehusklovnene alle barna og deres pårørende og tjenesteytere på familieoppholdene i uke 7 og 37. 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.

Familienes 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, tanter/onkler og nære venner viktige støttespillere.

SAMARBEID MED DET OFFENTLIGE I TJENESTETILBUD OG OPPFØLGING AV PASIENTER

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Medfødte og genetiske tilstander utgjør en stor prosentandel av de som defineres inn under barnepalliasjonsbegrepet (ca. 80 %) og er også hovedandelen av søkere til Leve NÅ. 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. I 2023 samarbeidet Leve NÅ og Frambu kompetansesenter i flere enkeltsaker, hvor Frambu bidro med diagnoseinformasjon og Leve NÅ jobbet videre i saken i tråd med metoden CSNAT-I. Partene samarbeidet også i planlegging og gjennomføring av et webinar, to fagdager og to nettverkssamlinger. 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. Denne avtalen er lagt ved tidligere søknader og rapporter.

Stiftelsen Nordre Aasen

Stiftelsen Nordre Aasen og Leve NÅ får midler fra samme tilskuddsordning og innledet tidlig i prosjektfasen et samarbeid. Samarbeidet har gjennom årene utviklet seg, og partene har i dag god nytte av felles møter med drøftinger av faglige spørsmål og problemstillinger. I 2023 innledet vi også et konkret samarbeid om å utvikle et webinar på tema «familiens nære nettverk». Dette er et område der begge parter har behov for å styrke egen kompetanse. Vi erfarer vi at mange koordinatorene/barnekoordinatorer i kommuner opplever at det er vanskelig å snakke om personlig nettverk med foreldrene, av den grunn at mange ikke har eller ønsker å involvere sine nærmeste. Dette til tross for at de rundt dem gjerne vil bidra, men ikke helt vet hvordan. Hensikten med

webinaret blir derfor å belyse tema familiens nettverk fra ulike synsvinkler og utforske mulige måter å snakke sammen rundt spørsmålene hvem og eventuelt hva, hvordan og når.

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. Vi 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. 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.

Eksempler på offentlige instanser Leve NÅ har samarbeidet med om enkeltsaker i 2023 er ulike kommunale instanser innen helse- og sosialsektoren og opplæringssektoren, f.eks. fysio-/ergoterapitjenester, helsestasjoner, ansvarsgrupper, avlastningsboliger, barnehager, skoler og SFO/AKS. På spesialisthelsetjenestenivå har vi samarbeidet med 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 og barnekoordinatorstillinger. Leve NÅ erfarer imidlertid fortsatt at nyopprettede lokale team ofte mangler kompetanse på barnepalliasjon og trenger bistand for å heve kunnskapen og sikre god forankring som et team og på tvers av yrkesgrupper. Likeledes er det store forskjeller med tanke på hvilken kunnskap og erfaring barnekoordinatorene besitter, og vi erfarer at mange er usikre både på egen rolle og den oppgaven de har ovenfor familiene. Leve NÅ erfarer (i tråd med rapporten Prosjekt Barnekoordinator utført av HBF og PWC) at det stor variasjon med tanke på hvor langt kommunene i Norge har kommet med implementeringen av barnekoordinatorordningen, hvordan de velger å organisere den og hvilken kompetanse den enkelte barnekoordinator har. Å jobbe i tråd med metoden CSNAT-I bidrar imidlertid med at barnekoordinator får oversikt over hvilke behov foresatte har, hva det er viktig å prioritere og hvilke instanser som må kobles på.

SAMARBEID MED UTDANNINGSINSTITUSJONER OG FOU-MILJØER

Utdanningsinstitusjoner

Leve NÅ har i løpet av 2023 samarbeidet med to utdanningsinstitusjoner, OsloMet og Universitetet i Oslo (UiO). Vi har;

- undervist på masterstudiet Fysioterapi ved OsloMet
- undervist på masterstudiet Spesialpedagogikk ved Institutt for spesialpedagogikk ved UiO.
- undervist på videreutdanningen i Barnepalliasjon (OsloMet).
- tatt imot studenter i praksis fra masterstudiet i spesialpedagogikk (UiO).
- hatt hospitant fra Palliativt team for barn og unge i Helse Sør Øst.

FoU-miljøer

Leve NÅ har etablert et samarbeid med OsloMet v/professor Anette Winger (biveileder) i phd-studien: Barnepalliasjon: Foresattes behov og barnets tjenestetilbud. Studien gjennomføres av stipendiat i Leve NÅ, Gro Trae. Stipendiaten følger ph.d.-programmet ved Fakultet for Helsevitenskap, er tilknyttet forskningsgruppen Livskvalitet. Les mer om phd-prosjektet under STATUS FOR FAGUTVIKLING, KOMPETANSEHEVING OG KOMPETANSEFORMIDLING.

Leve NÅ er representert med tre fagpersoner i forskningsnettverket "Children in Palliative Care" (CHIP), som ledes av professor 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 Storbritannia. Forskningsnettverket er det ledende fagområdet innen barnepalliasjon i Norge.

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 Intervention (Paediatric) (CSNAT-I (Paediatric)). Dette samarbeidet fortsetter videre inn i 2023.

Leve NÅ deltar i forskningsstudien MiniSIBS, ved sykepleier Rita Sofie Stige. Studien er finansiert av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) og ledes av psykologspesialist Torun Vatne, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Gjennom prosjekt MiniSIBS er det også etablert samarbeid med S-BUP Oslo Universitetssykehus, Universitetet i Oslo, Bråten Universitetsbarnehage, Stiftelsen Nordre Aasen, Foreningen Voksne for barn og Handikappede barns foreldreforening. Les mer om prosjektet 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 Universitetet i Agder.

Klinisk ernæringsfysiolog og ph.d-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 University of Manchester, England v/professor Gunn Grande om lisensiert bruk og videreutvikling av norsk versjon av CSNAT-I Paediatric. Nordstrøm samarbeider også med Grande gjennom CSNAT-I SNAP Research Interest Group.

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 2023:

- 18.-20.01 Pediaterdagene, Oslo (en deltok).
 Arrangør: Legeforeningen
- 15.-17.03 Kongress i barne- og ungdomsfysioterapi, Bergen (en deltok).
 Arrangør: NFFs faggruppe for barne- og ungdomsfysioterapi.
- 21.-22.03 Barnepalliasjonskonferansen 2023 (fem deltok, inkl. en som holdt innlegg).
 Arrangør: Fagfokus.
- 20.04 Alvorlig syke barn og voksne i habiliteringsforløp. Palliasjon og livskvalitet.
 Arrangør: Habiliteringssenteret på Sykehuset i Vestfold (tre deltok).
- 06.12.23 Fagkurs Barnepalliasjon i møte med familier med innvandrerbakgrunn
 Arrangør: Leve NÅ (eget fagkurs hvor hele prosjektgruppen deltok som en del av intern kompetanseheving, inkl. en som holdt innlegg)

Som presisert i søknad for 2023 har Leve NÅ inkludert forskning i prosjektet. Pr. 31.12.23 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.

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. Status for dette forskningsprosjektet ble lagt ved søknad for 2024.

Prosjekt 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) Undervisningsmaterieill 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 2023 startet Leve NÅ, ved overlege Ellen Annexstad, prosjektet *Ungdom med Duchennes muskeldystrofi; Sjelden diagnose og forkortet livsløp. Livskvalitet og palliativ oppfølging i transisjon fra barn til voksen*. Prosjektet gjennomføres i samarbeid med Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Enhet for medfødte og arvelige nevrologiske tilstander (EMAN OUS), Nevromuskulært kompetansesenter (NMK UNN) og Foreningen for muskelsykes Ungdom (FFMU). 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. Første fase av prosjektet ble gjennomført høsten 2023, med helgesamling på Frambu senter for gutter/menn med Duchennes muskeldystrofi. Andre del av prosjektet gjennomføres i 2024. Prosjektbeskrivelse for DMD-UNG ble vedlagt søknad for 2024.

Kompetanseformidling

Leve NÅ har som mål å bidra til å styrke kompetansen på fagfeltet barnepalliasjon lokalt/regionalt/nasjonalt og vi gjør dette gjennom å tilby ulike type tjenester, rettet mot både pårørende, studenter, tjenesteytere, og ulike offentlige og private instanser. Informasjon om barnepalliasjon og hva dette innebærer for barnet og familien er en vesentlig del av innholdet i familieopphold og helgesamling. Innholdet i disse tilbudene er imidlertid også styrt av familiens egne ønsker og behov (med bakgrunn i CSNAT-kartleggingen), samtidig som det gir god mulighet for familiene å møte andre i lignende situasjon og utveksle erfaringer og gode løsninger. For å nå tjenesteytere gir Leve NÅ ulike lokale tilbud og vi bidrar på og arrangerer selv både webinarer, fagkurs og nettverkssamlinger. Vi har også vår egen nettside hvor vi formidler informasjon på fagfeltet. Temaer for tilbudene velges med bakgrunn i hva tjenesteytere/instanser selv har behov for, men også hva forskning viser er viktig og hva fagmiljøene er opptatt av at blir formidlet. Se temaer som blir adressert på webinarer, fagkurs, nettverkssamlinger og våre nettsider under overskriften KAPASITETSUTNYTTELSE.

Leve NÅ opptatt av å samarbeide tett med lokale instanser og yte tjenester som **supplerer og utvider** tilbudet fra spesialisthelsetjenesten. I og med at enheten Leve NÅ springer ut fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser har vi kunnet ta med oss kunnskap og erfaringer knyttet til det **å leve med en alvorlig sjelden diagnose inn i dette prosjektet**. Gjennom de fire årene prosjektet har pågått har vi også videreutviklet vår kompetanse innen de fire dimensjonene av barnepalliasjon (medisinsk-, fysisk-, psykososial- og eksistensiell ivaretagelse), og vi er spesielt opptatt av hva som må på plass for at barnet og familien skal leve et meningsfullt og godt barne-/familieliv og samarbeidet rundt dette. Ettersom mange instanser er inne i sakene, er koordinering av tjenester utfordrende. Mange kommuner mangler kunnskap og erfaring med alvorlig syke barn og tjenesteytere som jobber tett på trenger kompetanseheving på hvordan de best kan tilrettelegge for å ivareta barnet, pårørende og seg selv. Erfaringsmessig jobber spesialisthelsetjenesten, som barne- og

ungdomsavdelingene og barnepalliative team, i hovedsak med barn som har omfattende medisinske utfordringer eller går inn i/er i terminal fase. Leve NÅs kompetanse på leve-med-perspektivet blir derfor et viktig faglig supplement innen fagfeltet.

For å sikre at Leve NÅ styrker vår rolle innen fagfeltet og bidrar med kompetanseheving på områder innen barnepalliasjon som supplerer den offentlige omsorgen har vi valgt oss ut noen satsningsområder. Dette er områder som i stor grad sammenfaller med hvilke forskningsområder innen barnepalliasjon som anbefales blir prioritert høyest framover (<https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-94622.pdf>).

Styrke samhandling og koordinering av tjenester

I prosjektets første fase (2020) påpekte Helsedirektoratet at Leve NÅ skal ha ekstra fokus på å gi tjenester med den hensikt å styrke koordinering og samhandling lokalt. Dette er et kjerneområde innen barnepalliasjon og hvor mange kommuner strever. En av hovedårsakene er kompleksiteten i sakene og at mange instanser, fra ulike sektorer og tjenestenivåer, har en rolle i oppfølgingen av barnet og familien. Familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester, har gjennom pasient- og brukerrettighetsloven fått rett til barnekoordinator. Vår erfaring er imidlertid at denne ordningen varierer sterkt fra kommune til kommune og mange i denne stillingen opplever at de ikke har den kompetansen eller verktøyet som skal til for å utfylle rollen.

Leve NÅ innså tidlig at en av hovedutfordringene i enkeltsaker er å avdekke hvilke behov familien selv opplever at de har og som blir viktigst for tjenesteapparatet å prioritere. For å sikre oss at tilbudet Leve NÅ gir er i tråd med familiens behov og bestemte vi oss tidlig i prosjektet å ta i bruk en standardisert og systematisk arbeidsmetode; Carer Support Needs Assessment Tools Intervention (paediatrics) (CSNAT-I). Metoden bidrar til at partene i saken får en felles forståelse for familiens konkrete behov, og gir et godt utgangspunkt for prioritering og koordinering av tiltakene. Leve NÅ gjennomfører parallelt et phd forskningsprosjekt på metoden, med den hensikt at det på sikt kan bli et verktøy som kan benyttes lokalt, enten av barnekoordinator eller en nøkkelperson i barnehabiliteringen eller det lokale barnepalliative teamet.

Ivaretagelse av hjelpere

Rundt hvert barn i palliasjon er det flere tjenesteytere på kommunenivå som jobber tett på barnet og de nære pårørende, f.eks. fysio-/ergoterapeut, pedagogisk personale (barnehage/skole/SFO/AKS), ansatte i avlastningsbolig eller personlige assistenter. Dette er «hjelpere» som ikke nødvendigvis har kompetanse på barnepalliasjon, og som oftest ikke prioriteres i kompetansehevende tiltak som kurs/konferanser og videreutdanning, til tross for at det er denne gruppen som står tettest på barna og familien i det daglige. Det er tydelig uttalt i retningslinjen Palliasjon til barn og unge at spesialisthelsetjenesten har helsepersonell som målgruppe med tanke på opplæring og kompetanseheving. Ved å satse på kompetanseheving av personell uten formell utdanning og sosial- og pedagogfaglig personell bidrar derfor Leve NÅ med et kompetanseløft på andre arenaer som er viktige for barnet og familien.

Helt siden oppstarten av prosjektet har Leve NÅ satset på og utviklet høy kompetanse på fagområdet ivaretagelse av hjelpere. Vi anser det som av avgjørende betydning for stabilitet og trygghet, både for barnet, foreldrene og tjenesteytere selv, at de som står tett på, blir anerkjent, men også tilbys kompetanseheving på egenomsorg. Leve NÅ satser sterkt på denne målgruppen og har utarbeidet webinar og bidrar med undervisning og veiledning, både for personell innen helse- og sosialfag og på ulike opplæringsarenaer. Ivaretagelse av hjelpere vil også utgjøre en egen modul i Opplæringspakken, som prosjektgruppen planlegger å utarbeide i 2024.

Kompetanseheving av pedagogisk personell i kommunen

I [Sykepleien 31.12.23](#) presiserte professor i barnepalliasjon Anette Winger ved OsloMet betydningen av «å styrke samhandlingen mellom helsetjenestene og ulike andre arenaer der barn og unge befinner seg, slik som skole og fritidsaktiviteter». Alvorlig syke barn skal leve et så normalt liv som mulig, der de bor og viktige arenaer for å ivareta dette er barnehage, skole og SFO. Det står lite om betydningen av barnehage/skole for barn i palliasjon i den nasjonal faglige retningslinjen og pedagogisk personell utelates som målgruppe i [kapittel 9](#), hvor det presiseres behov for kompetanseheving kun av helsepersonell. Leve NÅ erfarer også at det generelt sett i kommunene er lite fokus på kompetanseheving i barnepalliasjon av pedagogisk personell. I 2023 hadde Leve NÅ to store arrangementer som adresserte oppfølging av barn med livstruende/livsbegrensende sykdom i barnehage og skole; webinaret Se hele barnet – helse møter pedagogikk (samarbeid med Statped og Frambu kompetansesenter) og fagdagen Tilrettelegging og helseoppfølging i skolen (samarbeid med Frambu kompetansesenter og TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser). Målet med disse arrangementene var å sette på fokus på opplæringsarenaenes rolle og ansvar knyttet til ivaretagelse av barnets helse, samt samarbeid mellom opplæring og helse. Leve NÅ har generelt også mange søknader/henvendelser knyttet til ulike problemstillinger i barnehage og skole og disse blir prioritert. Dette fordi vi erfarer at det her er stort behov for kompetanseheving og de har få å spille på lokalt fordi de ikke har en naturlig tilknytning til helsesektoren. Leve NÅ erfarer at det også er viktig å fremheve pedagogisk personale i tverrfaglige team, da de ser barnet (og ofte foreldrene) daglig og dermed kan bidra med viktig informasjon om fungering, symptomer og forløp.

Kompetanseheving av fysio-/ergoterapeuter i kommunen

Fysio-/ergoterapeutens arbeidsoppgaver i palliasjon til barn er lite omtalt i den nasjonal faglige retningslinjen. Samtidig vet vi at fysio-/ergoterapeuten har en sentral rolle både i utredning og oppfølging av alvorlig syke barn. De følger barnet tett, over lang tid (både i hjemmet, barnehagen/skolen) og er oftest en viktig samarbeidspartner for pedagogisk personale. Mange fysio-/ergoterapeuter får også tildelt rollen som koordinator/barnekoordinator og bidrar dermed både med faglig kunnskap og i koordineringen av tilbudet lokalt. Til tross for fysio-/ergoterapeutens sentrale rolle i barnepalliasjon er det svært få fysio-/ergoterapeuter tilknyttet barnepalliative team. Likeledes er det få kompetansehevende tilbud rettet mot disse faggruppene. Leve NÅ får mange henvendelser fra fysio-/ergoterapeuter som opplever at de trenger kunnskap, og som ønsker faglige fora for å drøfte fysio-/ergooppfølging av barn i palliasjon. Dette er en av grunnene til at Leve NÅ opprettet fagnettverket for barnefysioterapeuter og at vi planlegger webinar for denne målgruppen i 2024.

Ivaretagelse av søsken som pårørende

Søsken som pårørende til alvorlig syke barn har klare rettigheter, jamfør Helsepersonellovens paragraf 10a. Leve NÅ satser stort på kompetanseheving av søsken selv, foresatte og tjenesteytere. Dette gjør vi både gjennom direkte arbeid med søsken og foresatte under familieopphold, gjennom å gi informasjon/veiledning i enkeltsaker etter søknad og gjennom webinarer på tema. Leve NÅ har etablert et nært samarbeid med Søskenprosjektet og psykologspesialist Torun Vatne. Gjennom dette samarbeidet styrker vi egen kompetanse, men vi bidrar også med kompetanseheving av søsken selv, foresatte og tjenesteytere lokalt. Les mer om vårt søskenarbeid under TILRETTELEGGING AV TILBUDET TIL ULIKE BRUKERGRUPPER.

Fokus på familier med annen etnisk bakgrunn enn norsk

Leve NÅ får henvendelser fra instanser som ønsker informasjon og veiledning på hvordan de best kan møte og tilrettelegge for tilbud til familier med innvandrerbakgrunn. Dette er et tema som er viet lite oppmerksomhet innen fagfeltet barnepalliasjon og Leve NÅ har selv hatt begrenset erfaring på området. For å styrke egen og andre aktørers kompetanse søkte derfor Leve NÅ midler fra Oslo Røde Kors Barnehjelp Legat til å arrangere en fagdag med tittel *Barnepalliasjon i møte med familier med innvandrerbakgrunn*. Søknaden ble godkjent og gjennom planleggingen og gjennomføringen av fagdagen etablerte Leve NÅ samarbeid med brukerorganisasjoner og instanser med kompetanse på fagområdene barnepalliasjon og/eller minoritetsgrupper. Utstrakt samarbeid og drøftinger med involverte parter gjennom året førte til at Leve NÅ fikk økt kunnskap og forståelse, men også større faglig nettverk knyttet til barnepalliasjon og innvandrerfamilier. Det var stor nasjonal interesse for fagdagen og tjenesteytere med ulik fagbakgrunn deltok og bidro. Flere av innleggene fra fagdagen er gjort tilgjengelig på Leve NÅ sine nettsider. Familier med innvandrerbakgrunn er et tema Leve NÅ vil jobbe videre med. Vi vil ta med oss kunnskap fra fagdagen og de erfaringene vi selv gjør oss i enkeltsaker og fortsette å videreutvikle egen kompetanse. Vi vil også utarbeide nye rutiner for saksbehandling i saker hvor familien har en annen bakgrunn enn norsk. På denne måten vil vi både kunne gi et best mulig tilpasset tilbud til den enkelte familie og sikre at vi gir god veiledning på dette tema til andre tjenesteytere/instanser.

Nye grupper og transisjon

Nasjonal faglig retningslinje for barnepalliasjon inkluderer grupper av barn og ungdom med langsomt fremadskridende tilstander med forventet forkortet livsløp, samt barn og ungdom med varige tilstander som på grunn av tilstandens alvorlighetsgrad har risiko for svært alvorlige/livstruende komplikasjoner og følgetilstander. Eksempler på slike tilstander er alvorlig cerebral parese, alvorlig muskelsvinn (Duchennes muskeldystrofi) og ulike former for langsomt fremadskridende organiske hjernesykdommer. Dette er personer som oftest følges ved barnehabiliteringstjenestene i de ulike fylkene, med fokus på medisinsk behandling og oppfølging. Leve NÅs erfaring er at bevissthet og tilbud om, ressurser til og kompetanse rundt, helhetlig og familiesentrert barnepalliativ omsorg for disse gruppene av barn og ungdom, er svært begrenset.

Med nye behandlingsmetoder og retningslinjer for oppfølging er flere grupper som faller inn under barnepalliasjon voksende, og mange av disse personene forventes å leve forbi fylte 18 år. De skal dermed leve gjennom flere overgangsfaser i barnealder og en særlig krevende overgang fra barn til voksen. Fagpersonene i Leve NÅ har god kunnskap og erfaring med de ulike problemstillingene som møter ungdom med alvorlig sykdom og deres familier, og ser at disse personene ofte opplever

fragmentering av tjenestetilbud i ungdomstiden, ofte sammenfallende med alvorlig progresjon av tilstanden eller økt risiko for alvorlige komplikasjoner. Vi opplever at dette er et område der vi kan tilby tjenester som sikrer gode overganger som også omfatter sosiale og pedagogiske behov, livskvalitet, deltakelse og selvstendig medbestemmelse. Som eksempel på tiltak vi kan bidra med, viser vi til prosjekt DMD-UNG prosjektet.