

MÅL og AKTIVITETSPLAN 2025



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.	Slutføre forskningsprosjektet «Foreldres behov for støtte ved hjemmebasert barnepalliasjon.» Prosjektet er et ph.d-prosjekt som gjennomføres i samarbeid med OsloMet. Hovedveileder er Marianne Nordstrøm og medveileder er Anette Winger.	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.	- Delta i det nasjonale forskningsnettverket Children in palliative care (CHIP), OsloMet - Delta i forskningsgruppen Livskvalitet, OsloMet. - Delta i det nasjonale forskernettverket 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).	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.

MÅL	Delmål	AKTIVITET	SAMARBEIDSPARTNERE
		- 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). - Representant i referansegruppen i PhD studien <i>Fedres rolle i barnepalliasjon</i>, ved stipendiat Marianne Sjuls.	<i>Foreningen Voksne for barn, Handikappede barns foreldreforening, Frambu kompetansesenter, Psykologisk institutt og Institutt for medisinske basalfag, UiO, Stiftelsen Nordre Aasen.</i> <i>Universitetet i Agder.</i>
	d) Videreutvikle og styrke kunnskap og kompetanse hos fagpersoner i Leve NÅ.	- Rutiner for systematisk debriefing 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.	
MÅL 2 Spre kunnskap og øke kompetanse på fagfeltet barnepalliasjon i Norge.	a) Øke kompetanse på helhetlig og tverrfaglig barnepalliasjon, basert på nasjonale- og internasjonale retningslinjer: Palliasjon til barn og unge og International Standards of Paediatric Palliative Care .	- Tilby kurset <i>Nettkurs i grunnleggende barnepalliasjon</i>. Kurset består av fem moduler: - hva er barnepalliasjon og innholdet i nasjonal faglig retningslinje - tverrfaglig samarbeid og koordinering - å forstå og ivareta barnet - å forstå og ivareta pårørende - ivaretagelse av hjelpere Målgruppe er tjenesteytere som jobber tett på barnet og/eller familien i kommunen, f.eks: - ansatte i helse- og sosialtjenesten (primærhelsetjenesten) - ansatte i opplæringssektoren (barnehage, skole, SFO/ASK) - ansatte i avlastning/bolig - brukerstyrte personlige assistenter (BPA) - barnekoordinator - ansatte i private firmaer som tilbyr helse- og omsorgstjenester til kommune/bydel - studenter - Tilby <i>Opplæringspakke i barnepalliasjon</i>. Opplæringspakken består nettkurs med fem moduler (se beskrivelse i punkt over), tre gruppebaserte refleksjonsmøter og individuelt refleksjonsnotat.	

MÅL	Delmål	AKTIVITET	SAMARBEIDSPARTNERE
		Målgruppen er tjenesteytere som jobber tett på barnet og/eller familien i kommunen. Gruppen (max 8 personer) kan for eksempel bestå av ansatte på samme institusjon, på tvers av sektorer/tjenestenivåer eller rene profesjonsgrupper. • Publisere digital forelesning på egen nettside: <i>Hva er barnepalliasjon og hva sier nasjonal faglig retningslinje Palliasjon til barn og unge?</i> • Arrangere tre fagdager: ○ <i>To fagdager lokalt: tema avklares med søker oppdragsgiver – ikke avklart.</i> ○ <i>En fagdag på Frambu senter: Å arbeide med familier som har barn med sjeldne, livstruende og/eller livsbegrensende diagnoser.</i> • Arrangere tre webinarer: ○ <i>Ivaretagelse av søsken i førskolealder – MiniSIBS prosjektet.</i> ○ <i>Å snakke med barnet mitt om diagnosen/sykdommen.</i> ○ <i>Barnepalliasjon og forskning i Norge – et webinar som markerer av den internasjonale Hats On Day (#HatsOn4CPC).</i> • Gjøre gjennomførte webinarer/fagdager tilgjengelig på Leve NÅs nettsider. • Holde 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 Helseesykepleie og videreutdanningen og 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: ○ Samarbeid og koordinering av tjenester ○ Diagnosekunnskap ○ Symptomer og oppfølging ○ Spisevansker og ivaretagelse av ernæringsbehov ○ Akuttplan ○ Foreldrerollen og å leve i beredskap ○ Sorg og sorgreaksjoner ○ Å være søster eller bror	<i>Kommune, privat aktør og/eller spesialisthelsetjeneste</i> <i>Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser</i> <i>Søskenprosjektet</i> <i>OsloMet</i> <i>OsloMet, Universitetet i Oslo</i> <i>Universitetet i Oslo, evt. spesialisthelsetjenesten</i> <i>Kommuner, private aktører og spesialisthelsetjenesten</i>

MÅL	Delmål	AKTIVITET	SAMARBEIDSPARTNERE
		○ Informasjon og kommunikasjon innad i familien og til andre ○ Aktivitet og deltagelse ○ Tilrettelegging i barnehage og skole ○ Å arbeide med alvorlig syke barn • 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 fagfellelvurdert artikkel og to temaartikler/innlegg/kronikker.	<i>Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser</i>
	b) Styrke tjenesteyteres kompetanse på familiens behov og aktuelle tiltak.	• 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>). • Synliggjøre hvilke instanser som er aktuelle bidragsyttere i de ulike sykdomsfasene (<i>hvem</i>). Eksempler på konkrete aktiviteter, både på individ- og systemnivå, som skal gjennomføres for å nå delmålet: ○ 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.	<i>Brukerforeninger, pårørende, barnekoordinatorer og andre fagpersoner i kommuner og spesialisthelsetjenesten.</i>
	c) Styrke lokale og regionale tjenesteyteres mulighet til å yte kunnskapsbaserte tjenester i møte med barnet og familien.	• 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.	<i>Barnehabiliteringer, barneavdelinger, barnepalliative team, kommuner, Statped, private firmaer som tilbyr helsetjenester i kommuner.</i> <i>Barnekoordinatorer i kommuner og spesialisthelsetjenesten.</i> <i>Barnekoordinatorer og andre fagpersoner i kommuner og spesialisthelsetjenesten.</i>

MÅL	Delmål	AKTIVITET	SAMARBEIDSPARTNERE
		Informere om barnets lovfestede rettigheter til ansatte i kommunal sektor, både i arbeid med enkeltbarn og gjennom fagkurs og webinarer.	
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.	- Tilby CSNAT-I (Paediatric) til 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.	Barnekoordinatorer i kommuner og kontaktperson i spesialisthelsetjenesten.
	b) Avdekke ressurser hos og oppfølging fra lokale og regionale tjenesteytere rundt barnet og familien.	- 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. - I alle individsaker 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.	Barnekoordinatorer i kommuner og kontaktperson i spesialisthelsetjenesten.
	c) Utforme tiltak, i samarbeid med lokale og regionale tjenesteytere, med tydelig rolle og ansvarsfordeling.	- I saker hvor det gjennomføres CSNAT-I (Paediatric) blir det kartlagt og avklart hvilke behov foresatte har og det utarbeides en tiltaksplan basert på disse behovene. - 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. - I saker hvor det gjennomføres CSNAT-I (Paediatric) blir tiltaksplanen evaluert, i nært samarbeid med foresatte og impliserte parter, etter ca. 4 måneder	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.	- 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.

MÅL	Delmål	AKTIVITET	SAMARBEIDSPARTNERE
	b) Gi familiene muligheten til å møte andre og styrke egen helsekompetanse.	• Arrangere tre femdagers familieopphold (uke 6, 20 og 47) for familier med barn som har livstruende og livsbegrensende sykdom, med det mål å gi pårørende (foresatte, søsken og besteforeldre): ○ 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. • 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 kurs på Frambu kompetansesenter; <i>Spinalmuskelatrosfi (0-18 år)</i> (brukerkurs uke 23); <i>Nevromuskulære sykdommer og psykisk helse</i> (digitalt fagkurs 29.04.25); <i>Hvordan møte foreldre i krise</i> (webinar 11.06.); <i>Sjeldne diagnoser som gir sammensatte medisinske utfordringer og/eller fremadskridende forløp</i> (0-18 år) (uke 41); <i>Å arbeide med familier som har barn med sjeldne, livstruende og/eller livsbegrensende diagnoser</i> (08.10) (fagkurs).	<i>Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser</i> <i>Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser</i>
	c) Utrede behov og tilby differensiert tilbud for familier med barn som har langsomt progressivt sykdomsforløp og som lever ut over barnealder.	• Samarbeide med brukerforeninger og offentlige instanser om utvikling av tilbud til denne målgruppen. • Planlegge, i samarbeid med Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, to brukerkurs for barn/unge/voksne med nevromuskulære sykdommer med tema overgang barn/voksen i 2026.	<i>Brukerforeninger</i> <i>Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser</i>
	d) Styrke kunnskap om søsken som pårørende, for søsken selv, foresatte og tjenesteytere.	• 3 x familieopphold: Gjennomføre SIBS intervensjon, tilpasset søsken i skolealder. • 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>.	<i>Søskenprosjektet. Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser</i> <i>Søskenprosjektet, Foreningen Voksne for barn, Handikappede barns foreldreforening, Frambu kompetansesenter, Psykologisk institutt og Institutt for medisinske basalfag, UiO, Stiftelsen Nordre Aasen.</i>
	e) Styrke det nære nettverket i å være gode støttespillere for familien.	• 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.	<i>Barnekoordinatorer og andre fagpersoner i kommune og spesialisthelsetjeneste.</i>