

Årsrapport 2024



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 %), sykepleier Rita Sofie Stige (30 %) og psykologspesialist Tonje Elgsås (30 %). I tillegg har prosjektet en ph.d.-stipendiat, Gro Trae (100 %) og noen ressurser som bistår i utøvelsen av Leve NÅ sine tjenester; administrativ koordinator Helene Bjaaland (30 %), psykologspesialist Torun Vatne (20 %) og interaksjonsdesigner Ida Braaten (10 %).

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 2024 ga Leve NÅ følgende tilbud:

Tilbud til familier på Frambu senter

I 2024 arrangerte Leve NÅ tre *seksdagers familieopphold på Frambu senter for familier som har barn med livstruende/livsbegrensende sykdom* - uke 11, 24 og 37. Kapasitet pr familieopphold er seks familier. I 2024 søkte totalt 25 familier på dette tilbudet, hvorav 21 familier tilbud om plass, tre fikk tilbud om annet tilbud og en fikk avslag (ikke i målgruppen). Av de 21 familiene som fikk tilbud gjennomførte 14 familier; tre familier ønsket søknaden overført til senere opphold og **fire** familier trakk seg kort tid før oppstart på grunn sykdom/barnets tilstand.

Helgen 29.11 til 01.12.2024 arrangerte enheten *helgesamling for familier som har mistet barn*. Også denne samlingen ble gjennomført på Frambu senter. Tilbudet har kapasitet på 12 familier og i 2024 søkte og deltok totalt 8 familier på samlingen.

Familieopphold og helgesamlinger arrangeres på Frambu senter og et gratis tilbud som inkluderer kost og losji. Det utarbeides faglig program for barna og foresatte, samt for besteforeldre og medfølgende støtte-/fagpersoner. Barna har barnehage- og skoletilbud mellom 0900 og 1500, når foresatte er på forelesning/gruppesamtaler. På ettermiddag/kveld arrangeres ulike sosiale aktiviteter som er tilpasset deltagerne.

Lokale barne-/familierettede tilbud

Leve NÅ tilbyr opplæring/veiledning lokalt, knyttet opp mot enkeltbarn/familie. Dette er et tilbud som foresatte selv eller deres tjenesteytere kan søke om, og hva Leve NÅ tilbyr planlegges i nært samarbeid med foresatte og lokale instanser. Hensikten med tilbudet er at Leve NÅ supplerer lokale instanser og tilbyr bistand på temaer/områder som Leve NÅ har kompetanse på. I 2024 gjennomførte Leve NÅ totalt 16 lokale tilbud knyttet til barn/familie. Tilbudene ble gjennomført enten i kommunen der familien bor i, eller digitalt. I tillegg ble det gjennomført ni intervensjoner i tråd med metoden Carer Support Needs Assessment Tool (Paediatric) (CSNAT-I (Paediatric)). Denne prosessen tilbyr Leve NÅ alle foreldre som får innvilget lokalt tilbud eller familieopphold. Les mer om hva CSNAT intervensjonen innebærer under overskriften TILRETTELEGGING AV TILBUDET TIL ULIKE BRUKERGRUPPER.

Tilbud rettet mot tjenesteytere (systemrettede tilbud)

Leve NÅ bidrar på ulike måter med kompetanseheving og støtte til tjenesteytere som jobber med barna/familiene. Systemrettede tilbud er ikke knyttet til et bestemt barn/familie, men innebærer informasjon/veiledning/støtte til tjenesteytere som jobber innen fagfeltet barnepalliasjon, samt opplæring av studenter. I 2024 gjennomførte Leve NÅ 50 ulike slike tilbud (4808 deltagere). Under gis en beskrivelse av de ulike systemrettede tilbudene Leve NÅ ga i 2024.

Systemrettede tilbud lokalt

Tilbudet gis etter søknad fra instanser/tjenesteytere og planlegges og gjennomføres i samarbeid med søkende instans. I 2024 gjennomførte Leve NÅ 15 slike oppdrag, hvorav ni ble gjennomført i kommunen til oppdragsgiver, to digitalt og fire som telefonkonsultasjoner. Temaene Leve NÅ informasjon/veiledning på er områder som enheten har spesifikk kompetanse på:

- Kartlegging og oppfølging av foreldres behov for støtte
- Samhandling og koordinering av tjenester
- Barnekoordinatorrollen
- Akutt-/beredskapsplan
- Foreldrerollen og å leve med et barn med alvorlig sykdom
- Å være søster eller bror
- Informasjon og kommunikasjon innad i familien og til andre
- Spisevaner og ivaretagelse av ernæringsbehov
- Tilrettelegging i barnehage/skole/SFO
- Aktivitet og deltagelse
- Å arbeide med alvorlig syke barn

Nettverkssamling

Leve NÅ leder et nettverk for barnefysioterapeuter som jobber innen barnepalliasjon. Nettverket hadde 220 medlemmer pr. 31.12.24. Hensikten med nettverket er at fysioterapeuter som jobber innen barnepalliasjon skal få muligheten til faglig påfyll og utveksle erfaringer. I tillegg til at fysioterapeut i Leve NÅ aktivt deltar i nettverket gjennom året, arrangerte enheten i 2024 en digital samling for deltagerne i nettverket. Temaene for samlingen var:

- Beredskapsplaner
- Hvilken rolle har fysioterapeuter i et tverrfaglig team?
- Presentasjon av barnepalliasjonsprosjektet på Nordlandssykehuset.

Webinarer

Leve NÅ arrangerte fem webinarer, hvorav to var på oppdrag for Fagforbundet.

- 17.04.24: *Å snakke med barn om livstruende / livsbegrensende sykdom*
- 13.07.24: *Hvordan bidra til fruktbart samarbeid og god relasjon til foreldre med alvorlig syke barn?* (for Fagforbundets medlemmer)
- 08.10.24: *Ivaretagelse av hjelperen* (for Fagforbundets medlemmer)
- 11.10.24: *Nytt fra nasjonale forskningsprosjekter på barnepalliasjon*
- 22.10.24: *Tilrettelegging for lek, aktivitet og deltagelse for barn i palliasjon*

I 2024 var det også planlagt et webinar med tittelen *Å snakke med barnet mitt om diagnosen/sykdommen*. Dette webinar ble avlyst på grunn av at foreleser ble syk. Webinar er planlagt gjennomført 09.04.2025.

Fagkurs

Leve NÅ arrangerte et fagkurs «*Ernæringsbehandling av barn med livstruende eller livsbegrensende tilstander*». Tema for fagdagen ble valg med bakgrunn i foreløpige resultater fra ph.d.-studien som Leve NÅ gjennomfører og at dette er et område som det er lite kompetanse og fokus på i fagfeltet. Kurset ble arrangert på Frambu senter, med mulighet for digital deltagelse.

Undervisning

Leve NÅ når flest tjenesteytere gjennom ulike type undervisningsoppdrag. I 2024 bidro enheten med 19 slike oppdrag. Oppdragene besto av innlegg/forelesninger/postere på ulike seminarer, kurs og konferanser både nasjonalt og internasjonalt, samt undervisning av studenter på ulike universiteter. Enheten tok også imot hospitanter og studenter i forbindelse med gjennomføring av familieopphold.

Eksempler på undervisningsoppdrag Leve NÅ utførte i 2024:

- Sykehuset Østfold. Tema: *Duchennes muskeldystrofi – transisjon og oppfølging i voksen alder?*
- Senter for sjeldne diagnoser, OUS. Tema: *Hva er barnepalliasjon?*
- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser, OUS. Tema: *Hva er barnepalliasjon?*
- Habiliteringen for voksne (HAVO), Ullevål OUS. Tema: *Transisjon i barnepalliasjon*.
- 6 th Maruzza International Congress on Paediatric Palliative Care, Roma. Tittel: *MiniSIBS An intervention supporting preschool siblings of children with life limiting disorders*.
- 6 th Maruzza International Congress on Paediatric Palliative Care, Roma. Tittel: *The DMD-YOUNG project. Paediatric palliative care for adolescents with a slowly progressive rare disease in transition to adulthood* (posterpresentasjon).
- 6th Maruzza International Congress on Paediatric Palliative Care, Roma. Tittel: *Coordinating Children's Palliative Care in Municipalities - a Qualitative Study* (posterpresentasjon).
- UngSOR konferansen 2024. Tema: *Ivaretagelse av besteforeldre og søsken*.
- Videreutdanningen i barnepalliasjon, OsloMet. Tema: *Ernæringsoppfølging av barn i palliasjon og Samarbeid helse og opplæring i barnepalliasjon*.
- Videreutdanningen i barnepalliasjon, OsloMet. Tema: *Samarbeid mellom helse og opplæring i barnepalliasjon*.
- Barnepalliasjonskonferansen 2024. Tema: *SIBS intervensjon og ivaretagelse av søsken*.
- Barnepalliasjonskonferansen 2024. Tittel: *Coordinating Children's Palliative Care in Municipalities - a Qualitative Study* (posterpresentasjon).
- Utviklingskonferanse Statsforvalteren i Rogaland. Tema: *Ivaretagelse av hjelperen*.
- BRICKLESS konferansen, Korsør Danmark. Tema: *Duchennes muskeldystrofi – transisjon*.
- Medisinsk forening for nevrohabilitering. Tema: *Transisjon og barnepalliasjon ved langsomt fremadskridende tilstander*.
- World Muscle Society 2024, Tsjekkia. Tema: *The DMD-YOUNG project. Paediatric palliative care for adolescents with a slowly progressive rare disease in transition to adulthood* (posterpresentasjon).

Nettressurs

I 2024 samarbeidet Leve NÅ med Stiftelsen Nordre Aasen og brukerforeningen Løvemammaene om å utarbeide og publisere en nettressurs om familiens nære nettverk. Partene planla og gjennomførte en

intervjbasert samtale, hvor det ble belyst ulike sider ved det å involvere det nære nettverket for familier som har barn i palliasjon. Samtalen ble filmet og klippet og satt tekst til. Materialet ble høsten 2024 tilgjengeliggjort som en nettressurs og publisert på nettsidene til de tre partene. Se nettressursen i sin helhet på Leve NÅs nettsider: <https://levenaa.no/det-naere-nettverket/>.

Nettkurs og opplæringspakke

I 2024 utviklet Leve NÅ to nye tilbud til tjenesteytere; *Nettkurs i grunnleggende barnepalliasjon* og *Opplæringspakke i barnepalliasjon*. Prosjektplan for gruppebasert opplæringspakke ble utviklet i 2023 (vedlagt søknad for 2024) og våren 2024 ble det gjennomført workshop og innhentet innspill fra ulike fagmiljøer og brukerforeninger. Planen for opplæringspakke ble i mai presentert for Frambus styre. Brukerrepresentantene i Frambus styre kom med anbefaling om at deler av opplæringspakken burde være mulig å gjennomføre individuelt, som et nettkurs, for å sikre at flest mulig får tilgang til denne kompetansehevingen. Forslaget fra Frambus Styre førte til at prosjektgruppen, parallelt med å utvikle opplæringspakke, utarbeidet et frittstående nettkurs i grunnleggende barnepalliasjon. Høsten 2024 ble det gjennomført to piloter, en på nettkurset og en på opplæringspakken. Tilbakemeldingene fra pilotgruppene ble gjennomgått i november 2024 og tilbudene ble justert i henhold til forslagene fra pilotdeltagerne. *Nettkurs i grunnleggende barnepalliasjon* og *Opplæringspakke i barnepalliasjon* ble lansert 01.02.25 og pr. 18.03.25 har 100 personer meldt seg på nettkurset og Leve NÅ har satt i gang syv grupper i opplæringspakken. Under presenteres kort de nye tilbudene.

Nettkurs i grunnleggende barnepalliasjon består av fem læringsmoduler à en time, som bygger på hverandre. Innholdet er satt sammen av forelesninger, videoklipp, tekst og bilder, som bygger opp under betydningen av en helhetlig tilnærming og tilrettelegging for et godt og meningsfullt barne- og familieliv. Kurset gjennomføres digitalt, via egen nettportal. Temaene i nettkurset er valgt ut fra områder Leve NÅ erfarer at det er behov for kompetanseheving i lokalt: 1) hva er barnepalliasjon?, 2) tverrfaglig samarbeid, 3) å forstå og ivareta barnet, 4) å forstå og ivareta nære pårørende og 5) ivaretagelse av hjelpere. Målgruppen for nettkurset er tjenesteytere som jobber tett på barnet og/eller familien, som for eksempel barnekoordinator og ansatte i helse- og sosialtjenesten (primærhelsetjenesten), opplæringssektoren (barnehage, skole, SFO/ASK), avlastningsboliger og private firmaer som tilbyr helse- og omsorgstjenester til kommune/bydel. Nettkurset passer også for studenter og pårørende som ønsker å lære mer om barnepalliasjon. Les om *Nettkurs i barnepalliasjon* på <https://levenaa.no/nettkurs-i-grunnleggende-barnepalliasjon/>.

Opplæringspakke i barnepalliasjon er et gruppetilbud for tjenesteytere som jobber tett på barnet og/eller familien i kommunen og/eller for fagpersoner/faggrupper i spesialisthelsetjenesten. Gruppen kan for eksempel bestå av ansatte på samme institusjon, på tvers av sektorer/tjenestenivåer eller rene profesjonsgrupper. Opplæringspakken består av et nettkurs (som beskrevet i avsnittet over) og tre refleksjonsmøter. Deltagerne gjennomfører en eller to moduler, så samles gruppen til refleksjon (fysisk/digitalt), hvor mentor fra Leve NÅ legger til rette for at deltagerne deler erfaringer fra praksis og reflektere over egen og andres rolle i tverrfaglig team. Deltagerne får også mulighet til å drøfte og avklare roller og ansvar, samt samarbeid og koordinering lokalt. Etter endt gjennomføring innleverer deltagerne refleksjonsnotat og det utstedes kursbevis. Opplæringspakken skiller seg fra andre kurs på fagområdet ved at den gir kunnskap og mulighet for refleksjon for en hel gruppe, tilpasses lokale forhold og deltakernes ønsker og behov og går over tid. Les om Opplæringspakke i barnepalliasjon på <https://levenaa.no/opplaeringspakke-i-barnepalliasjon/>.

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. Leve NÅ gir også tilbud til barn ut over 18 år, i saker hvor diagnosen ble stilt i barnealder, men personen lever inn i voksenalder. Leve NÅs tilbud omfatter også barnets familie og deres lokale og regionale tjenesteytere.

Barne- og familierettede tilbud

Leve NÅ hadde pr. 31.12.2024 registrert 105 barn og ungdommer med 42 ulike livstruende eller livsbegrensende sykdommer, hvorav 38 er definert som sjeldne diagnoser (i tråd med Europaparlamentets- og rådets beslutning nr. 1295/1999/EG av den 29. april 1999). 22 av disse søkte tilbud fra enheten i 2024. Aldersspredningen på barn/ungdommer som Leve NÅ har registrert er fra 0-28 år. 32 av de registrerte er pr. 31.12.24 døde.

I 2024 fikk deltakere totalt 22 familier på familieopphold og helgesamling som Leve NÅ arrangerte på Frambu senter.

- 14 familier deltok på seksdagers familieopphold - totalt 127 deltagere; barn med diagnose (14), foreldre (25), søsken (21), besteforeldre (3), tante (1) og tjenesteytere (63).
- Åtte familier deltok på helgesamling for familier som har mistet barn - totalt 22 deltagere; foreldre (14) og søsken (8).

I tillegg ga Leve NÅ 25 individrettede tilbud lokalt (228 deltagere). I ni av sakene (62 deltagere) ble tilbudet gjennomført i tid i tråd metoden Carer Support Needs Assessment Tool Intervention Paediatric (CSNAT-I (Paediatric)). Se beskrivelse av metoden under overskriften TILRETTELEGGING AV TILBUDET TIL ULIKE BRUKERGRUPPER. Av de totalt 25 lokale tilbudene ble ni gjennomført i kommunene hvor familiene bor, 13 ble gjennomført via videokonferanse (Norsk helsenett) og tre pr. telefon. Det var i hovedsak foreldre, besteforeldre og deres nære tjenesteytere som deltok.

Tilbud rettet mot tjenesteytere (systemrettede tilbud)

Leve NÅ gir tilbud til tjenesteytere og instanser gjennom flere type tjenester; webinarer, fagdager, nettverkssamling, lokale tilbud og undervisning på ulike utdanninger, kurs og konferanser. I 2024 gjennomførte Leve NÅ totalt 50 systemrettede tjenester, med 4808 deltagere. Under presenteres de ulike tilbudene med antall deltagere:

- En nettverkssamling. Gjennomført digitalt - 13 deltagere.
- Fem webinarer. Gjennomført digitalt – totalt 605 deltagere.
- En fagdag. Gjennomført både fysisk på Frambu senter og digitalt - 178 deltagere.
- 15 lokale systemrettede tilbud. Gjennomført i kommunen til oppdragsgiver, digitalt og som telefonkonsultasjon - totalt 455 deltagere.
- Ni undervisningsoppdrag for utdanningsinstitusjoner. Gjennomført på universitetene - totalt 149 studenter.
- 19 innlegg/forelesninger på konferanser/kurs/fagdager. Gjennomført både nasjonalt (13) og internasjonalt (6) - totalt 3408 deltagere.

Leve NÅ har egen nettside hvor det legges ut informasjon om våre tjenester, fagstoff om barnepalliasjon og lenker til relevante offentlige dokumenter og nettsteder (<http://levenaa.no>). I 2024 var det totalt 10 604 besøkende, med 23 595 sidevisninger på levenaa.no. Landingssiden med flest besøkende var siden hvor det ligger opptak av webinarer og fagdager som Leve NÅ har arrangert (410 visninger i vimeo). Webinaret *Tilrettelegging for lek, aktivitet og deltagelse* har flest visninger (250). Landingssiden for Leve NÅ sine tilbud er også godt besøkt, med totalt 283 visninger.

TILRETTELEGGING AV TILBUDET TIL ULIKE BRUKERGRUPPER

Familier som mottar tjenester fra Leve NÅ har barn med ulike type diagnoser, som er i ulik alder og faser av sykdommen. Hva Leve NÅ bidrar med inn i hver enkelt sak, avklares og planlegges i nært samarbeid med foreldrene og lokale instanser og tiltakene tilpasses barnets, familiens og tjenesteyternes behov.

Tilrettelegging av tilbudet til foresatte/familien

Leve NÅ jobber etter samme prinsippene som beskrevet i tidligere rapporter. Her er en punktvis oppsummering av hvordan tilbudet tilrettelegges for foresatte/familien:

- Leve NÅ er et lavterskeltilbud. Foresatte kan selv ta kontakt og søke om tjenester. Det eneste kravet er at det i nye saker må legges ved diagnosebekreftelse på barnet fra lege, for å sikre at barnet er i Leve NÅs målgruppe.
- Når saker innvilges, gis familien en fast kontaktperson i Leve NÅ. Kontaktpersonen holder kontakt med foresatte, og etter samtykke fra foresatte etableres kontakt med barnekoordinator i kommunen, lokalsykehuset og/eller barnehabiliteringen.
- Leve NÅ har som mål at søknad om tjenester fra oss skal innebære minst mulig jobb for foresatte. Vi har derfor etablert en rutine hvor det er kontaktpersonens ansvar å innhente den informasjon enheten trenger i saksbehandlingen. Dette gjøres gjennom digitale møter og telefonsamtaler med foresatte, på tidspunkt som passer foresatte.
- Leve NÅ krever ikke ny søknad eller henvisning dersom foresatte eller lokale instanser har behov for veiledning eller ønsker å drøfte en ny problemstilling. Etter avklaring med kontaktpersonen kobles den rette fagpersonen fra Leve NÅ på og møter gjennomføres fysisk, digitalt eller over telefon. Leve NÅ erfarer at dette lavterskeltilbudet trykker foresatte og tjenesteytere, og er spesielt viktig i sårbare perioder og i overganger i barnets liv.

For å sikre at Leve NÅ gir tjenester som er tilpasset hver enkelt familie sine behov, jobber vi systematisk etter metoden Carer Support Needs Assessment Tool Intervention Paediatric (CSNAT-I (Paediatric)). Dette er en femtrinnsprosess der foresatte selv får vurdere, uttrykke og prioritere sine egne behov for støtte. Metoden er utviklet for å strukturere oppfølgingen av foresatte og sikre at støtten som tilbys er tilpasset hver enkelt familie sin situasjon og behov. Ved introduksjon får foresatte muntlig og skriftlig informasjon om metoden og tilsendt kartleggingsskjemaet. Dette består av 16 spørsmål som adresserer ulike områder hvor det er vanlig at familier til barn med livstruende eller livsbegrensende tilstander har behov for støtte. Foresatte gis tid og rom til å vurdere sine behov, før det gjennomføres en kartleggingssamtale med begge foresatte til stede. Denne kartleggingssamtalen har til hensikt å gi foresatte en mulighet til å uttrykke og prioritere hvilke behov de har for støtte her og nå, og i tiden som kommer. Disse behovene danner utgangspunkt for dialog

og samarbeid med lokalt og regionalt tjenesteapparat, og sammen utvikler partene en felles tiltaksplan med ansvarsfordeling. Etter at tiltakene er utført, gjennomføres en felles gjennomgang og evaluering av disse med pårørende. Erfaring fra arbeid med metoden viser at den blir godt tatt imot blant foresatte og at den bidrar til å klargjøre Leve NÅs rolle i arbeidet mot den enkelte familien. Tiltaksplanen bidrar også til en tydelig fordeling av de ulike instansenes roller og ansvar i saken og dermed et godt verktøy for barnekoordinatorne lokalt.

Tilrettelegging for tilbud til familier med innvandrerbakgrunn

Kunnskap om familier med innvandrerbakgrunn er viktig for å kunne tilrettelegge for et godt tilbud til familier i denne målgruppen. Gjennom de årene Leve NÅ har eksistert har vi hatt fokus både på å heve egen kompetanse og legge til rette tilbudet for familier med innvandrerbakgrunn. Vi har:

- deltatt på kurs og seminarer som omhandler tilrettelegging av helsetilbud til familier med innvandrerbakgrunn
- innledet samarbeid med foresatte, brukerforeninger og fagpersoner i relevante miljøer
- arrangert fagdagen *Barnepalliasjon i møte med familier med innvandrerbakgrunn*
- sendt ut informasjon om Leve NÅs tilbud til ulike miljøer som har kontakt med familier med innvandrerbakgrunn
- engasjert tolk under familieopphold og i lokale saker hvor foresatte ikke snakker norsk
- oversatt informasjon om CSNAT-I Paediatric og spørsmålene i kartleggingssamtalen til engelsk
- utarbeidet rutiner for hvordan Leve NÅ skal tilrettelegge tilbudet for denne målgruppen

I 2024 hadde Leve NÅ tre saker hvor familien hadde en annen etnisk, språklig og/eller kulturell bakgrunn enn norsk. Kompetanse på hva som er viktig i møte med familier fra andre kulturer, var av stor betydning i saksbehandlingen av sakene, likeledes nært samarbeid med de lokale offentlige instansene som kjenner familien godt.

Tilrettelegging av tilbud til barnet med diagnose

Også her jobber Leve NÅ i tråd med rutiner beskrevet i tidligere rapporter.

- I forkant av familieopphold har kontaktperson og medisinsk ansvarlig i Leve NÅ digitale møter med foresatte, barnehage/skole og ansvarlig lege for å innhente opplysninger om barnets fungering og medisinske tilstand. På denne måten sikrer vi at det pedagogiske tilbudet er tilrettelagt og at den medisinske oppfølging er forsvarlig under familieopphold.
- Barn med diagnose og søsken får et barnehage-/skoetilbud under familieopphold og helgesamling. Personalet i Frambus barnehage/skole har høy kompetanse på barn med tilstander som innebærer sammensatte utfordringer og sørger for tett oppfølging gjennom barnehage-/skoledagen. På familieopphold kan barnet også ha med seg sine støttepersoner fra kommunen. 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.
- Under familieopphold er det medisinsk personell dag, ettermiddag og kveld. Barn som har behov for tilsyn på natt, kan enten ha med seg egen nattevakt, eller så kan Leve NÅ bistå med dette. Leve NÅs lege er medisinsk ansvarlig og samarbeider tett med sykepleiere som jobber turnus. Lege og sykepleiere bidrar med informasjon og støtte til ansatte i Frambus barnehage/skole, foreldre og medfølgende støttepersoner og har ansvar for medisinsk oppfølging av barna gjennom oppholdet.

I 2024 arrangerte Leve NÅ i tillegg webinaret *Å snakke med barn om livstruende/livsbegrensende sykdom*, med målgruppen helse- og pedagogfaglig personell som arbeider med barn som har en alvorlig diagnose, eller deres søsken. Hensikten med webinaret var å gi tjenesteytere kunnskap om, og redskap for, å snakke med barn om en livsbegrensende diagnose. Det ble gitt tips både til hvorfor vi bør snakke med barna, hva vi bør snakke med dem om og hvordan det kan gjøres. Webinaret *Å snakke med barnet mitt om diagnosen/sykdommen*, som ble utsatt til april 2025 på grunn av sykdom, har til hensikt å styrke foresatte i dialogen med sitt barn og bygger også opp under psykososial ivaretagelse av barnet og barn-forelder relasjonen.

Tilrettelegging av tilbud til søsken

Som rapportert tidligere år:

- 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 søsken 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.
- Foresatte som har søsken i førskolealder blir invitert med i MiniSIBS. MiniSIBS er et samarbeidsprosjekt i regi av Søskenprosjektet - en intervensjon rettet mot søsken i førskolealder (3-6 år). Intervensjonen bygger på samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommune og innebærer opplæring av barnehagepersonell og foresatte i en metode, hvor barnets tilpasning kartlegges og de voksne får opplæring i samtaleteknikk. Hensikten er å bidra til å øke kunnskapen om psykososial tilpasning og behov blant søsken i førskolealder.

Webinaret *Å snakke med barn om livstruende/livsbegrensende sykdom*, som beskrevet i punktet over, var også et tilbud med den hensikt å styrke tjenesteytere i ivaretagelse av søsken, der hvor de bor.

Tilrettelegging av tilbud til besteforeldre

Leve NÅ har også i 2024 tilbudt besteforeldre å være med familien på opphold på Frambu senter og i lokale tilbud. Vi erfarer at besteforeldre ofte er en svært viktig støtte for familien, men at de har behov for både informasjon og støtte i den dobbeltrollen de står i: sorg over barnebarnet som er syk og bekymring for søsken og eget barn/svigerbarn. På familieopphold og helgesamling ble det utarbeidet eget program for besteforeldre, slik at de fikk faglig påfyll og muligheten til å dele sine erfaringer med andre besteforeldre og fagpersoner. Besteforeldre har også mulighet til å være med når Leve NÅ gjennomfører individ-/familierettede tilbud lokalt og erfaring viser at forsatte ofte inviterer dem med på dette.

Tilrettelegging av tilbud til tjenesteytere og tjenesteinstanser

En viktig målgruppe for Leve NÅ er tjenesteytere rundt barnet og familien, og vi bidrar med kompetanseheving og støtte til denne målgruppen gjennom ulike systemrettede tilbud, som

beskrevet under overskriftene KAPASITETSUTNYTTELSE og ANTALL BRUKERE OG OPPHOLDSTID PER BRUKER FORDELT PÅ MÅLGRUPPER.

Som tidligere år fikk tjenesteytere i 2024 delta på familieopphold og i lokale individ-/familierettede tilbud. Både før, under og etter slike tjenester, samarbeider kontaktperson i Leve Nå med barnekoordinator i kommunen og barnehabiliteringen/barnepalliativt team, og enhetens overlege har kontakt med barnets fastlege og/eller lege i spesialisthelsetjenesten. Kontaktpersonen samarbeider også ofte med barnets fysio-/ergoterapeut og personell barnehage/skole i dette arbeidet, for å sikre at våre tilbud er i tråd med tilbud som gis lokalt.

11 av de 12 familiene som deltok på familieopphold i 2024 hadde med seg lokale tjenesteytere. Disse representerte både helse- og omsorgssektoren og opplæringssektoren i kommunen og var ansatt både i offentlig sektor og i private firmaer. Oppgaven til medfølgende støttepersoner innebærer å assistere barnet i barnehage/skole på Frambu og avlaste familien på ettermiddag/kveld/natt. Det utarbeides eget program for støttepersoner under oppholdet, som innebærer både å være i barnehage/skole, aktiviteter på ettermiddag/kveld og erfaringsutveksling med andre støttepersoner i grupper. Gjennom å være med på familieoppholdet får støttepersoner mulighet til å bli bedre kjent med barnet og familien, og de får tips og veiledning på tilrettelegging for lek, aktivitet og deltagelse for barnet. I tillegg til kompetanseheving får de gjennom å møte andre som jobber innen samme fagfelt utvidet sitt faglige nettverk.

I gjennomføring av lokale individ-/familierettede tilbud gir Leve Nå informasjon og veiledning på temaer som foresatte og støttepersoner har behov for, eller ønsker kompetanseheving i. Erfaring viser at i planleggingen og gjennomføringen av lokale tilbud oppstår det et godt samarbeid mellom partene og en gjensidig kompetanseheving. Leve Nå bidrar med kompetanseheving og støtte til tjenesteytere i privat- og offentlig sektor lokalt, samtidig som enheten får erfaring og lærer om ulike problemstillinger familien og tjenesteytere/offentlige står i, i de ulike sykdomsfasene.

I gjennomføring av systemrettede tilbud lokalt, planlegger og gjennomfører Leve Nå disse i samarbeid med den instansen som har søkt om denne tjenesten. Eksempler på instanser som enheten har gitt tilbud til i 2024 på kommunalt nivå, er ansvarsgrupper, kommunale fagprofesjonsgrupper, barnehager, skoler, avlastningsboliger, BPA-leverandører og lokale nyopprettede barnepalliative team. På regionalt nivå har det blitt gitt tilbud til barnehabiliteringer, barneavdelinger og regionale barnepalliative team. Systemrettede tilbud tilpasses den enkelte instans sitt ønske og behov, og tilbudet innebærer både informasjon, veiledning og støtte.

I 2024 gjennomførte Leve Nå fem ulike webinarer, et fagkurs og nettverkssamling for fysioterapeuter. I tillegg underviste vi studenter, ga forelesninger på ulike fagdager/konferansen nasjonalt og internasjonalt. Disse oppdragene er rettet mot tjenesteytere i både offentlig og privat sektor. I utviklingen og gjennomføringen av tilbudene har Leve Nå samarbeidet både med kommuner, ulike deler av spesialisthelsetjenesten, sjeldensentre, Statped, private helseleverandører og bruker-/interesseorganisasjoner. Les mer om Leve Nås samarbeidspartnere under overskriftene SAMARBEID MED FRIVILLIGE OG IVARETAKELSE AV FRIVILLIGHETEN SOM MEDSPILLER og SAMARBEID MED DET OFFENTLIGE OM TJENESTETILBUD OG OPPFØLGING AV PASIENTER.

Leve NÅ er spesielt opptatt av at de kompetansehevende tilbudene vi gir skal være rimelige og tilgjengelige for alle som jobber innen barnepalliasjon, også de som ikke har helsefaglig bakgrunn eller formell utdanning. Sistnevnte er grupper som er spesielt viktig å nå fordi de ofte faller utenfor med tanke på muligheten for kompetanseheving, og det av ulike grunner; 1) barnepalliative team og deler av spesialisthelsetjenesten har personell med helsefaglig bakgrunn som målgruppe for sine tjenester, 2) kompetansehevende tilbud som kurs/konferanser er kostbare tilbud som kommunene ofte ikke har råd til og 3) opptak til videreutdanningen i barnepalliasjon krever høyere utdanning. Erfaringsmessig mangler en stor andel av de som jobber tett på barnet i kommunale tjenester (f.eks. i barnehage, skole, SFO/AKS, avlastningsboliger og BPA-/støttekontaktordning) grunnleggende kompetanse på barnepalliasjon, og i disse stillingene er det ofte studenter og/eller deltids-/midlertidig ansatte. Dette medfører stor utskiftning av personell og kontinuerlig behov for faglig påfyll i det lokale teamet.

Ifølge internasjonale standarder må barnepalliativ omsorg sees ut fra tre ulike nivåer, som krever ulik grad av kompetanse for de som utøver tjenestene.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392421007119>)

- *Nivå 1 – generelt nivå*, inkluderer alle som jobber med alvorlig syke barn (f.eks. ansatte i kommunen og private institusjoner).
- *Nivå 2 - generalisert nivå*, inkluderer spesialister innenfor ulike områder i barnepalliasjon (f.eks. barnehabilitering, barneavdelinger og kommunale barnepalliative team).
- *Nivå 3 - spesialisert nivå*, inkluderer tverrfaglig team av eksperter (f.eks. barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten og avansert hjemmesykehus).

Gjennom ulike systemrettede tilbud, og spesielt nettkurset og opplæringspakken, bidrar Leve NÅ med grunnleggende opplæring av personell som jobber tett på barnet og familien lokalt (nivå 1 og 2). Parallelt med dette supplerer Leve NÅ spesialisthelsetjenesten på nivå 3 på områder som Leve NÅ har spesifikk kompetanse på, som f.eks. å tilrettelegge for et godt barne- og familieliv, å leve med et barn med alvorlig sykdom i familien, og ivaretagelse av ansatte. Les mer om våre satsnings- og kompetanseområder under overskriften STATUS FOR FAGUTVIKLING, KOMPETANSEHEVING OG KOMPETANSEFORMIDLING.

KVALITATIV OG KVANTITATIV VURDERING AV TILBUD, ARRANGEMENT OG ORDNINGER

I 2024 har Leve NÅ, som i tidligere år, fulgt rutiner for intern evaluering og evaluering av deltageres fornøydhet og nytteverdi av våre tjenester.

Intern evaluering og ivaretagelse

Prosjektgruppen gjennomfører intern evaluering, i tråd med utarbeidede rutiner, etter gjennomført familieopphold og helgesamlinger, samt i etterkant av større arrangement som webinarer og fagkurs. Internevaluering innebærer en kritisk gjennomgang av de ulike delene av tilbudet og rutiner og samarbeidsformer justeres og forbedres kontinuerlig. Prosjektgruppen har også ukentlige møter hvor saker tas opp til tverrfaglig drøfting og avklaring. Likeledes har vi månedlig refleksjon/veiledning for de ansatte, etter metoden reflekterende team.

En viktig evaluering Leve NÅs prosjektgruppe hadde på slutten av 2024, var fremtidig gjennomføring av helgesamling for familier som har mistet barn. Disse samlingene er utvilsomt et tilbud som

familiene setter stor pris på og har nytte av. Leve NÅ opplever imidlertid at vi ikke når ut til så mange familier som vi hadde håpet og forventet. Vi erfarer også at å arrangere denne helgen krever store ressurser for å kunne ivareta alle medlemmene i familien, på såpass fortettet tid. Likeledes opplever vi at familiene oftest trenger noe mer, det vil si psykososial oppfølging over tid, der de bor. Leve NÅ har i planleggingen og gjennomføringen av dette tilbudet ikke mulighet til å samarbeide med lokale instanser slik vi gjør i andre tilbud vi gir familiene. Grunnen til dette er at familiens tilbud lokalt oftest dessverre avsluttes etter barnets død. Når Leve NÅ sendte inn søknad om tilskudd for 2025 var helgesamling med i vår aktivitetsplan. Prosjektgruppen har imidlertid drøftet og bestemt at vi ikke skal arrangere denne samlingen i 2025, men vil gjøre en ny vurdering av hvordan enheten kan bidra med å ivareta familier som har mistet barn, dersom enheten videreføres i 2026. Det er viktig å presisere at Leve NÅ anerkjenner og erfarer at familier som har mistet barn ikke følges opp i tråd med nasjonal faglig retningslinje og det er stort behov for å etablere lokale tilbud for å ivareta dette. Dersom Leve NÅ er i drift 2026 ønsker vi å jobbe videre med å styrke kompetansen på området og bidra til utvikling av slike lokale tilbud.

Evaluering av deltagernes fornøydhet og nytteverdi

Når familieopphold, helgesamling og webinarer/fagdager er gjennomført, sendes det ut Questback (QB) til alle deltagere. Spørsmålene i QB har vært mer eller mindre de samme gjennom hele prosjektperioden, slik at det er grunnlag for å sammenligne tilbakemeldingene fra år til år. Årlig gjøres oppsummeringer av resultatene fra QB, og tilbakemeldingene går gjennom og drøftes i prosjektgruppen. Det lages også årlig sammenstilling av resultater for de enkelte tjenestene til Frambus styre.

QB sendes til både mødre, fedre, besteforeldre og medfølgende støttepersoner i etterkant av familieopphold og til mor og far etter helgesamling. Deltagerne blir 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. QB sendes ut på mail med to påminnelser, og alle svar er anonymisert.

Opplevd nytteverdi av familieopphold

I 2024 var det **12 av 23** (52 %) foresatte og **10 av 63** (16 %) medfølgende støttepersoner som svarte på QB etter deltagelse på familieopphold. Tilbakemeldinger fra besteforeldre tas ikke med i denne oppsummeringen da det var totalt tre besteforeldre som deltok på familiesamling i 2024. Det er også viktig å presisere at i og med at det er under 20 % av støttepersonene som har svart på QB, må resultatene brukes med forsiktighet.

	2022	2023	2024
Fornøydhet med tilsendt info i forkant	7,0	5,8	6,5
Tilbud til barnet med diagnose i barnehage og skole	7,0	6,9	6,8
Trygghet, medisinsk ivaretagelse av barnet med diagnose	6,9	6,7	7,0
Tilbud til søsken i barnehage/skole	7,0	6,9	6,9
Tilbud til foresatte/støttepersoner/besteforeldre			6,6
Nytten av å møte andre i samme situasjon	6,9	6,1	6,8

Innfrielse av forventninger totalt	6,9	6,6	6,7
Familiens totale utbytte av oppholdet	7,0	6,2	6,8

Tabell 1: Foresattes opplevelse av familieopphold på Frambu senter i 2024 (N=13), sammenlignet med 2023 og 2022:

Som tidligere år får Leve NÅ gode tilbakemeldinger fra foresatte som har deltatt på familieopphold. Igjen blir det trukket fram nytten er det å møte andre og dele erfaringer i trygge omgivelser. Likeledes trekkes betydningen av informasjon og ivaretagelse av søsken fram, og da også nytten av å få kunnskap og verktøy for å snakke med søsken.

«Det var spesielt nyttig med erfaringsutveksling med andre foreldre».

«Det var nyttig å dele erfaringer med andre foreldre i samme situasjon og ytterligere påfyll fra kursholderne...».

«Kveldene i lag med de andre foreldrene var så fine».

«Søsken fikk samtaler med lege og psykolog – det var veldig bra».

«Vi fikk god veiledning ift hvordan snakke med søsken om sykdommen til bror og hvordan vi kan følge opp dette».

På bakgrunn av tidligere i tilbakemeldinger ble det i programmet for 2024 lagt inn ytterligere tid til grupper og erfaringsutveksling for foresatte. Resultatene her viser imidlertid at til tross for denne justeringen ønsker foresatte seg nok en gang mer tid til å snakke sammen. Dette viser hvor viktig det er for disse familiene å møte andre som lever lignende liv.

«Kunne gjerne hatt enda mer tid til erfaringsutveksling og samtaler...».

«Enda mer tid til refleksjoner og tid for foreldrene å prate seg imellom...»

På familieoppholdene har Leve NÅ stort fokus på barnelivet og målet er prøve ut nye og meningsfulle aktiviteter, både for barnet som er syk og for familien. Tilbakemeldingene fra foresatte viser at dette er noe de verdsetter.

«Vi fikk gode opplevelser og mestring. Fører til motivasjon og trygghet til nye turer og opplevelser».

«Givende aktiviteter og et veldig fint og tilrettelagt program. De ansatte er tilstede og ser barna på en fantastisk måte».

«Personalet på skolen fikk med seg barnet på aktiviteter, på en trygg og motiverende måte».

«Dette skaper minner og det å komme seg bort fra hverdagen».

Medfølgende støttepersoner rapporterer også gjennomgående høy grad av tilfredshet, både med tanke på deres opplevelse av barnets tilbud og egen nytteverdi.

	2022	2023	2024
Fornøydhet med tilsendt info i forkant	6,2	6,3	5,9
Tilbud til barnet med diagnose i barnehage og skole	7,0	6,9	6,9
Trygghet, medisinsk ivaretagelse av barnet med diagnose	6,3	6,6	6,8
Eget utbytte av å være med barnet og familie	6,6	6,3	6,4

Tilbud til foresatte/støttepersoner/besteforeldre	5,7	6,0	5,7
Hvor nyttig var det å møte andre støttepersoner?	6,8	6,6	5,8
Totalt sett – hvordan innfridde oppholdet dine forventninger?	6,2	6,3	6,3

Tabell 2: Medfølgende støttepersoners opplevelse av familieopphold på Frambu senter i 2024 (N=0), sammenlignet med 2023 og 2022.

Støttepersoner som familien har med seg til familieopphold er tilknyttet ulike instanser og sektorer (både offentlig og privat), har ulike stillingsprosjenter, samt ulike roller og ansvarsoppgaver knyttet til barnet. Det varierer også om de jobber dag, ettermiddag/kveld og/eller natt. Eksempler på støttepersoner som deltok på familieopphold i 2024 var brukerstyrte personlige assistenter (BPA-er), sykepleiere, vernepleiere, fysioterapeuter, støttepedagoger, assistenter i barnehage/skole og barnekoordinatorer. Tilbakemeldingene viser at de også opplever å få noe ut av oppholdet, rent faglig. De ytrer også at de har utbytte av å møte andre og dele erfaringer, og at de ønsker mer tid til nettopp dette.

«Fikk mye god veiledning og tips fra flinke folk i Leve NÅ».

«Ekstra nyttig med samtalene på ettermiddagen hvor vi utvekslet erfaringer».

«Skulle gjerne hatt litt mere tid til å snakke sammen».

Opplevd nytteverdi av helgesamling for familier som har mistet barn

Helgesamling ble arrangert helgen 29. november til 1. desember 2024, og **syv av 14 foresatte** (50%) svarte på QB. Under vises deres opplevelse av samlingen (**N=7**), sammenlignet med 2023/2022 (i parentes):

	2022	2023	2024
Fornøydhet med helgens faglige program	6,8	6,2	6,1
Tilbud ettermiddag og kveld	6,3	6,3	6,3
Hvor nyttig å møte andre	6,8	6,6	6,7
Familiens totale utbytte	6,8	6,0	6,6

Tabell 3: Foresattes opplevelse av helgesamling på Frambu senter i 2024 (N=7), sammenlignet med 2023 og 2022.

Tilbakemeldingene fra foresatte er svært positive. Lik foresatte som deltar på familieopphold gir foresatte på helgesamling uttrykk for at det er nyttig å treffe andre familier i samme situasjon og dele opplevelser og erfaringer rundt det å miste et barn.

«Veldig nyttig. Endelig får man pratet med noen som faktisk forstår».

«Gruppesamtalene hadde stor verdi. Skulle gjerne ønske at det var satt av enda mer tid til disse. Vi har mye å snakke om og det er godt å snakke med andre foreldre i samme situasjon».

«Hele helgen er nyttig, men det tar tid å bli kjent og åpne seg. Derfor hadde det vært fint med en ekstra dag».

«... det oppleves ekstra ensomt at vi var de eneste i gruppa som hadde mistet vårt eneste barn. Det blir på en måte en dobbel følelse av utenforskap».

Flere av foresatte påpeker at en helg er kort tid og de gjerne skulle hatt flere dager sammen. Det er også gitt uttrykk for at det oppleves ekstra belastende å være på samlingen når en ikke har flere barn. Denne tilbakemeldingen underbygger Leve NÅs opplevelse av at det er krevende å utforme program og ivareta alle deltagerne gjennom helgen og at det blir ekstra utfordrende når det ikke er et apparat lokalt som vi kan samarbeide med for å ivareta familiene. I samtale med foresatte under samlingen uttrykte flere foresatte at de ønsker seg et lokalt tilbud (gjerne grupper), både for seg selv og søsken, men at det ikke finnes i kommunen.

Opplevd nytteverdi av deltagelse på webinar og fagdag

Leve NÅ arrangerte fem webinarer i 2024, men det ble kun sendt ut QB i etterkant av de tre som ble arrangert i regi av enheten selv. For webinarene som Leve NÅ ga for Fagforbundet, gjennomførte forbundet sin egen evaluering, som enheten ikke har tilgang til. Likeledes ble det sendt ut QB kun etter den fagdagen som enheten arrangerte på Frambu senter.

Tittel på webinar/fagdag	Skåre
Å snakke med barn om livstruende / livsbegrensende sykdom (N=29)	6,0
Nytt fra nasjonale forskningsprosjekter på barnepalliasjon (N=10)	5,6
Tilrettelegging for lek, aktivitet og deltagelse for barn i palliasjon (N=14)	5,9
Ernæringsbehandling av barn med livstruende eller livsbegrensende tilstander (N=14)	5,4

Tabell 3: Deltageres grad av fornøydhet på faglig program, på en skala fra 1 til 7, hvor 1 er dårligst og 7 er beste skåre.

I kommentarfeltene ble det gitt gode og konkrete tilbakemeldinger på hva deltagerne opplevde som spesielt nyttig og hva de savnet på de ulike arrangementene. Tilbakemeldingene gikk teknisk gjennomføring, lengden på arrangementet og viktigheten av å sikre at foreleserne ikke snakker om det samme. Prosjektgruppen tar med seg disse innspillene til fremtidige arrangement.

I kommentarfeltet hvor deltagerne kunne komme med forslag til andre temaer de opplever det er behov for kompetanseheving på innen fagfeltet var det følgende forslag:

- Å styrke kompetansen i kommunene.
- Barnepalliasjon og ungdom/voksenliv.

Prosjektgruppen opplever at disse tilbakemeldingene er i tråd med de satsningsområdene som Leve NÅ har framover, da spesielt gjennom våre to nye tilbud; Nettkurs i grunnleggende barnepalliasjon og Opplæringspakke i barnepalliasjon.

SAMARBEID MED FRIVILLIGE OG IVARETAKELSE AV FRIVILLIGHETEN SOM MEDSPILLER

Brukerstemmer

Leve NÅ er opptatt av at tilbudene våre er i tråd med hva familiene og tjenesteyterne ønsker seg og har behov for. Som tidligere år jobbet Leve NÅ i 2024 aktivt for å sikre god brukerrepresentasjon,

både i tilbudene vi rettet mot familiene og i tilbudene hvor tjenesteytere var målgruppen. På helgesamlingen for familier som har mistet barn inviterte vi foresatte som delte sine erfaringer rundt tap, sorg og mestringsstrategier, etter tap av barn. Likeledes samarbeidet Leve NÅ med en far som har et barn med en sjelden alvorlig sykdom i utarbeidelsen av nettkurset i barnepalliasjon. Dette for å sikre at innholdet ble i tråd med det foresatte opplever som viktig i oppfølgingen av barnet og familien. Det ble gjort filmopptak av flere små samtaler mellom fagperson i Leve NÅ og pappaen, hvor de snakker om ulike temaer knyttet til det å leve med et alvorlig sykt barn og hva som oppleves som god hjelp og støtte. Filmklippene er lagt inn i nettkurset for å få fram foreldreperspektivet.

Leve NÅ samarbeider også med brukerrepresentanter i Frambus styre, som gir tilbakemeldinger og råd knyttet til utviklingen av Leve NÅs tjenester.

Brukerforeninger

Leve NÅ har gjennom hele prosjektperioden hatt et godt samarbeid med Løvemammaene. Partene tar gjensidig kontakt med hverandre for å drøfte faglige spørsmål og bidrag. Høsten 2023 inngikk Leve NÅ, Stiftelsen Nordre Aasen og Løvemammaene en avtale om å utvikle en nettressurs på tema *familiens nære nettverk*. Samarbeidet førte til flere fysiske og digitale møter med spennende samtaler og våren 2024 spilte partene inn en video hvor vi snakket om ulike sider ved det å involvere nettverket for familier som har barn i palliasjon. Videoen ble klippet og satt tekst til, og ressursen er gjort tilgjengelig på partenes nettsider. Se hele nettressursen på <https://levenaa.no/det-naere-nettverket/>.

Høsten 2022 innledet Leve NÅ et samarbeid med Foreningen for muskelsykes Ungdom (FFMU) i forbindelse med utvikling og gjennomføring av DMD-Ung prosjektet. Samarbeidet med foreningen har pågått også gjennom 2024 for å implementere siste fase av prosjektet – å utarbeide en digital plattform for ungdom og unge voksne med DMD. Les mer om DMD-Ung prosjektet under overskriften SAMARBEID MED DET OFFENTLIGE OM TJENESTETILBUD OG OPPFØLGING AV PASIENTER. I 2024 var Leve NÅ også i møte med Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Foreningen for muskelsyke hvor vi drøftet og kom med innspill til et prosjekt FFM planla. Tittelen på prosjektet var «Jeg lever lenger og klarer mer enn du tror», og munnet ut i en vellykket faglig og sosial helg for unge medlemmer i FFM.

Sykehusklovnene

Leve NÅ har et godt samarbeid med Sykehusklovnene. Samarbeidet innebærer utveksling av kunnskap og erfaring og klovning til familier som deltar på familieopphold i regi av Leve NÅ. I 2024 møtte Sykehusklovnene barna og deres pårørende og tjenesteytere på familieoppholdene i uke 11 og 24. Møtene ble planlagt i samarbeid med personalet i Frambu barnehage og skole og tilrettelagt ut fra hver enkelt barns og families forutsetninger, ønsker og behov. Leve NÅ bidrar tilbake til Sykehusklovnene med å tilby faglige innlegg på deres interne opplæring.

Familiens frivillige nettverk

Som et ledd i arbeidet med å styrke tilbudet til familiene der de bor, har Leve NÅ, i samarbeid med lokalt tjenesteapparat, fokus på å avdekke og mobilisere familiens eget frivillige nettverk. I samtaler med foresatte og lokale tjenesteytere, samt i det konkrete arbeidet med tiltaksplan for den enkelte familie, blir det løftet fram hvem familien har rundt seg og evt. hvordan de kan bidra til det beste for

familien. Det oppfordres til å lage en oversikt over hva de enkelte i nettverket kan bidra med, som kan være til konkret hjelp for foresatte og søsken. I denne sammenhengen er spesielt besteforeldre, tanter/onkler og nære venner viktige støttespillere.

SAMARBEID MED DET OFFENTLIGE OM TJENESTETILBUD OG OPPFØLGING AV PASIENTER

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) og private aktører i arbeidet rundt enkeltbarn. Vi etablerer samarbeid med relevante instanser etter inntak og familiens kontaktperson i Leve NÅ etablerer og opprettholder kontakten gjennom hele saksgangen. Samarbeidet med lokale instanser er avgjørende for at Leve NÅ og de som følger saken lokalt avklarer roller og oppgaver, slik at familiene opplever at tilbudet de mottar er helhetlig, koordinert og samordnet. I den rollen Leve NÅ har innen fagfeltet, er det ekstra viktig med et tett og godt samarbeid, for å sikre at vi nettopp supplerer/utvider det offentlige tilbudet på en hensiktsmessig måte. Eksempler på instanser Leve NÅ har samarbeidet med 2024 er ulike kommunale instanser innen helse- og sosialsektoren og opplæringssektoren, ulike deler av spesialisthelsetjenesten (barnehabiliteringer, sykehusavdelinger, barnepalliative team) og Statped.

For Leve NÅ er det spesielt viktig med tett samarbeid med barnekoordinator. Det er imidlertid store forskjeller med tanke på hvilken kunnskap og erfaring barnekoordinatorene besitter, og Leve NÅ erfarer at fortsatt mange er usikre både på egen rolle og den oppgaven de har ovenfor familiene. Å jobbe i tråd med metoden CSNAT-I bidrar til at barnekoordinator får oversikt over hvilke behov foresatte har, hva det er viktig å prioritere og hvilke instanser som må kobles på. Tilbakemeldinger fra barnekoordinatorer Leve NÅ har samarbeidet med, viser at de setter stor pris på den støtten de får i utøvelsen av sine oppgaver og at det oppleves nyttig å ha noen å drøfte ulike problemstillinger med underveis.

Gjennom årene har Leve NÅ utviklet et nettverk av samarbeidspartnere innen fagfeltet. I tillegg til samarbeid som etableres gjennom enkeltsaker deltar og bidrar Leve NÅ på ulike faglige arrangement, både nasjonalt og internasjonalt. Nasjonalt kan det nevnes den årlige Barnepalliasjonskonferansen 2024 og Dialogmøte i barnepalliasjon. På konferansen møtes fagpersoner fra hele landet for å få faglig påfyll, men også for å bli kjent med hverandre og skape faglige nettverk. Dialogmøtet, som arrangeres av Barnesykepleierforbundet og Norsk barnelegeforening, er en arena hvor ulike aktører innen fagfeltet (regionale barnepalliative team, pasient- og brukerorganisasjoner, ideelle organisasjoner og Nasjonal kompetansetjeneste for palliasjon til barn og unge (NKPBU)) møtes for å holde hverandre oppdatert på arbeid og forskning og drøfte faglige problemstillinger. Leve NÅ har også hatt møter med ulike barnepalliative team, både for å informere om tilbudet og for å drøfte/avklare hvordan vi kan samarbeide i enkeltsaker. Leve NÅ opplever at vi oppfattes som en seriøs aktør innen fagfeltet og vi regnes med i det faglige fellesskapet i Norge. Bidrag på internasjonale konferanser har ført til at vi også inkluderes og inviteres til internasjonale arrangement og møter.

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Medfødte og genetiske tilstander utgjør ca. 80% av de som defineres inn under barnepalliasjonsbegrepet og er også hovedandelen av søkere til Leve NÅ (ca. 90%). Det er av denne grunn naturlig å ha tett samarbeid med kompetansesenteret knyttet til disse gruppene. Som tidligere år samarbeidet Leve NÅ og Frambu kompetansesenter i flere enkeltsaker i 2024, hvor Frambu bidro med diagnoseinformasjon og Leve NÅ med informasjon og veiledning knyttet til ulike temaer innen barnepalliasjon. Erfaring viser at når barnet har en alvorlig sjelden tilstand søker kommuner og spesialisthelsetjenesten informasjon og veiledning både fra Frambu kompetansesenter og Leve NÅ fordi de har lite erfaring og kunnskap om diagnosene og hvordan oppfølgingen bør organiseres lokalt. Dette stiller seg annerledes for større grupper som f.eks. barn med kreft, hjertefeil og cerebral parese (grad 5), hvor den generelle kompetansen hos fagpersoner og instanser er høyere.

Leve NÅ samarbeidet også med Frambu kompetansesenter i planleggingen og gjennomføringen av nettverkssamlingen for fysioterapeuter og i siste fase av DMD-Ung prosjektet. I tillegg bidro Leve NÅ med forelesninger om barnepalliasjon på et brukerkurs (*Migrasjonsforstyrrelser*) og et fagkurs (*Kognitiv funksjonsnedsettelse ved sjeldne diagnoser*) som Frambu kompetansesenter arrangerte for sine målgrupper. Dette er bidrag Leve NÅ opplever som viktig for å sikre kompetanseheving på barnepalliasjon til familier og tjenesteytere som ikke kjenner til begrepet eller denne type oppfølging. Samarbeidsavtalen mellom Leve NÅ og Frambu kompetansesenter gikk ut i 2023 og ble derfor fornyet for 2024-2025.

Andre sjeldensentre

Leve NÅ er opptatt av samarbeid og å spre informasjon om barnepalliasjon til andre sjeldensentre. I 2023 hadde Leve NÅ møte med TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. I 2024 tok enheten kontakt med både Senter for sjeldne diagnoser og Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser, og fikk i stand et møte hvor vi fortalte om barnepalliasjon og bidro i drøfting rundt sjeldne diagnoser og barnepalliasjon.

Stiftelsen Nordre Aasen

Leve NÅ har samarbeidet med Stiftelsen Nordre Aasen gjennom hele prosjektperioden. Dette samarbeidet har vært viktig både med tanke på egen kompetanseheving, men også for å sikre at vi utvikler tilbud som ikke overlapper. Gjennom 2024 har Leve NÅ og Nordre Aasen jobbet med å spisse tilbudene slik at det blir tydeligere hvilke tilbud vi gir og hvordan hver av oss supplerer og utvider det offentlige tilbudet. Leve NÅ og Nordre Aasen samarbeider også i prosessen om videreføring av tilbudene, og har vært sammen i møter med både med Virke, Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet for å fortelle om våre tilbud og vår supplerende rolle innenfor fagfeltet.

Leve NÅ og Nordre Aasen samarbeidet i 2024 også om å utvikle nettressursen familiens nære nettverk, i samarbeid med Løvemammaene. Dette tilbudet er beskrevet tidligere i rapporten. Vi samarbeider også med tanke på kompetanseheving og åpner opp for hospitering hos hverandre. Musikkerapeut på Nordre Aasen hospiterte ved enheten under gjennomføring av familieoppholdet i uke 24.

SAMARBEID MED UTDANNINGSINSTITUSJONER OG FOU-MILJØER

Utdanningsinstitusjoner

Leve NÅ har i løpet av 2024 undervist ved to utdanningsinstitusjoner, OsloMet og Universitetet i Oslo (UiO).

- masterstudiet Pedagogisk forskningsinstitutt (UiO)
- masterstudiet Spesialpedagogikk (UiO)
- videreutdanningen i Barnepalliasjon (OsloMet).

I tillegg har enheten undervist og veiledet miljøarbeidere og lærlinger i barne- og ungdomsarbeiderfaget på Frambu barnehage og skole, samt masterstudenter i spesialpedagogikk som hadde praksisperioden sin Frambu våren og høsten 2024. Leve NÅ hadde også to studenter i observasjonspraksis fra videreutdanningen i barnepalliasjon (OsloMet) under familieoppholdet i uke 37.

FOU-miljøer

Leve NÅ har i flere år samarbeidet med OsloMet v/professor Anette Winger (biveileder) i ph.d.-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 ph.d.-prosjektet under STATUS FOR FAGUTVIKLING, KOMPETANSEHEVING OG KOMPETANSEFORMIDLING.

Leve NÅ deltar 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 foresatte til alvorlig og livstruende syke barn, og har samarbeid med forskere fra Sverige og Storbritannia. Forskningsnettverket er det ledende fagområdet innen barnepalliasjon i Norge.

Leve NÅ, ved Gro Trae, er tilknyttet det nasjonale forskernettverket for helsekompetanse (HELINOR). Leve NÅ 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 CSNAT-I SNAP Research Interest Group.

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

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 2024:

- 21.-22.03 *Barnepalliasjonskonferansen 2024* – arrangør Fagfokus (seks deltok, hvorav fire også holdt innlegg/posterpresentasjon)
- 23.05 *Barneperspektiv i barnepalliasjon* – seminar arrangert av Sykehusklavnene (syv deltok)
- 15.-18.10 *6th Maruzza International Congress on Paediatric Palliative Care, Roma* (fire deltok, hvorav tre også holdt innlegg)

For å sikre egen fagutvikling og bidra med kompetanseheving på fagfeltet gjennomfører Leve NÅ også forskning i prosjektet. Under presenteres status (pr. 31.12.24) for forskningsprosjekter som Leve NÅ leder, og er samarbeidspartner i.

Ph.d.-prosjekt «Foreldres behov for støtte ved hjemmebasert barnepalliasjon»

Et treårig ph.d.-prosjekt som gjennomføres i samarbeid med OsloMet, Fakultet for Helsevitenskap, i perioden 2022-2025. Stipendiat er Gro Trae, klinisk ernæringsfysiolog MSc. Hovedveileder for prosjektet er Marianne Nordstrøm, klinisk ernæringsfysiolog ph.d. og forskningsleder i Leve NÅ.

Medveileder er Anette Winger, Professor i barnepalliasjon, OsloMet. Hensikten med studien todelt:

- 1) Å gjennomføre en gjennomførbarhetsstudie for å teste og evaluere Carer Support Needs Assessment Tool Intervention (Paediatric)© (CSNAT-I (Paediatric)), i en norsk kontekst og beskrive foreldrenes hyppigst innrapporterte støttebehov.
- 2) Å utforske fagpersoners utføring av ernæringsfaglige og koordinerende oppgaver, knyttet opp mot foreldres behov for støtte til å ivareta disse områdene.

I juni 2024 ble rekruttering av familier til CSNAT-I (Paediatric) gjennomførbarhetsstudien avsluttet og det arbeides med å sammenfatte materialet. I den kvalitative intervjustudien av koordinatorene/barnekoordinatorer ble artikkel ferdigstilt og sendt inn til tidsskriftet BMC Palliative Care i mai 2024. Artikkelen har vært til review med minor revisions og vi håper på snarlig publisering. I den kvalitative intervjustudien som omhandler barnas ernæringsbehandling er datainnsamlingen avsluttet og per 31.12.24 pågår analyse av datamaterialet. Basert på analysen vil det skrives en vitenskapelig artikkel som vil sendes inn til et ernæringsfaglig tidsskrift i løpet av vår 2025.

Prosjekt DMD-Ung

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 er et samarbeid mellom Leve NÅ, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Norsk nevromuskulært kompetansenettverk og Foreningen for muskelsyke (FFM) og finansiert av Erik Allums legat via FFM og Leve NÅ. Viser til tidligere innsendt prosjektbeskrivelse for dette prosjektet.

Første fase av prosjektet ble gjennomført høsten 2023, med helgesamling på Frambu senter for gutter/menn med Duchennes muskeldystrofi. Andre del av prosjektet ble fullført høsten 2024. Det ble utarbeidet en digital plattform for ungdom/unge voksne med DMD (*dmdnettverk.no*). Nettsiden ble lansert 07.09.24. Nettsiden gir mulighet for nettbaserte samtaleserier og webinarer ledet av fagpersoner, og på sikt er planen at nettverket skal benyttes som grunnlag for kvalitative studier av målgruppens opplevelse av behov for bistand, mestring og livskvalitet. I 2024 ble prosjektet presentert ved flere nasjonale og internasjonale fagkonferanser. Dette har frembrakt stor interesse blant både behandlere og forskere på ungdom med DMD i transisjon innen fagfeltet barnepalliasjon, der kunnskap og erfaring med langsomt progredierende tilstander (med debut i barnealder) er mangelfull.

Prosjekt MiniSIBS

Høsten 2022 inngikk Leve NÅ et prosjektsamarbeid med Søskenprosjektet, ved psykologspesialist Torun Vatne; «Utvikling av «MiniSIBS» en intervensjon for å kartlegge og støtte søsken som pårørende i førskolealder. Andre samarbeidspartnere i prosjektet er Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Handikappede barns foreldreforening, Voksne for barn, Nordre Åsen og S-BUP OUS. Nylig ble det også innledet samarbeid med Vrinnevisjukhuset i Norrköping, som ser på muligheten for oversettelse og utprøving av MiniSIBS i barnepalliasjon i Sverige, samt Vrije Universiteit Amsterdam, som ønsker å tilpasse metoden for søsken til barn med nevronal ceroid lipofuscinose (JNCL). Prosjekt MiniSIBS har til hensikt å utvikle SIBS-intervensjon tilpasset søsken i førskolealder og består av:

- 1) Skjema for kartlegging av små søskens utfordringer og behov i samtaler med foreldre.
- 2) 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.

I 2024 prøvde 24 familier og barnehager fra hele Norge ut MiniSIBS og delte sine erfaringer under intervju. Leve NÅ bidro i prosjektet med å rekruttere familier og barnehager, både under familieopphold og under lokale tilbud der hvor familien har søsken i målgruppen. Prosjektgruppen jobber nå med å gjøre siste tilpasninger før MiniSIBS gjøres tilgjengelig for alle på *sibs.no*.

Kompetanseformidling

I 2023 definerte Leve NÅ flere satsningsområder, det vil si fagområder innen barnepalliasjon enheten har ekstra høy kompetanse på og som underbygger vår supplerende rolle som kompetanseformidlere. Gjennom 2024 erfarer vi at satsningsområdene fra 2023 står seg, men med bakgrunn i at enheten nå går inn i siste prosjektår ønsker vi avslutningsvis å få fram hvordan våre satsingsområder supplerer det offentlige tilbudet og hva enheten planlegger å videreutvikle, dersom enheten videreføres.

Styrke familiens trygghet, helsekompetanse og nettverk

For familier som får barn med alvorlig sykdom er det viktig med tidlig innsats. Barnet, foresatte, og søsken trenger å oppleve trygghet og ha tilstrekkelig helsekompetanse for å kunne leve sine liv best mulig. Dette innebærer at de trenger hjelp til å forstå og uttrykke sine behov og ønsker, samt medvirke i beslutninger som omhandler dem selv. Metoden som Leve NÅ jobber etter (CSNAT-I (Paediatric)) gir foresatte mulighet til å sette ord på hva de har behov for, og påvirke de tiltakene som settes inn. Praktisk erfaring med metoden viser også at CSNAT intervensjonen bidrar til å styrke samarbeidet mellom foresatte, barnekoordinator og tverrfaglige team, og kan dermed virke lindrende på den situasjonen familien står i. Leve NÅ ønsker å fortsette å tilby oppfølging av familier i tråd med CSNAT-I (Paediatric) i tiden framover.

Leve NÅ bedriver også kompetanseformidling til familier gjennom familieopphold. Her får barn og foresatte informasjon og veiledning fra Leve NÅs tverrprofesjonelle team på problemstillinger som de er opptatt av og de møter andre familier i lignende situasjon og deler erfaringer. Tilbakemeldingene fra foresatte på Questback viser at Leve NÅ oppholdene på Frambu senter bidrar til økt forståelse av egen situasjon, styrker kommunikasjonen i familien og gir barn og voksne viktige sosiale nettverk. Etter det Leve NÅ kjenner til er det få steder i Norge som tilbyr samlinger for familier med alvorlig syke barn. Grunnen til dette er at det krever tilrettelagte lokaler og høyt kvalifisert medisinsk-, helsefaglig og pedagogisk personell. Leve NÅ, som er lokalisert på Frambu senter, har både kompetansen og lokalitetene til å gi disse familiene muligheten til reise bort sammen som familie, til et sted hvor de får faglig påfyll og blir ivaretatt hver for seg, og som familie. Dette er et sårt trengt tilbud som Leve NÅ ønsker å videreføre. For at tilbudet skal bli likeverdig for familiene, uavhengig av

hvor de bor i Norge, er det imidlertid nødvendig å se på ordninger for dekking av reise gjennom Pasientreiser. Pr i dag dekker ikke Pasientreiser familiens reiseutgifter på grunn av at Leve NÅ er definert som et prosjekt, og ikke en del av spesialisthelsetjenesten.

Å nå ut og tilpasse tilbud til familier med innvanderbakgrunn

Gjennom de årene Leve NÅ har eksistert har enheten hatt fokus både på å heve egen kompetanse og legge til rette tilbudet for familier med innvandrerbakgrunn. Leve NÅ erfarer imidlertid at vi når ut til få familier og at det er behov for mer kunnskap om rekruttering, samt hvordan barnepalliative tilbud for familien kan tilrettelegges slik at det treffer ulike etniske-, språklige- og kulturelle grupper. Dersom enheten videreføres, ønsker vi å se på muligheten for å inngå samarbeid med andre instanser, fagmiljøer og brukerforeninger for å intensivere rekrutteringen og tilpasse tilbudene. Vi ønsker f.eks. å se på muligheten for å arrangere familieopphold for familier med samme etnisk-, språklig- og/eller kulturell bakgrunn. Vi ønsker også å se på bruk av CSNAT- (Paediatric) på foresatte som ikke er etnisk norske. Leve NÅ har pr i dag begrenset erfaring med bruk av CSNAT-I (Paediatric) på familier med innvandrerbakgrunn fordi det i ph.d-studien ble gjennomført en innholdsvalidering av den norske oversettelsen.

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 og forelesninger på tema. Leve NÅ har etablert et nært samarbeid med Søskenprosjektet og psykologspesialist Torun Vatne, i gjennomføring og videreutvikling av SIBS og MiniSIBS. Gjennom dette samarbeidet styrker vi egen kompetanse, men vi bidrar også med kompetanseheving av søsken selv, foresatte og tjenesteytere lokalt. Samarbeidet med Søskenprosjektet fortsetter i 2024 og enheten vil opprettholde og videreutvikle dette samarbeidet dersom enheten videreføres.

Kompetanseheving og støtte til barnekoordinatorer

Leve NÅ har gjennom årene hatt ekstra fokus på å tilby tjenester som styrker lokal koordinering og samhandling. I saker hvor barn er alvorlig syke er det mange instanser inne og barnekoordinator har en stor og viktig rolle med å samle partene og koordinere tilbudet. Barnekoordinatorordningen tredde i kraft i august 2022, men evalueringer av ordningen viser at det er betydelig variasjon i hvordan kommunene har implementert barnekoordinatorrollen og det er utfordringer knyttet til kompetanse, implementering, ressurser og tydeliggjøring av rollen for å oppnå ønsket effekt (ref. prosjektet gjennomført av HBF og PwC: Prosjekt barnekoordinator - kartlegging av indikasjoner på beste praksis i barnekoordinatorordningen). Disse utfordringene understøttes av foreløpige resultater fra Leve NÅs ph.d.-studie. For å sikre at familien får et helhetlig og koordinert tilbud i hjemkommunen ser Leve NÅ det som en viktig oppgave å bidra til å styrke barnekoordinatorrollen. Dette gjør enheten både gjennom kompetansehevende tilbud som nettkurs og opplæringspakker og gjennom samarbeid og opplæring av CSNAT intervensjon. Leve NÅ ønsker å opprettholde vårt fokus på betydningen av barnekoordinatorrollen og styrke deres mulighet til å utøve sin funksjon og oppgave på en best mulig måte i kommunene. Enheten vil derfor fortsette med opplæring, veiledning og støtte til barnekoordinatorer og videreutvikle vårt samarbeid med dem i CSNAT intervensjoner, i tråd med kommende forskningsresultatene fra ph.d.-studien.

Flere aktører innen barnepalliasjonsfeltet har vist interesse for CSNAT-I (Paediatric) som en klinisk metode som egner seg godt i arbeid med familier som har barn i palliasjon, inkludert Nasjonal kompetansetjeneste for palliasjon til barn og unge (NKPBU). Leve NÅ har sammen med Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling Helse Sør-Øst, (KLB) oversatt metoden til norsk og har fått mye erfaring med praktisk bruk av metoden. Vi bidrar også til videreutvikling av metoden gjennom ph.d.-studien, som tester ut gjennomførbarheten av intervensjonen, i en norsk kontekst. Leve NÅ er den instansen i Norge som pr. i dag har mest kunnskap og erfaring med CSNAT-I (Paediatric). Vi har stort ønske om å fortsette å bruke metoden i vårt arbeid, men også bidra videre i utviklingen av metoden slik at den på sikt kan bli et nyttig verktøy for andre aktører. Leve NÅ samarbeider i dag med KLB om tildeling av lisens for bruk av CSNAT-I (Paediatric) i klinisk praksis. Vi ønsker også på sikt å se på muligheten for å utvikle et nettkurs om metoden, hvor målet er å gi opplæring i bruk av metoden og dele våre erfaringer med praktisk bruk.

Kompetanseheving av tjenesteytere

Kompetansehevende tilbud som Leve NÅ tilbyr tjenesteytere når ut bredt, både til de som jobber tettest på familiene i kommunen, ansatte i private firmaer, spesialisthelsetjenesten og studenter. For Leve NÅ er det viktig at flest mulig tjenesteytere skal ha mulighet for å tilegne seg grunnleggende kompetanse og det er derfor av vesentlig betydning at tilbudene er lett tilgjengelig, gratis og åpne for alle. Som beskrevet tidligere er det forskjellige nivåer på oppfølging av barn i palliasjon (generelt-, generalisert- og spesialisert nivå), og de kompetansehevende tiltakene må stå til de ulike nivåene. Leve NÅ er spesielt opptatt av å utvikle og tilby opplæring på generelt nivå, det vil si til tjenesteytere som jobber i hjemmet og som tilrettelegger på areaer hvor barnet lever sitt barneliv, f.eks. barnehage, skole, SFO/AKS og avlastning. Det står lite om betydningen av barnehage/skole/avlastning for barn i palliasjon i den nasjonal faglige retningslinjen og ikke-helsefaglig personell utelates som målgruppe i kapittel 9, hvor det presiseres behov for kompetanseheving kun av helsepersonell. I Leve NÅs supplerende rolle i fagfeltet anser vi det som viktig at vi bidrar med opplæring og veiledning til nære tjenesteytere, da spesielt de som ikke har helsefaglig bakgrunn og/eller formell kompetanse, som f.eks. assistenter, BPA'er og ansatte i barnehage, skole og avlastning. Enheten får også mange henvendelser fra tjenesteytere i helse- og omsorgssektoren i kommunen, som helsesykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, noe som indikerer at behovet for kompetanseheving og støtte også forekommer her. Leve NÅ opplever at vi dekker et kompetansehull ved å aktivt utvikle og tilby kompetansehevende tilbud til nære tjenesteytere og ønsker å fortsette dette arbeidet framover.

Ivaretagelse av tjenesteytere

Barnepalliasjon er et komplekst og sammensatt fagfelt som krever mye av tjenesteytere som står i direkte kontakt med barnet og/eller pårørende. Arbeidet innebærer ofte et stort alvor og kan være uforutsigbart, både med tanke på å håndtere akutte hendelser, og å møte barnet og pårørende på deres følelser og opplevelser. For tjenesteytere som kommer tett på familien kan det være vanskelig å skille mellom det å være faglig og personlig, og sette grenser for sin stilling og arbeid, fordi ønske om å hjelpe/avlaste er stor. Leve NÅ har siden oppstart satset på og utviklet høy kompetanse på fagområdet ivaretagelse av tjenesteytere og vi tilbyr i dag informasjon og veiledning til institusjoner, avdelinger og profesjonsgrupper, samt foreleser på tema på kurs, konferanser og utdanninger. Webinaret Ivaretagelse av hjelpere, som enheten gjennomførte i 2022, er gjort tilgjengelig på våre nettsider og er fremdeles godt besøkt. Leve NÅ har også utviklet selvhjelpsplaner for tjenesteytere, som er et verktøy for å bevisstgjøre seg selv på symptomer på slitenhet-/utbrenthet og hva en trenger for å ivareta seg selv og det er stor etterspørsel på disse planene.

Ivaretagelse av tjenesteytere har en sentral plass i Leve NÅs nye tilbud, nettkurs og opplæringspakke i grunnleggende barnepalliasjon. Dette tema er inkludert nettopp fordi vi erfarer at kunnskap og forståelse av egne følelser og reaksjoner har positiv innvirkning på opplevelse av egen rolle og ansvar, som igjen får det direkte konsekvenser også for kvaliteten og stabiliteten i tilbudet til barnet og familien. Etter det Leve NÅ kjenner til det ikke andre i fagfeltet barnepalliasjon som har som oppgave eller har valgt spesifikt å sette fokus på ivaretagelse av tjenesteytere. Leve NÅ vil gjennom 2024 videreføre dette viktige arbeidet, men vi ønsker også å påta oss et ansvar for å videreutvikle fagområdet dersom enheten blir videreføres.

Barnepalliasjon i overgangen fra barn til voksen (transisjon)

Populasjonen av barn med livsbegrensende eller livstruende tilstander er i endring. Gjennom fremskritt innen forskning, teknologi og behandling overlever flere personer med (sjeldne) tilstander som tidligere medførte død i barnealder, nå inn i ung voksen alder. Disse ungdommene har ofte store, sammensatte vansker og behov for langvarig, tverrfaglig og koordinert oppfølging i tråd med barnepalliativ tilnærming. Forskning viser imidlertid at uklare ansvarsforhold og prosedyrer, manglende samarbeid mellom tjenestene for barn og voksne og manglende helhetlig tenking fører til at mange av dem opplever overgangen fra barne- til voksenhelsetjenesten, også kalt transisjonsfasen, som svært vanskelig (<https://sykepleien.no/fag/2025/02/sykehusene-svikter-de-unge-i-overgangen-til-voksenhelsetjenesten>). Leve NÅs erfaringer i enkeltsaker sammenfaller med denne forskningen: Oppfølging i tråd med barnepalliative prinsipper opphører ved 18-års dagen, i strid med internasjonale retningslinjer for barnepalliativ tilnærming. Gjennom DMD-Ung prosjektet har vi pekt på at for personer med sykdom som innebærer et fremadskridende forløp, er overgangen ekstra vanskelig fordi den gjerne sammenfaller i tid med alvorlig progresjon av tilstanden og økt risiko for alvorlige komplikasjoner. Prosjektet viser også at utfordringene ungdommene møter på i overgangen ikke bare gjelder for helsetjenester, men også inkluderer områder som ivaretagelse og tilrettelegging av utdanningsløp, fritid, psykososial helse, livskvalitet, deltakelse og selvstendig medbestemmelse.

Leve NÅ har kompetanse på å leve med sjeldne livsbegrensende tilstander, slik som ataxia telangiectasia (AT), friedreichs ataksi (FRDA), alvorlig muskelsvinn (Duchennes muskeldystrofi) og diagnoser som medfører barnedemens, slik som nevronal ceroid lipofuscinose (NCL). Enheten har videreutviklet kompetansen på barnepalliasjon ved sjeldne diagnoser, og har samlet erfaring med transisjon fra barn til voksen både gjennom enkeltsaker og DMD-Ung prosjektet. I 2025 vil Leve NÅ fortsette å jobbe målrettet med å sette fokus på transisjon for personer med barnepalliative diagnoser. Dette arbeidet, og den særskilte kompetansen som Leve NÅ innehar på området barnepalliasjon i transisjon fra barn til voksen, vil danne grunnlag for viktig samarbeid med Frambu kompetansesenter og internasjonale samarbeidspartnere innenfor dette særskilte fagfeltet dersom enheten videreføres etter 2025.