



Barnepalliasjon – Barnets beste i sentrum

**Kompetanseøkning for å utvikle et bærekraftig tjenestetilbud
for barn med palliative behov og deres familie**

Sluttrapport for prosjektet, 2021-2024



**Stavanger
kommune**

Forord

Denne rapporten er resultatet av et prosjekt som har hatt som mål å forbedre oppfølgingen av barn med palliative behov og deres familier i Stavanger kommune. Arbeidet med barnepalliasjon har vært spennende, utfordrende og lærerikt. Målet er at rapporten skal være til inspirasjon, og samtidig redegjøre for arbeidet i prosjektperioden.

Takk til prosjektgruppen og samarbeidspartnere som har delt kunnskap og erfaring. Takk også til personalet ved Madla avlastningsbolig for deres engasjement og ønske om å bidra til best mulig livskvalitet for familiene som har vedtak på avlastning. Takk til alle som har bidratt med konstruktive tilbakemeldinger, evalueringer, kompetansehevende tiltak og engasjement. Dette har bidratt til anerkjennelse av arbeidet med barnepalliasjon, og styrket Kommunalt palliativt team i videre arbeid med barnepalliasjon etter prosjektperioden.

En spesiell takk til Kristin Søllesvik Hidle ved Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjeneste Rogaland for støtte og engasjement gjennom hele prosjektperioden, og til kollegaer ved Helsehuset Stavanger som har heiet på prosjektet.

Til slutt vil jeg rette en stor takk til foreldrene som deltok på workshop og delte erfaringer og opplevelser om hvordan det er å leve barnepalliasjonslivet.

Jeg håper rapporten vil være til inspirasjon for andre kommuner slik at flere barn, uavhengig av diagnose, prognose og alder, og deres familier får tilgang på nødvendig palliativ kompetanse og oppfølging, i nærhet til eget hjem.

Stavanger, 19. februar 2025

Hege Synnøve Hetland
Prosjektleder



Stavanger
kommune

Sammendrag

Helhetlig oppfølging av barn og unge i et palliativt forløp gis der de oppholder seg, i hele deres levetid. Det har vært nødvendig å forbedre det barnepalliative tilbudet i Stavanger kommune for å sikre flere barn og familier tilgang på nødvendig palliativ kompetanse og oppfølging nær hjemmet. Prosjektet er et samarbeid mellom kommunalt palliativt team og Madla avlastningsbolig.

Erfaringer fra foreldre og fagpersoner ble samlet gjennom to workshops, hvor manglende kompetanse, samhandling, informasjonsflyt og koordinering ble identifisert som hovedutfordringer i dagens tjenestetilbud.

Samhandlingsstrukturer er etablert mellom kommunalt palliativt team og barnepalliativt team ved spesialisthelsetjenesten. Kommunalt palliativt team har fått økt erfaring med klinisk arbeid i barnepalliasjon, og samarbeidet mellom teamene har forbedret oppfølging av familiene.

Nye systemer og rutiner er utviklet for kommunalt palliativt team og Madla avlastningsbolig. En rekke kompetansehevende tiltak, som kompetansehjul, fagdager og kurs, er gjennomført. Prosjektleder og to ansatte ved avlastningsboligen har spesialisert seg i barnepalliasjon. Tiltakene har bidratt til å heve kvaliteten i tjenestene.

Kommunalt palliativt team og Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjeneste Rogaland har etablert et tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon for alle kommunene i Sør-Rogaland og relevante avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Nettverket består av 56 ressurspersoner. Det har hevet kompetanse og satt søkelys på barnepalliasjon i hele vår helseregion.

Det er arbeidet med forbedring av samhandlingsstrukturer og informasjonsflyt, med hovedfokus på opplæring i pleie- og omsorgsmeldinger ved Madla avlastningsbolig og barneavdelingen. En ressursgruppe i barnepalliasjon i Stavanger kommune, bestående av 15 fagpersoner, er etablert. Det er arrangert en interkommunal fagdag for oppvekst og utdanning, og etablert samarbeid med barneboligene. Prosjektet har bidratt til å styrke samhandlingen på tvers av kommunale virksomheter.

Evalueringen viser at prosjektet har forbedret tilbudet i barnepalliasjon, og bidratt til at barnepalliasjon er blitt anerkjent i Stavanger kommune. I desember 2024 ble det politisk vedtatt å styrke Kommunalt palliativt team med en full sykepleierstilling for å fortsette arbeidet med barnepalliasjon i ordinær drift.



Innholdsfortegnelse

1.0 Bakgrunn for prosjektet	1
2.0 Målsetning	3
3.0 Organisering av prosjektet	7
4.0 Resultater	10
Delmål 1: Tydeliggjøre og utvikle kommunens rolle i forhold til barnepalliasjon, i tråd med nasjonal faglig retningslinje	13
Delmål 2, 3 og 4. Utvikle et godt tjenestetilbud for barn med palliative behov uansett diagnose, prognose, alder, funksjonsnivå og bosted	15
Delmål 5: Tydeliggjøre Kommunalt Palliativt Team (KPT) 's rolle i barnepalliasjon	20
Delmål 6: Øke kompetanse i barnepalliasjon hos involvert personal og i KPT	25
Delmål 7: Videreutvikle samarbeid med spesialisthelsetjenesten, og spesielt med barnepalliativt team i tråd med delavtale palliasjon	36
5.0 Evaluering av prosjektet	40
6.0 Spredning av prosjektresultater	44
7.0 Veien videre	46
8.0 Økonomi	48
9.0 Nasjonal overføringsverdi	50
Referanser	53



1.0

Bakgrunn for prosjektet



Verdens helseorganisasjon definerer barnepalliasjon som *aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnosetidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familie*. Det finnes ikke et nasjonalt register i Norge som angir hvor mange barn som til enhver tid har behov for lindrende omsorg og behandling, men det anslås å være mellom 3500-4000 norske barn som har en alvorlig sykdom med forkortet levetid og behov for palliasjon. Av disse barna har omtrent 80 % en ikke-kreftrelatert diagnose¹.

Helhetlig oppfølging av barn og unge i et palliativt forløp gis der de oppholder seg, i hele deres levetid. Nasjonalfaglig retningslinje for palliasjon til barn og unge (2016) anbefaler at enhver kommune bør avklare hvordan de skal organisere et palliativt tilbud til barn og unge¹. Stavanger er en stor kommune med 150 000 innbyggere og er en kommune med både by- og distriktsprofil. Fra 1. januar 2020 har Kommunalt palliativt team (KPT) vært en del av tjenestetilbudet etter en 3 årig prosjektperiode. NOU 2017-16: «På liv og død – palliasjon til alvorlig syke og døende» beskriver KPT som et ledd i å forbedre tilbudet til pasienter med palliative behov, uavhengig av diagnose, prognose eller alder².

Barnepalliasjon har vært en del av arbeidet til KPT siden 2019 gjennom samarbeid med Madla avlastningsbolig. Erfaringene har vist at det er behov for å arbeide systematisk med forbedring av det barnepalliative tilbudet i Stavanger kommune. Det er behov for å tydeliggjøre kommunens rolle i barnepalliasjon i samspill med spesialisthelsetjenesten, øke kompetanse og utvikle tjenestetilbudet slik at flere barn, uavhengig av diagnose, prognose og alder og deres familier, får tilgang på nødvendig palliativ kompetanse og oppfølging, i nærhet til eget hjem.

Prosjektet er et samarbeid mellom Kommunalt palliativt team og Madla avlastningsbolig. Målgruppen er personell som arbeider rundt barn med palliative behov i Stavanger kommune. Indirekte målgruppe er barn som har behov for lindrende omsorg og behandling, uavhengig av diagnose, prognose, funksjonsnivå og bosted, og deres familier.



Stavanger
kommune

2.0

Målsetning



Hovedmål

Å legge til rette for best mulig livskvalitet for barn med palliative behov og deres familier



Delmål

1. Tydeliggjøre og utvikle kommunens rolle i forhold til barnepalliasjon, i tråd med nasjonalfaglig retningslinje for palliasjon til barn og unge.
2. Utvikle et godt tjenestetilbud for barn med palliative behov uansett diagnose, prognose, alder, funksjonsnivå og bosted.
3. Videreutvikle barnepalliasjon på Madla avlastningsbolig for barn.
4. Utvikle barnepalliasjon i hjemmet.
5. Tydeliggjøre Kommunalt Palliativt Team (KPT) 's rolle i barnepalliasjon.
6. Øke kompetanse i barnepalliasjon hos involvert personal og i KPT.
7. Videreutvikle samarbeid med spesialisthelsetjenesten, og spesielt med barnepalliativt team i tråd med delavtale palliasjon.

Resultatmål

1. Antall barn med palliative behov.
2. Antall tilsyn/besøk i Madla avlastningsbolig og i hjemmet.
3. Antall tverrfaglige møter.
4. Antall veiledninger.
5. Antall undervisninger /kurs.
6. Brukernes erfaringer, med utgangspunkt i workshop våren 2022.
7. Personalets erfaringer, med utgangspunkt i workshop våren 2022.
8. Evaluering av kurs.



Tiltak beskrives relatert til delmål

Delmål	Beskrivelse	Tiltak
1	Tydeliggjøre og utvikle kommunens rolle i barnepalliasjon i tråd med nasjonalfaglig retningslinje for palliasjon til barn og unge:	A. Arbeide aktivt med barnepalliasjons modell. B. Identifisere forbedringsområder i tjenestetilbudet for barnepalliasjon. C. Utvikle systemer og prosedyrer.
2,3,4	Utvikle et godt tjenestetilbud for barn med palliative behov uavhengig av diagnose, prognose, alder, funksjonsnivå og bosted:	A. Videreutvikling av barnepalliasjon ved Madla avlastningsbolig. B. Ta utgangspunkt i pasienten og pårørendes erfaringer. C. Utvikle barnepalliasjon hjemme. D. Styrke kommunikasjon og samhandling innad i kommunen med involverte instanser, blant annet med Stokkatunet barnehage. E. Lage individualiserte palliative planer med mulighet til raske endringer, basert på behov.
5	Tydeliggjøre KPT's rolle i barnepalliasjon:	A. Få erfaring med praktisk bistand: styrke observasjons- og handlingskompetanse, få fram barnets og familiens stemme, støtte i beslutningsprosesser, avklare tiltak ved akutte situasjoner. B. Veiledning av personalet. C. Samarbeid med barnepalliativt team og kommunale ressurser, inklusiv fastlegen.



Delmål	Beskrivelse	Tiltak
6	Øke kompetanse i barnepalliasjon hos involvert personal og i KPT:	A. Styrke observasjons- og handlingskompetanse. B. Utarbeide kompetanshjul, basert på bruk av pasientforløp og kartleggingsverktøy. C. Etablere ressursgruppe. D. Veiledning av personalet. E. Gjennomføre videreutdanning i barnepalliasjon ved Oslomet. F. Fagdag for personell ved Madla avlastningsbolig. G. Opprette og drifte Tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon i samarbeid med USHT Rogaland. H. Øke kompetanse hos personell i barnebolig ved bruk av kompetansehjul. I. Fagdag for personell i barnehage og skole (nytt tiltak i 2024).

7	Videreutvikle samarbeid med spesialisthelsetjenesten, og spesielt med barnepalliativt team i tråd med delavtale palliasjon:	A. Utarbeide systemer for god informasjonsutveksling. B. Lage systemer for å sikre gode overganger. C. Veiledning og kompetanseøkning D. Integrere barnepalliasjon i pasientforløp i palliasjon.
---	---	---



3.0

Organisering av prosjektet



Prosjektgruppe

I første prosjektår ble det ansatt en prosjektleder i 20 prosent stilling og en prosjektsykepleier i 100 prosent stilling. I andre prosjektår ble det utført endringer og prosjektsykepleier ble ansatt i 100 prosent stilling som prosjektleder. I tredje prosjektår var prosjektleder ansatt i 50 prosent stilling.

Prosjektmedarbeider ved Madla avlastningsbolig var ansatt i 20 prosent stilling i første og andre prosjektår.

Etter diskusjon i prosjektgruppen ble det besluttet å ikke etablere en utvidet prosjektgruppe. Workshop med foreldre har fremhevet brukerperspektivet og innhentet brukererfaringer. Prosjektet har samarbeidet med brukerorganisasjonen Løvemammaene gjennom undervisning på fagdager, i tverrfaglig nettverk for barnepalliasjon, og gjennom samarbeidsmøter. Det har vært møter med prosjektgruppen og individuelle møter med samarbeidspartnere, som også ble invitert til evalueringssamling. Beslutningen ble støttet av Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjeneste Rogaland.

Deltakere i prosjektgruppen

Hege Synnøve Hetland

Prosjektsykepleier/ prosjektleder, palliativ sykepleier, Kommunalt palliativt team, Helsehuset Stavanger.

Kari Ersland

Overlege, Kommunalt palliativt team, Helsehuset Stavanger. Fra september 2022.

Heidi Helen Nedreskår

Seniorrådgiver, Helse og velferd, Stavanger kommune.

Kristin Søllesvik Hidle

Geriatrisk sykepleier, fagrådgiver, Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjeneste Rogaland, Helsehuset Stavanger.

Ingvill Sveen

Avdelingsleder ambulante tjenester, Helsehuset, Stavanger kommune.

Mette Ekrheim

Avdelingsleder, Madla avlastningsbolig, Stavanger kommune.

Kristel Haaland

Prosjektmedarbeider, vernepleier, Madla avlastningsbolig, Stavanger kommune.

Aart Huurnink

Prosjektleder, overlege Kommunalt palliativt team, Helsehuset Stavanger, og overlege i palliasjon (Helse og velferd, Samfunnsmedisinsk stab), Stavanger kommune. Frem til august 2022.



Samarbeidspartnere



**Stavanger
kommune**

Prosjektets eier er Stavanger kommune,
direktørstab Helse og velferd ved direktør.

Prosjektet ledes av Kommunalt palliativt team,
Helsehuset Stavanger, Stavanger kommune.

Madla avlastningsbolig, Stavanger kommune

Er en direkte samarbeidspartner i alle faser
av prosjektet. Prosjektmedarbeidere er
ansatte ved avlastningsboligen.

Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjeneste Rogaland (USHT)

Er en sentral samarbeidspartner i
søknadsprosessen, i planleggingen av
workshop, etablering og drift av tverrfaglig
fagnettverk i barnepalliasjon og
evalueringsprosessen.

Rådgiver for palliasjon, Stavanger kommune

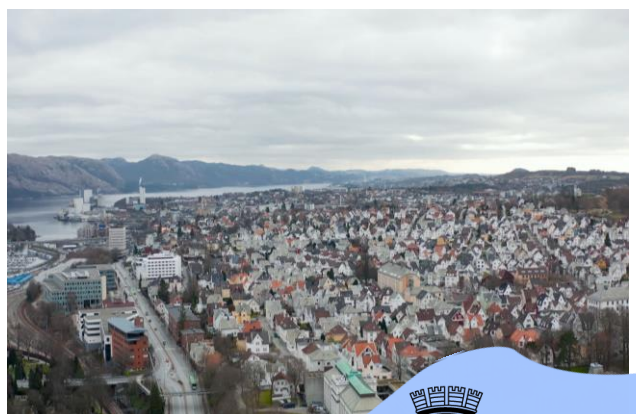
Deltar aktivt i alle faser av prosjektet.

HABU/barneavdeling/ barnepalliativt team, Stavanger universitetssjukehus

Er en sentral samarbeidspartner i hele
prosjektperioden.

Palliativt senter, Stavanger universitetssjukehus

Er en samarbeidspartner i nettbasert
palliativt pasientforløp.



**Stavanger
kommune**

4.0

Resultater



Fremdriftsplan

Rapporten er en sluttrapport og presentere resultater fra hele prosjektperioden. En detaljert fremdriftsplan med milepæler ble utarbeidet og har vært styrende for driften av prosjektet. Opprinnelig skulle prosjektet avsluttes ved utgangen av 2023, men på grunn av prosjektleders foreldrepermisjon fra mars 2023, besluttet ledelsen ved Helsehuset Stavanger, i samråd med Rådgiver for palliasjon i Stavanger kommune, å søke forlengelse av prosjektet til utgangen av 2024. Statsforvalteren i Vestland innvilget søknaden, og prosjektet hadde derfor redusert drift i 2023. Oppgaver under prosjektleders fravær ble fordelt innad i KPT og gjennomført innenfor respektive stillinger.

Oppstartsfasen av prosjektet

I oppstarten ble det kartlagt eksisterende kompetanse og tilbud for barn med alvorlig sykdom og deres familier, både lokalt og nasjonalt. Digitale møter med andre kommuner bidro med nyttige erfaringer og inspirasjon til vårt pågående arbeid.

Det ble etablert samarbeid med brukerorganisasjonen Løvemammaene, som har belyst hvilke utfordringer det barnepalliative livet medfører og gitt innspill til prosjektet. De har gjennom prosjektperioden bidratt med foredrag og det har vært samarbeid i enkeltsaker.

Det ble kartlagt relevante kurs, konferanser og verktøy for kompetanseheving. Prosjektet har særlig fått god bistand av Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og deres barnepalliasjonsprosjekt LeveNÅ. De har bidratt med foredrag, delt erfaringer og kommet med innspill til prosjektet.

Det ble etablert relasjoner med fagpersoner som arbeider med barnepalliasjon i kommunen, både innen kommunale helse- og omsorgstjenester og oppvekst og utdanning, og prosjektet ble presentert for relevante virksomheter og samarbeidspartnere. Samarbeidsmøter med lokale tilbud ble også avholdt.

Resultater

Rapporteringen beskrives i tråd med målsetting og tiltak beskrevet i prosjektsøknad.



Del mål	Beskrivelse	Tiltak	Delmål oppnådd?
1	Tydeliggjøre og utvikle kommunens rolle i barnepalliasjon i tråd med nasjonalfaglig retningslinje for palliasjon til barn og unge:	A. Arbeide aktivt med barnepalliasjons modell. B. Identifisere forbedringsområder i tjenestetilbudet for barnepalliasjon. C. Utvikle systemer og prosedyrer.	Ja
2,3,4	Utvikle et godt tjenestetilbud for barn med palliative behov uavhengig av diagnose, prognose, alder, funksjonsnivå og bosted:	A. Videreutvikling av barnepalliasjon ved Madla avlastningsbolig. B. Ta utgangspunkt i pasienten og pårørendes erfaringer. C. Utvikle barnepalliasjon hjemme. D. Styrke kommunikasjon og samhandling innad i kommunen med involverte instanser, blant annet med Stokkatunet barnehage. E. Lage individualiserte palliative planer med mulighet til raske endringer, basert på behov.	Ja
5	Tydeliggjøre KPT's rolle i barnepalliasjon:	A. Få erfaring med praktisk bistand: styrke observasjons- og handlingskompetanse, få fram barnets og familiens stemme, støtte i beslutningsprosesser, avklare tiltak ved akutte situasjoner. B. Veiledning av personalet. C. Samarbeid med barnepalliativt team og kommunale ressurser, inklusiv fastlegen.	Ja
6	Øke kompetanse i barnepalliasjon hos involvert personal og i KPT:	A. Styrke observasjons- og handlingskompetanse. B. Utarbeide kompetanshjul, basert på bruk av pasientforløp og kartleggingsverktøy. C. Etablere ressursgruppe. D. Veiledning av personalet. E. Gjennomføre videreutdanning i barnepalliasjon ved Oslomet. F. Fagdag for personell ved Madla avlastningsbolig. G. Opprette og drifte Tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon i samarbeid med USHT Rogaland. H. Øke kompetanse hos personell i barnebolig ved bruk av kompetanshjul. I. Fagdag for personell i barnehage og skole (nytt tiltak i 2024).	Delvis
7	Videreutvikle samarbeid med spesialisthelsetjenesten, og spesielt med barnepalliativt team i tråd med delavtale palliasjon:	A. Utarbeide systemer for god informasjonsutveksling. B. Lage systemer for å sikre gode overganger. C. Veiledning og kompetanseøkning D. Integrere barnepalliasjon i pasientforløp i palliasjon.	Delvis



Delmål 1: Tydeliggjøre og utvikle kommunens rolle i forhold til barnepalliasjon, i tråd med nasjonal faglig retningslinje

Workshop i barnepalliasjon

For at prosjektet skal nå målet om å utvikle et bærekraftig tjenestetilbud til barn med palliative behov og deres familie, så vi behovet for å gjennomføre workshop for å innhente brukererfaringer og ideer til videre arbeid. Vi ønsket å løfte frem brukerperspektivet ved å gi foreldre til barn med palliative behov mulighet til å belyse hvilke utfordringer som er i dagens tjenestetilbud. Det ble arrangert to samlinger. Eggs design ble leid inn til å fasilitere workshopene.

Gjennom samarbeid med Madla avlastning ble invitasjon sendt til familier med vedtak på avlastning, samt familier som KPT følger opp uten vedtak på avlastning. 7 foreldre deltok som representerte 4 familier. Metoden er basert på tjenestereisemodellen. En har innhentet erfaringer fra reisen barnet og familien har hatt, blant annet i møte med tjenesteapparatet. Dette inkluderer milepæler, hjertepunkter (oppturer) og smertepunkter (nedturer) i forløpet. En gjengående utfordring er mangel på koordinering, informasjonsflyt og samhandling. Eksisterende tjenestetilbud er ofte ikke i samsvar med barnet og familiens behov.

«Man opplever at det er lettere å få plass i en barnebolig enn det er å få hjelp i hjemmet.»

Mor

Eksempel på smertepunkter var når barnet, foreldrene eller søsken ble syke og behovet for økt hjelp i hjemmet ikke ble ivaretatt, og at foreldrenes fysiske og psykiske helse ble påvirket av å være i beredskap 24 timer i døgnet.

Eksempel på hjertepunkter var når barnet begynte i barnehage og oppstart avlastning. Foreldrene ønsket seg bedre samarbeid mellom foreldre, kommunen, sykehuset og NAV. Videre ønsket de en koordinator som kan bistå med hjelp til spørsmål og koordinering gjennom sykdomsforløpet, og motta nødvendig hjelp før de selv ble utbrent og ikke i etterkant. 8 foreldre/ foresatte som representerte 4 familier som ikke hadde anledning til å delta fikk muligheten til å komme med brukererfaringer og innspill til prosjektet i etterkant av workshop..

«Av og til tenker jeg det hadde vært bedre å bli utsatt for en alvorlig ulykke. Da hadde kommunen sendt kriseteamet. Hvor var de når vi fikk en alvorlig livskrise?»

Mor

Delmål 2, 3 og 4: Utvikle et godt tjenestetilbud for barn med palliative behov uansett diagnose, prognose, alder, funksjonsnivå og bosted.

Madla avlastningsbolig

Madla avlastningsbolig tilbyr avlastning til de sykeste barna i Stavanger kommune. Det er engasjerte ansatte som brenner for å gi et godt tilbud i barnepalliasjon. Under vises det til system, rutiner og sjekklister som er utarbeidet i prosjektet:

- Individuell plan
- Akuttperm
- Akuttboks
- Journalsystem
- Ivaretagelse av hjelperen
- Familiedag
- Samhandling med spesialisthelsetjenesten
- Omsorg og behandling ved livets slutt

Individuell plan:

Avlastningsboligen bruker forenklet utgave av individuell plan fra Kompetansesenteret i lindrende behandling Helseregion Vest. Her vektlegges barnets ressurser, interesse og kommunikasjon. Under *Barnets behov og tiltak* er det skissert opp tiltak som iverksettes ved akutte og uforutsette hendelser og fungerer som en akuttplan. Tiltakene er utarbeidet av behandlende lege i spesialisthelsetjenesten. Målet med planen er at personalet skal kunne gi rett hjelp til rett tid, uavhengig av kjennskap til barnet.

Akuttperm:

Er en perm med konkret oversikt over hva som må gjøres dersom barnet blir uplanlagt innlagt på sykehuset. Permen er utarbeidet basert på innhold i individuell plan, og inneholder informasjon om barnet, sjekklister for hva som må sendes med, symptomer som kan oppstå og tiltak, samt oppdatert medisinkort.

Akuttboks:

Barn med palliative behov kan ha hyppige og raske endringer i allmenntilstand. Akutte tilstander og komplikasjoner kan oppstå under avlastningsoppholdet som krever at de ansatte foretar en rask vurdering av tilstand og iverksetter tiltak.

Avlastningsboligen har kjøpt inn blodtrykksapparat, pulsoksymeter og temperaturmåler til en «akuttboks» for å måle vitalia. Det er utarbeidet en rutine for å måle barnets normale referanseverdier slik at en kan avdekke avvik ved sykdom. Ved oppstart avlastning og en gang i året måles vitalia, samt barnets vekt.

Referanseverdiene dokumenteres i journalsystemet og skal ligge i akuttperm. Det er også kjøpt inn CRP måler.



Journalsystemet:

Barn som mottar tjeneste fra kommunalt palliativt team og/eller barnepalliativt team SUS skal ha eget område i pleieplanen som heter *Samarbeid i barnepalliasjon*.

Hensikten er å synliggjøre at barnet har palliative behov, at kontaktinformasjon til de palliative teamene er lett tilgjengelige og at ansatte vet hvilke tiltak som er iverksatt. Avlastningsboligen har en sjekkliste for innhold i journalsystemet hvor dette er langt inn.

Alle barn med vedtak på avlastning skal ha et eget område i pleieplanen som heter *Hva gjør dagen til en god dag*. Her vektlegges barnets ressurser og aktiviteter barnet liker å gjøre som fremmer livskvalitet.

Ivaretagelse av hjelperen:

Refleksjon er implementert fast en gang i måneden etter ønske fra personalet. Stavanger kommunes veiledningsteam har også startet veiledning av personalet hver 2. måned. I tillegg har avlastningsboligen innført obligatorisk debriefing før hvert vaktskift.

Omsorg og behandling ved livets slutt:

Det er ønskelig med et reelt tilbud i omsorg og behandling ved livets slutt til familiene som har vedtak på avlastning. Trudvang barne- og ungdomsbolig i Tromsø har målrettet bygget opp et tilbud i barnepalliasjon de siste årene, og de har delt sine erfaringer om arbeidet med omsorg og behandling i livets slutfase. Dette har vært til stor inspirasjon og tydeliggjort hvilke rutiner og sjekklister som var nødvendige å utarbeide. Rutinene tar også utgangspunktet i anbefalinger i Nasjonalfaglig retningslinje for palliasjon til barn og unge. Følgende rutiner og sjekklister er utarbeidet:

- Rutine for omsorg og behandling ved livets slutt i barnepalliasjon ved Madla avlastningsbolig. Formålet er å sikre at barnet får en verdig avslutning på livet og at pårørende er ivaretatt
- Rutine etter dødsfall og oppfølging av etterlatte og personalet. Formålet er å sikre ivaretagelse av etterlatte og personalet.
- Rutine ved morsstell. Formålet er å sikre et verdig stell av barnet.
- Sjekkliste for utstyr til morsstell.
- Sjekkliste for utstyr til administrering av symptomlindrende medikamenter.

Det er laget en boks med nødvendig utstyr for å administrere symptomlindring i livets slutfase, samt en oversikt over nødvendig utstyr som kan bestilles.

Samhandling med spesialisthelsetjenesten:

Alvorlig syke barn har ofte omfattende og kompliserte medisinske behov, og avlastningsboligen har hatt behov for tettere samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Det er utarbeidet en rutine for samarbeid med spesialisthelsetjenesten ved oppstart avlastning for nye barn. Formålet er å sikre at avlastningsboligen har nødvendig informasjon om barnet og sikre et godt tverrfaglig samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Før oppstart avlastning skal det være et oppstartsmøte med foreldre og kontaktpersoner i spesialisthelsetjenesten. En sjekkliste er utarbeidet med hva avlastningsboligen må ha av nødvendig informasjon. Rutine ble utarbeidet høsten 2024, og erfaringen tilsier at rutine fungerer godt i praksis og bidrar til at avlastningsboligen er mer forberedt når barnet starter med avlastning.

Familiedag:

Barnepaliasjon er familiesentrert, og ivaretagelse av hele familien er nødvendig for å kunne gi gode tjenester i barnepaliasjon. Høsten 2024 arrangerte boligen sin første familiedag for barna som mottar avlastning og deres familie. 60 stykker var påmeldte. Høydepunktet var besøk fra sykehusklovnene som skapte glede og latter hos store og små. Tilbakemeldingene var utelukkende positive, og det vurderes å gjøre dette til et årlig arrangement.



Samhandling med andre kommunale virksomheter i Stavanger

Et delmål i prosjektet var å styrke samhandling innad i kommunen med virksomheter som arbeider med barn med palliative behov og deres familier.

- Stokkatunet barnehage
- Barnekoordinator
- Kreftkoordinator
- Fysio- og ergoterapitjenesten
- Fastlegen

Stokkatunet barnehage:

Har en avdeling spesielt tilrettelagt for barn med alvorlig sykdom og behov for tett oppfølging. Gjennom prosjektet er det etablert et samarbeid som innebærer veiledning av personalet, kompetanseheving i barnepalliasjon og debrifing i etterkant av dødsfall. Avdelingen ønsker å systematisk videreutvikle systemer og rutiner for barn med palliative behov, samt sette ivaretagelse av hjelperen i system. Arbeidet er ikke ferdigstilt og fortsetter etter prosjektperioden.

En vernepleier i avdelingen er utnevnt ressursperson i barnepalliasjon og deltar i arbeidsgruppen for tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon og i ressursgruppen for Stavanger kommune.

Barnekoordinatorene:

Familier med barn som har behov for langvarige og sammensatte helse, omsorgs, og velferdstjenester har nå lovfestet rett til barnekoordinator, og barnekoordinator vil ha en sentral rolle i det tverrfaglige teamet rundt barn med palliative behov. Stavanger kommune opprettet høsten 2022 fire nye fulltidsstillinger til barnekoordinator, som var i drift innen utgangen av året.

KPT og barnekoordinatorene har hatt samarbeidsmøter med fokus på rolleavklaringer og samarbeid til det beste for familiene. De nyopprettede stillingene har bidratt til økt fokus på barnepalliasjon på systemnivå, og redusert koordineringsarbeidet som KPT tidligere har hatt rundt familiene.

Prosjektleder og virksomhetsleder for koordinerende enhet sør har hatt samarbeidsmøter om KPT sine erfaringer i barnepalliasjon. Sammen holdt vi et felles foredrag på møteplassen for rehabilitering og habilitering med tittelen *Prosjekt barnepalliasjon: barnets beste i sentrum. Hvordan kan disse erfaringene styrke organiseringen av barnekoordinator i kommunene?*

Kreftkoordinator:

Stavanger kommune har to fulle stillinger til kreftkoordinator, samlokaliserte med KPT. Det er utviklet et tett samarbeid rundt fagutvikling i kreft og palliasjon, samt i oppfølging av kreftpasienter i palliativt forløp. Det har imidlertid ikke vært samarbeid om barn med kreft i palliativt forløp i prosjektperioden. Kreftkoordinatorene har deltatt på kompetansehevende tiltak gjennom prosjektet, er med i tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon og ressursgruppen for barnepalliasjon i Stavanger kommune. En av kreftkoordinatorene deltar også i arbeidsgruppen for forbedring av samhandlingsstrukturer mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Fysio- og ergoterapitjenesten:

Virksomheten har arbeidet målrettet med barnepalliasjon før prosjektets oppstart, og det har derfor ikke vært behov for forbedringsarbeid i prosjektperioden. I 2020 gjennomførte de en kartlegging av barnepalliativ kompetanse og tilbud, og utarbeidet et informasjonshefte for familiene som mottar tjenester. Virksomheten har også utviklet interne rutiner og prosedyrer for barnepalliasjon.

En fysioterapeut og en ergoterapeut er utnevnt som ressurspersoner i barnepalliasjon og deltar i tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon og ressursgruppen for barnepalliasjon i Stavanger kommune. Ergoterapeuten startet på videreutdanning i barnepalliasjon høsten 2024.

Fastlegen:

I Nasjonalfaglig retningslinje for palliasjon til barn og unge fremheves fastlegen som en viktig del av det tverrfaglige teamet, og har en medisinskfaglig koordineringsrolle. KPT sin erfaring er at fastlegen er lite involvert, da barnets medisinske behov ivaretas av spesialisthelsetjenesten. Når fastlegen er involvert er erfaringen at de har en viktig rolle og kan bidra på ulike måter, blant annet med resepter, erklæringer, oppfølging av foreldre og søsken, dialog med spesialisthelsetjenesten. Fastlegens rolle er viktig, men vi erfarer at det ikke alltid er tydelig hvilke oppgaver og ansvar fastlegen skal ha.

KPT og prosjektet ble presentert på Allmennlegeutvalget i starten av 2023. Tilbakemeldinger viser at fastlegene kan oppleve utfordringer med å finne sin rolle i oppfølgingen, da de blir lite involvert i møter som omhandler barnet og medisinske behov ivaretas av spesialisthelsetjenesten. KPT-lege Kari Erslands erfaring som fastlege har bidratt til økt forståelse av fastlegens rolle. I sjekkliste for nye henvisninger er det inkludert et telefonmøte mellom KPT og fastlegen for å avklare fastlegens rolle og videre samarbeid.

Viser til delmål 5 for utvikling av barnepalliasjon i hjemmet og palliative planer.

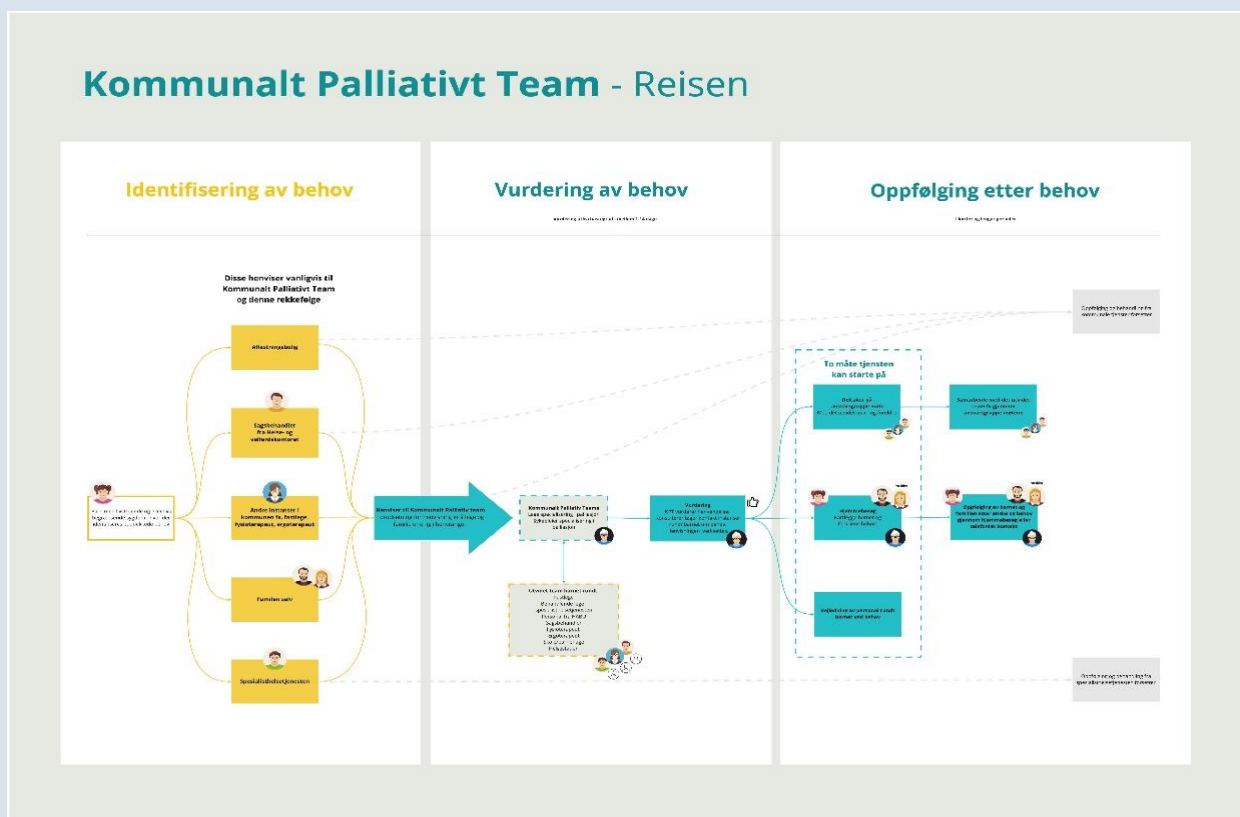


Delmål 5: Tydeliggjøre Kommunalt Palliativt Team (KPT) 's rolle i barnepalliasjon

Kommunalt palliativt team består av overlege og spesialsykepleier. Tjenesten er en tilleggsressurs når det er behov for palliativ oppfølging utover det en kan forvente av det ordinære tjenesteapparatet. KPT er en diagnose, prognose og aldersuavhengig tjeneste, og har tre kjernefunksjoner:

1. Pasientoppfølging
2. Rådgivning
3. Kompetanseheving/fagutvikling

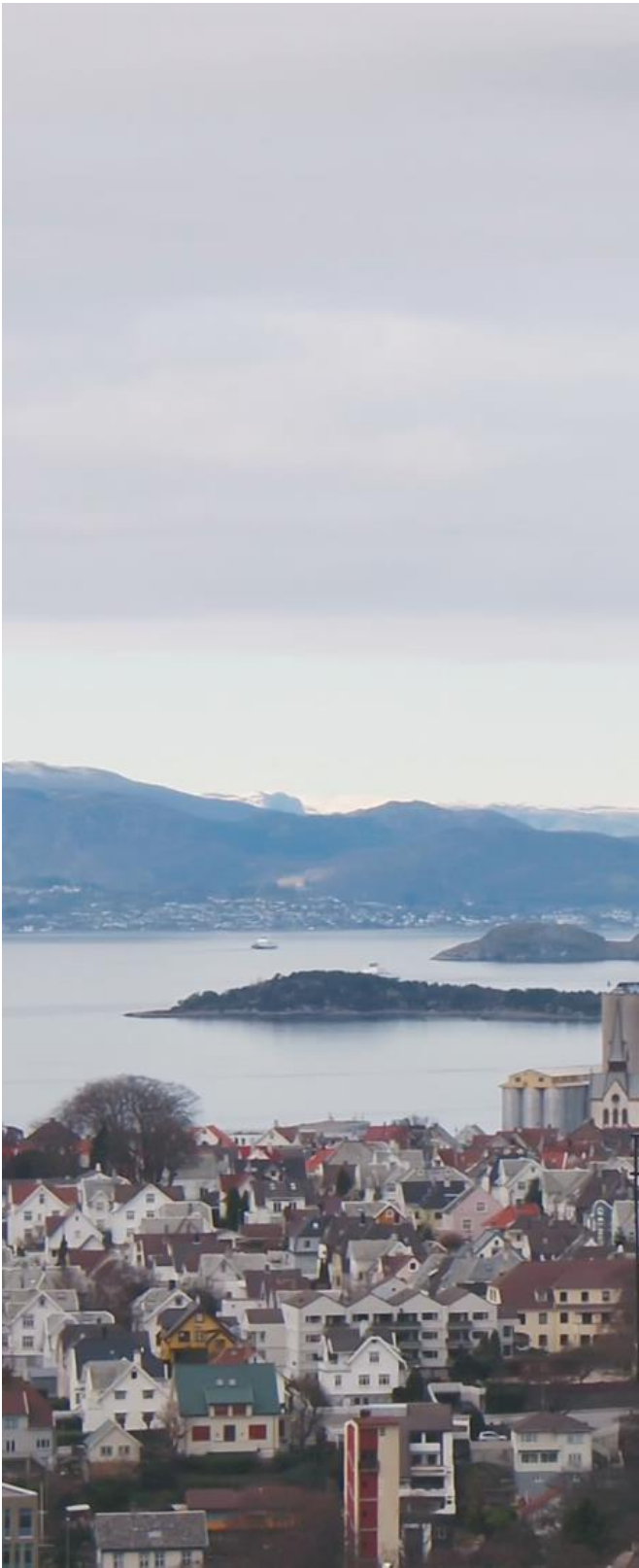
I samarbeid med Eggs design er det utarbeidet en tjenestereisemodell som skisserer KPT sin tjenestereise i oppfølgingen av barn med palliative behov og deres familie.



Et tiltak i prosjektet var å få økt erfaring med oppfølging av barn og familier med palliative behov. 1 barn med palliative behov ble fulgt opp ved prosjektstart. Antall henvisninger har økt i prosjektperioden.

Resultatmål	Antall
Henvisninger barnepalliasjon	12 barn/unge
Dokumenterte tilsyn/ møter	91
Telefoniske kontakter/ oppfølginger	152
Overgang barn til voksenpalliasjon	3*

*KPT er en aldersuavhengig tjeneste og fortsetter å følge opp pasientene etter fylt 18 år dersom behov.



Barnepalliasjon er aktiv og helhetlig støtte til barnet og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov¹. Sammenlignet med voksenpalliasjonen er oppfølging i barnepalliasjon tidkrevende, med behov for å være tett på familien over tid. Barna har komplekse og sammensatte sykdomsbilder. Medisinske avklaringer tar lengre tid og det er et betydelig koordineringsarbeid når medisinske behov oppstår.

Barnepalliasjon er nybrottsarbeid, og fordi barn med palliative behov lever lengre og mottar mer avansert behandling enn tidligere, står kommunen ovenfor nye utfordringer. Enkelte barn har svært komplekse behov som krever avansert medisinsk behandling i hjemmet, hvor foreldrene hovedsakelig administrerer behandlingen. Det har i noen saker vært utfordrende å tilrettelegge for et godt, individuelt tilpasset tjenestetilbud.

Det er etablert et godt samarbeid med barnepalliativt team fra spesialisthelsetjenesten. Teamene drar på felles hjemmebesøk og fordeler arbeidsoppgaver. Det er behandlende lege i spesialisthelsetjenesten som er medisinsk ansvarlig for barnet. KPT er et supplement i oppfølgingen og fungerer som sykehusets forlengende arm inn i kommunen. Samarbeidet har vist seg å forbedre oppfølging av barnet og familien.

I oppfølgingen bidrar KPT på følgende måte:

- A. Å lytte for å løfte frem barnets og familiens stemme, og være en støtte for familien i beslutningsprosesser
- B. Kartlegge familiens helhetlige behov, iverksetter tiltak og kobler på andre instanser ved behov
- C. Individuelle oppfølgingssamtale med foreldrene
- D. Bistå familien i koordineringsarbeidet og være en kontaktperson for foreldrene
- E. Samhandling med skole og skolehelsetjenesten rundt søsken
- F. Samtale med foreldre om omsorg og behandling ved livets slutt og oppfølging etter dødsfall
- G. Praktisk bistand i forhold til symptomlindring, i nært samarbeid med barnepalliativt team og behandlende lege i spesialisthelsetjenesten.
- H. Bistå i utarbeidelse av beredskapsplaner og avklare tiltak ved akutte situasjoner, i nært samarbeid med barnepalliativt team og spesialisthelsetjenesten.
- I. Styrke observasjon- og handlingskompetanse hos personalet rundt barnet og familien gjennom veiledning, refleksjon og undervisning.
- J. Delta på ansvarsgruppemøter og samarbeidsmøter

Systemarbeid i KPT

Erfaringene i prosjektperioden har synliggjort behovet for å utvikle nye rutiner og sjekklister for barnepalliasjon.

Henvisningsrutine:

En ny henvisningsrutine for barnepalliasjon er utarbeidet, inkludert en henvisningsmal i journalsystemet og en sjekklister for nye henvisninger. Forutsetningen for henvisning er at behandlende lege i spesialisthelsetjenesten/ barnepalliativt team og foreldrene/foresatte samtykker. Før KPT tar kontakt med foreldrene avholdes et telefonmøte med behandlende lege/ barnepalliativt team. Det er utarbeidet et kartleggingsskjema som benyttes i telefonmøtet for å innhente ytterligere informasjon.

Overgang fra barnepalliasjon til voksenpalliasjon:

Mange barn med palliative behov blir unge voksne. KPT er en aldersuavhengig tjeneste som fortsetter oppfølgingen etter fylte 18 år. Erfaringen fra prosjektperioden viser at overgangen fra barn til voksen i helsesystemet kan være utfordrende. Det er derfor utarbeidet en rutine for hva KPT må avklare i denne overgangen. Formålet er å sikre en best mulig overføring til voksenpalliasjon. Rutinen trer i kraft når barnet er 17 år.

Omsorg og behandling ved livets slutt:

Rutinen baserer seg på Helsedirektoratets flytskjema *erkjennelse av at livet går mot slutten, terminalfase og død* og inneholder nødvendige avklaringer, som barnets og familiens ønsker, samhandling mellom tjenestene, beredskapsplan og symptomlindring

Formålet er å sikre at barnet får en verdig avslutning på livet og ivaretagelse av familien. Det er laget en boks med utstyr for administrering av symptomlindrende medikamenter, samt en tilhørende sjekklister for utstyr som bestilles.

Ivaretagelse av etterlatte:

Rutine for ivaretagelse av etterlatte er utarbeidet basert på anbefalinger i Nasjonalfaglig retningslinje for palliasjon til barn og unge, og inneholder kontaktpunkter for første året etter barnets død. Formål med rutinen er å sikre ivaretagelse av etterlatte.

KPT benytter mappen *Til deg som har mistet en av dine kjære* fra Kompetansesenteret i lindrende behandling vest ved dødsfall i voksenpalliasjonen. Det er utformet en mappe tilpasset familier i barnepalliasjon med oversikt over sorggrupper og nasjonale tilbud til dem som har mistet et barn. Mappen deles ut ved etterlattesamtaler.

Ivaretagelse av hjelperen:

Det har vært nødvendig å systematisere ivaretagelse av hjelperen. *Refleksjon og kunnskapshjørnet* er derfor innført hver tirsdag, og er et samarbeid mellom KPT og kreftkoordinatorene. To ganger i måneden gjennomføres refleksjon, og to ganger i måneden holdes internundervisning med fokus på palliative emner for barn og voksne.



Veiledning

KPT tilbyr veiledning til personell som arbeider med pasienter med palliative behov, både under et sykdomsforløp og etter dødsfall.

Det vært økende henvendelser fra barnehager og skoler i prosjektperioden. Barn med alvorlig sykdom skal sikres lik mulighet til læring og utvikling som friske barn, og tilbringer store deler av dagen sin i barnehage eller skole. Det kan være ansatte med helsefaglig utdanning, men hovedvekten av de som jobber i avdelinger som gir tilrettelagt pedagogisk tilbud til barn med særskilte behov er pedagoger og miljøarbeidere. De har ansvar for svært syke barn. Ansatte opplever ofte et stort ansvar, og en forventning om å utføre helsefaglige oppgaver som de ikke har tilstrekkelig kompetanse til. Det er gjennomgående at de ønsker et tettere samarbeid med helsetjenesten, som i bedre opplæring i medisinsk utstyr og hvordan håndtere akutte hendelser. I veiledningen fokuserer KPT på å styrke personalets observasjon- og handlingskompetanse, gjennomgå beredskapsplaner, veilede i akutte situasjoner, samt lytte, støtte og trygge personalet.

Resultatmål	Antall
-------------	--------

Veiledninger barnehager, skoler og Madla avlastningsbolig	18
---	----

*Madla avlastningsbolig frem til utgangen av 2022. Fra 2023 er fast veiledning en gang per måned satt i system.

Det vises til delmål 7. for rapportering av samarbeidet mellom KPT og barnepalliativt team, SUS.



Delmål 6: Øke kompetanse i barnepalliasjon hos involvert personal og i KPT.

Resultatene fra workshop viser at det er behov for økt kompetanse i barnepalliasjon i Stavanger kommune. Kompetanseheving har vært et fokusområde gjennom hele prosjektperioden.

- Kompetanseheving ved Madla avlastningsbolig
- Tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon
- Ressursgruppe i barnepalliasjon
- Kompetanseøkning i barnebolig
- Fagdag i barnepalliasjon for barnehage og skole
- Kompetanseøkning i Kommunalt palliativt team

Kompetanseheving ved Madla Barnebolig

Kompetansehjul

Våren 2022 ble det utviklet et kompetansehjul i barnepalliasjon, basert på en kartlegging av hva de ansatte ønsket økt kompetanse i. Oppstarten var høsten 2022, med månedlige internundervisninger og påfølgende refleksjon. Ansatte i 50 % stilling eller mer deltok, og ansatte i mindre stillinger ble invitert. Vi hadde flere gode bidrag, blant annet fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Kreftomsorg Rogaland, samt interne fagpersoner som et ledd i å styrke samhandling.

Temaet for oktober var *egenomsorg i en krevende arbeidshverdag*. På grunn av flere krevende pasientsituasjoner det siste året, ble internundervisningen omgjort til en fagdag. Dagen inneholdt faglig innhold, refleksjoner og veiledning i hvordan ansatte kan ivareta seg selv og virksomhetens ansvar overfor de ansatte.

Psykologspesialist Tonje Elgsås fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser holdt foredrag og deltok hele dagen.

«Vi har en styrket kompetanse som kommer barnet til nytte og gir gode og trygge opphold.»

Sykepleier

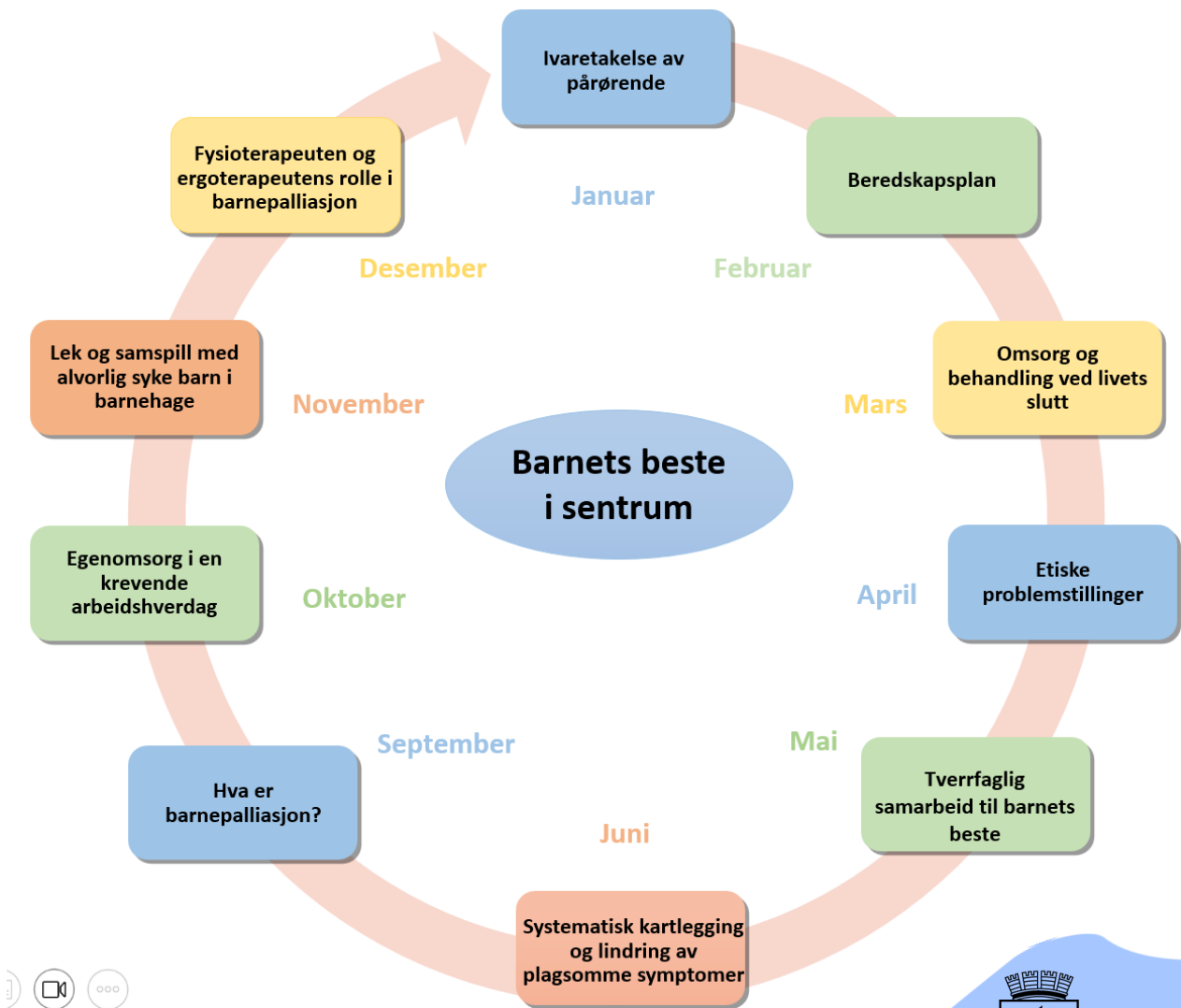


Stavanger
kommune

USHT Rogaland bistod i evalueringen av kompetansehjulet, som ble gjennomført ved bruk av elektronisk skjema. Resultatene viser at kompetansehjulet har bidratt til økt kompetanse i barnepalliasjon. Personalet rapporterte om et faglig variert kompetansehjul med dyktige foredragsholdere. Refleksjon etter undervisningene ble ansett som viktig og lærerikt, og det ble uttrykt ønske om å fortsette med refleksjon fast. Det ble også fremhevet nytteverdien av å møte andre fagpersoner i kommunen.

«Kompetansehjulet gav en større forståelse over hver enkelt rolle rundt barnet. Det belyste temaer for oss som hjelpere rundt barnet, og hvordan vi skal ivareta oss selv når vi står i vanskelige situasjoner, samt at det har økt vår kunnskap.»

Sykepleier



Fagdag i Barnepalliasjon

Fagdag i barnepalliasjon for personalet ved avlastningsboligen og sentrale samarbeidspartnere ble arrangert i juni 2022. Programmet ble utarbeidet basert på temaer ønsket av de ansatte. Alf Bjørnstad, lege i barnepalliativt team SUS, holdt foredrag om symptomkartlegging og symptomlindring, og delte erfaringer fra praksis i omsorg og behandling ved livets slutt. Dette inspirerte oss til å øke kompetanse og etablere rutiner og systemer for palliasjon i livets slutfase ved avlastningsboligen. Det ble undervist i observasjon- og handlingskompetanse av tidligere overlege i KPT Aart Huurnink. Nina Bakkefjord, leder av Løvemammaenes hjelpetjeneste, holdt foredrag om å være pårørende til alvorlig syke barn, og belyste hvordan alvorlig sykdom påvirker familielivet og hvordan hjelperen kan møte familien på en god måte. Det ble også gjennomført gruppearbeid basert på en kasuistikk.

I samarbeid med USHT Rogaland ble det utviklet et elektronisk evalueringsskjema. Resultatet viser at de ansatte hadde et stort faglig utbytte av fagdagen og at den gav inspirasjon til videre arbeid i prosjektet.

Digital opplæringspakke for lindrende omsorg og behandling ved livets slutt

Opplæringspakken er utviklet av Høyskolen Innlandet og USHT Innlandet på oppdrag fra Helsedirektoratet. Opplæringspakken er rettet mot helsepersonell. Det utnevnes en mentor som gjennomfører en mentoropplæring i regi av USHT. Opplæringspakken går over 5 måneder og består av fire emner hvorav hvert emne skal arbeides med individuelt i forkant av en gruppesamling for refleksjon og veiledning med mentor.

USHT Rogaland ved Kristin Søllesvik Hilde har ansvaret for opplæringspakken i vår region. Prosjektmedarbeider Kristel Haaland gjennomførte mentoropplæringen, og i januar 2024 startet avlastningsboligen opp. Alle faste ansatte deltok, og tilbakemeldingene var utelukkende positive. Selv om opplæringspakken er rettet mot palliasjon til voksne pasienter, opplevde personalet å få godt utbytte av innholdet og større innblikk i helhetlig palliasjon.



Nettkurs: Å arbeide med barn med fremadskridende sykdom

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, har utviklet nettkurset *Å arbeide med barn med raskt fremadskridende sykdom*. Kurset er gjennomført av alle faste ansatte. Tilbakemeldingene var at kurset oppleves nyttig, særlig som en innføring i hvordan det er å arbeide med barna som har vedtak på avlastningen. Kurset er lagt inn i opplæringsplanen for nyansatte og er obligatorisk å gjennomføre.

Andre kompetansehevende tiltak ved Madla avlastningsbolig

- Personalgruppen har deltatt digitalt på Barnepalliasjonskonferansen 2022, 2023 og 2024. Fagpersoner som avlastningsboligen samarbeider med i barnepalliasjon ble også invitert til å delta med mål om kompetanseøkning og styrke samhandling.
- To ansatte er utnevnt til ressurspersoner i barnepalliasjon og deltar i tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon, og i ressursgruppen for barnepalliasjon i Stavanger kommune.
- Prosjektmedarbeider og en sykepleier ved avdelingen fullførte våren 2024 videreutdanning i barnepalliasjon.

Tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon

USHT Rogaland og KPT har etablert et tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon for kommunene i sør-Rogaland, og relevante avdelinger fra spesialisthelsetjenesten. Nettverket ble opprettet etter henvendelser fra nærliggende kommuner som ønsket økt kompetanse i barnepalliasjon.

Etableringen av nettverket startet høsten 2021 og det var et stort oppstarts arbeid for å sikre god forankring i kommunene. I mars 2022 ble fagpersoner fra kommune- og spesialisthelsetjenesten invitert til *Møteplassen* for idemyldring rundt nettverket. *Møteplassen* fasiliteres av USHT Rogaland og er en tverrfaglig arena for diskusjon av palliative emner. 34 fagpersoner fra kommune- og spesialisthelsetjenesten, barnehage og skole deltok, og responsen på etablering av nettverket var utelukkende positiv.

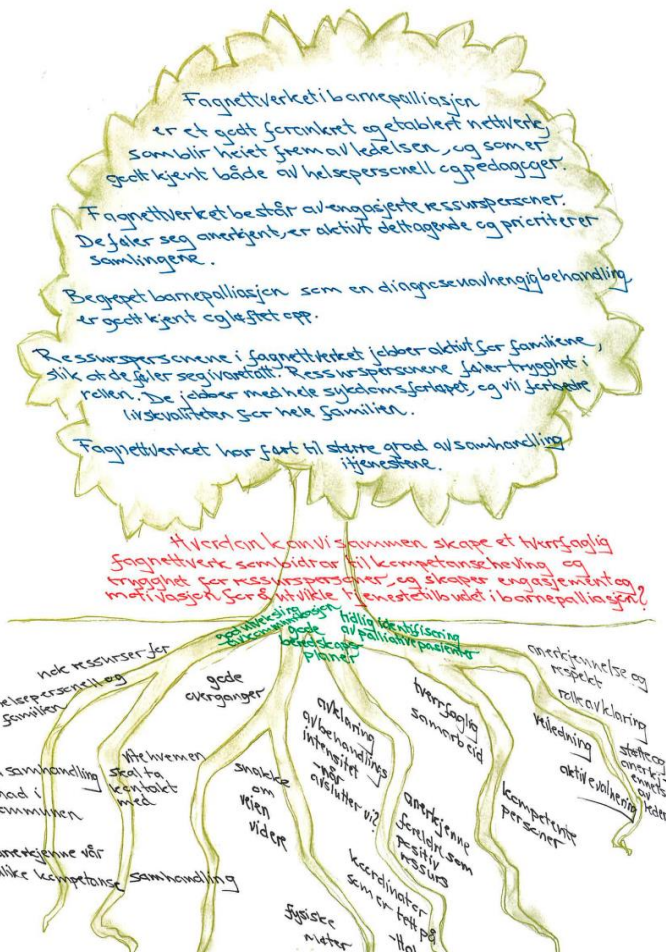
Forankringsprosessen:

Fagnettverket er forankret ved USHT Rogaland og Helsehuset Stavanger, som bistår med driftsmidler. I juni 2022 presenterte Kristin Søllesvik Hidle ved USHT Rogaland fagnettverket på et kontaktmøte for kommunalsjefene i Sør-Rogaland. Et informasjonsskriv om nettverket ble deretter sendt til kommunalsjefene som videresendte informasjonen til relevante virksomheter. På første nettverkssamling ble ressurspersonens leder invitert for å sikre forståelse for nettverkets mål og hva som forventes når virksomheten deltar. Informasjon om nettverket er også formidlet gjennom nyhetsbrev, informasjonsbrev og fagdager.

Arbeitsgruppe:

Våren 2022 ble det etablert en tverrfaglig sammensatt arbeidsgruppe som representerer ulike kommuner i helseforetaket og spesialisthelsetjenesten.

Hovedoppgaven til arbeidsgruppen er planlegging og gjennomføring av nettverkssamlingene, samt gi innspill til utarbeidelse av nyhetsbrev og drift av nettverket. På første arbeidsgruppemøte utformet vi *mulighets tre* på bakgrunn av tilbakemeldinger fra møteplassen, og arbeidsgruppens ønsker og drømmer for fagnettverket. Med utgangspunkt i mulighetstreet ble fagnettverkets overordnede mål og hensikt utformet.



Overordnet mål:

Tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon skal bidra til kompetanseheving og styrke samhandling på tvers av tjenestene slik at barn med palliative behov og deres familier opplever trygghet og mottar tjenester av god kvalitet, i tråd med nasjonal faglig retningslinjer for palliasjon til barn og unge.

Hensikt:

Tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon skal bidra til å gi ressurspersoner økt kompetanse og trygghet slik at de kan være en ressurs på sin arbeidsplass og i sin kommune, og bidra til å utvikle tjenestetilbudet i barnepalliasjon.

Drift av fagnettverket:

Nettverket driftens av USHT Rogaland og KPT, i nært samarbeid med arbeidsgruppen. Det er utarbeidet en årsplan som er førende for driften. Det avholdes 2 heldags nettverkssamlinger, to arbeidsgruppemøter og to oppsummeringsmøter dagen etter nettverkssamlingene per år.

Nyhetsbrev:

To ganger i året sendes det ut nyhetsbrev til ressurspersonene, knyttet opp til teamet på nettverkssamlingen. Målet er å spre oppdatert fagkunnskap, forskning, litteratur og kurs/ konferanser ut i kommunene.

Ressursperson:

En ressursperson er en person som er utnevnt til å et spesifikt ansvarsområde på arbeidsplassen. Gjennom nettverket skal ressurspersonen tilegne seg kunnskaper, ferdigheter og holdninger som kan bidra til å bedre kvaliteten i oppfølgingen av barn med palliative behov og deres familie.

Ressurspersonen deltar på nettverkssamlingen og deler tilegnet kunnskap på egen arbeidsplass og i sin kommune.

Nettverket er tverrfaglig sammensatt slik barnepalliasjon er. Ressurspersonene har ulike yrkesbakgrunn, eksempelvis fysioterapeut, pedagoger, sykepleiere, sosionom og barnekoordinatorer. Ved årsskiftet 2024 består nettverket av 56 ressurspersoner som representerer 14 av 15 kommuner i Sør-Rogaland, 5 avdelinger i spesialisthelsetjenesten og Kreftomsorg Rogaland.

Nettverkssamlinger:

Det er avholdt 5 nettverkssamlinger i prosjektperioden. Tema for samlingene var:

- Pårørendeperspektivet
- Ivaretagelse av hjelperen
- Tverrfaglig samarbeid
- En god avslutning
- Palliasjon i et flerkulturelt perspektiv.

Hver samling har foredrag, gruppearbeid og felles lunsj. Det har vært god oppslutning på samlingene og ressurspersonene er engasjert gjeng. Neste samling blir mars 2025.

Annet:

Nettverket har fått en egen logo designet av Solveig Blomvik. Barnepalliasjon er familiesentrert og logoen gjenspeiler dette. Sirkelen symboliserer nettverket, mens hendene representerer ressurspersonen som verner om familien. Det er også utviklet maler for innkalling til nettverkssamling, nyhetsbrev og møtereferat, samt en rull-up med informasjon om nettverket. Ressurspersonene har fått buttons og nøkkelbånd med logoen for å synliggjøre deres rolle i barnepalliasjon for kollegaer og pårørende.



Informasjon om nettverket ligger ute på Stavanger kommune sin nettside under tjenesten Kommunalt palliativt team. Målet er at nettsiden skal ha informasjon om nettverket, oversikt over ressurspersoner og hva som skjer på feltet i Stavanger helseforetak.

«Kjekt med faglig påfyll og bli kjent med systemet og eksterne samarbeidspartnere.»

Ressursperson

Evaluerings:

Høsten 2024 ble fagnettverket evaluert på nettverkssamlingen med bruk av et digitalt evalueringsskjema. Evalueringen viser at nettverket har økt fokus og kompetanse i barnepalliasjon i egen virksomhet og i kommunene, og styrket samarbeid internt og på tvers av kommuner. Ressurspersonene har etablert nye relasjoner og rådført seg med hverandre. En felles plattform gjør det lettere å komme i kontakt med hverandre. Spesialisthelsetjenesten rapporterer at nettverket har satt søkelys på barnepalliasjon i helseregionen og hevet kompetanse.

«Nettverket har gitt trygghet og et overblikk over hvordan takle komplekse situasjoner som oppstår.»

Ressursperson

Evalueringen viser også at det er varierende om ressurspersonene får avsatt tid til å formidle kunnskapen fra nettverkssamlingene. Det er et ønske om flere ressurspersoner fra oppvekst og utdanning. Det har vært noe utfordrende å få ressurspersoner fra barnehage og skole. Erfaringen fra arbeidsgruppen er at kommunalsjefene for Oppvekst og utdanning har videresendt invitasjonen til Helse og omsorg. Tilbakemeldingene fra evalueringen vil bli brukt i videreutviklingen av fagnettverket.



Stavanger
kommune

Kompetanseøkning i barnebolig

Stavanger kommune har 19 plasser i bolig til barn/unge med behov for heldøgnstilsyn. Tilbudet er for barn og unge i alderen 0-25 år.

Det var ikke mulig å gjennomføre kompetansehullet i barnebolig. Derfor har en vurdert andre muligheter for å øke kompetanse i palliasjon. Madlatunet barnebolig og Madla avlastningsbolig ligger på samme tun, men det har tidligere vært lite samarbeid på systemnivå i palliasjon. Gjennom prosjektperioden har det blitt gjennomført flere kompetansehevende tiltak ved Madla avlastningsbolig som kan være nyttige for barneboligen. Høsten 2024 ble det avholdt et samarbeidsmøte med mål å styrke samarbeid og kompetanseheving mellom avdelingene.

Videre plan for kompetanseøkning i barneboligene 2025:

- Vurdere etablering av en ressursgruppe som skal arbeide med palliative tiltak i avdelingene.
- Fagdag for barneboligen i januar.
- En sykepleier har gjennomført mentoropplæring i Digital opplæringspakke for lindrende omsorg og behandling. Planlagt oppstart våren 2025.

Barnebolig har utnevnt en ressursperson i barnepalliasjon som deltar i tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon og ressursgruppen for barnepalliasjon i Stavanger kommune.

Ressursgruppe i barnepalliasjon

KPT har god erfaring med å drifte ressursgruppe for fagpersoner som arbeider i voksenpalliasjonen, og har ønsket å etablere en ressursgruppe for barnepalliasjon. Hensikten er å styrke samhandling, få bedre forståelse for hverandres arbeid, samt fortsette arbeidet med forbedring av barnepalliasjon når prosjektperioden er over. Responsen har vært positiv, og første samling ble holdt høsten 2024. Ressursgruppen møtes to ganger i året og består av 15 fagpersoner fra ulike kommunale tjenester.



Fagdag i barnepalliasjon for barnehage og skole

5. november 2024 ble det arrangert en fagdag i barnepalliasjon for barnehager og skoler i sør-Rogaland som arbeider på tilrettelagte avdelinger. 58 personer, både fagpersoner og ledere, deltok. Det ble en vellykket og innholdsrik dag og programmet var følgende:

- *Hva er barnepalliasjon og hvilke erfaringer har KPT i møte med barnehage og skole?* ved prosjektleder
- *Hva innebærer barnepalliasjon i barnehage og skole?* ved Monica Andreassen, spesialpedagog og prosjektleder av barnepalliasjonsprosjekt LeveNÅ
- *Kommunikasjon med familier i sorg og krise* ved Ragnhild Stangeland, kreftsykepleier og sorgterapeut, Kreftomsorg Rogaland
- *Ivaretagelse av hjelperen* ved Tonje Elgsås, psykologspesialist ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- *Et innblikk i hverdagen* ved Tine Tinsley Olavesen, lektor ved Madlamark STOLT, og Camilla Nåden, vernepleier ved Stokkatunet barnehage,

«(..) For meg gav det en dypere og bredere forståelse av hva mine ansatte står i, og hvordan jeg som leder kan støtte dem i arbeidet de gjør.»

Deltaker

«Bunnsolide foredragsholdere som formidlet brukervennlig og kompetent.»

Deltaker

I samarbeid med USHT Rogaland ble det utviklet et elektronisk spørreskjema. Evalueringen viser at deltakerne var svært fornøyde med fagdagen og opplevde et stort faglig utbytte. Ivaretagelse av hjelperen, akuttplan og hva barnepalliasjon omhandler ble trukket frem som viktige temaer.

Deltakerne ønsket flere pauser, refleksjon i grupper og et foredrag fra pårørende. Ved utarbeidelse av programmet ble det valgt foredrag fra fagpersoner som arbeider med barnepalliasjon i barnehage og skole. Evalueringen viser også at deltakerne satte pris på innblikk i andres arbeidshverdag, få bekreftelse på det en selv gjør bra og de at de utfordringene man opplever også blir belyst av andre.

Fagdagen belyste også utfordringer ved å gi et pedagogisk tilbud til barn med omfattende medisinske behov. Dette kom frem under foredrag og fra deltakerne. Det forventes at helsefaglige oppgaver og prosedyrer utføres når barnet er i barnehage eller skole, både fra helsetjenesten og foreldre/foresatte. Enkelte oppgaver som utføres er i grenseland for hva en kan forvente at fagpersoner uten helsefaglig bakgrunn kan og skal utføre. I ettertid av fagdagen har ledere fra barnehage og skole tatt kontakt og fortalt at de har startet med forbedring av rutiner knyttet til beredskapsplan og systematisering av ivaretagelse av hjelperen.



Stavanger
kommune

Kompetanseøkning i KPT

Det var behov for å styrke kompetanse i barnepalliasjon innad i KPT. Prosjektleder, som til vanlig arbeider som palliativ sykepleier i teamet, fullførte våren 2022 videreutdanning i barnepalliasjon ved Oslomet. I tillegg til å styrke kompetanse i KPT bidro det til å etablere kontakter, både lokalt i Stavanger Helseforetak og nasjonalt, som har vært betydningsfulle i prosjektperioden.

KPT har gjennom prosjektperioden fokusert på å tilegne seg kompetanse i barnepalliasjon og har deltatt på ulike kurs, foredrag og konferanser, eksempelvis Barnepalliasjonskonferansen og Landskonferansen i palliasjon. Prosjektleder har også hospitert ved barneavdelingen og Madla avlastningsbolig for å få innsikt og forståelse i hvordan de arbeider.

Prosjektarbeid i seg selv er et kompetansehevende tiltak. Arbeidet har vært svært lærerikt og har bidratt til et stort faglig løft for KPT. Teamet har også deltatt på fagdagene og arrangementene i prosjektperioden.

Undervisning i barnepalliasjon

Prosjektleder har holdt undervisninger og foredrag i barnepalliasjon i ulike fora:

- *Grunnleggende barnepalliasjon*, forelesing for studenter i videreutdanning i kreftomsorg og lindrende pleie, Fagskolen Rogaland, april 2022
- *Grunnleggende barnepalliasjon*, Madla avlastningsbolig, august 2022
- *Grunnleggende barnepalliasjon*, Tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon, september 2022
- *Barnepalliasjon: åpenhet om døden*, markering av verdensdagen for lindrende omsorg og behandling, oktober 2022.
- *Omsorg og behandling ved livets slutt*, Madla avlastningsbolig, mars 2023.
- *Grunnleggende barnepalliasjon*, forelesing for studenter i videreutdanning i kreftomsorg og lindrende pleie, Fagskolen Rogaland, april 2023
- *Hva er barnepalliasjon? Hvilke erfaringer har KPT i møte med barnehage og skole*, fagdag i barnepalliasjon for barnehage og skole, november 2024

Delvis eller manglende måloppnåelse

Følgende tiltak er ikke gjennomført

Tiltak h. Øke kompetanse hos personell i barnebolig ved bruk av kompetansehjul.

Kompetansehjulet har ikke kunne benyttes i barnebolig. Det er utarbeidet en kompetanseplan som gjennomføres våren 2025. Arbeidet fortsetter i ordinær drift.

Delmål 7: Videreutvikle samarbeid med spesialisthelsetjenesten, og spesielt med barnepalliativt team i tråd med delavtale palliasjon.

Samarbeid mellom kommunalt palliativt team og barnepalliativt team sus

Høsten 2022 startet driften av Barnepalliativt team ved SUS. En sentral del i prosjektet har vært å etablere samarbeid og videreutvikle barnepalliasjon. Første samarbeidsmøte var i oktober 2022, hvor prosjektets mål, fremdrift og erfaringer ble presentert. Møtets agenda var å diskutere hvordan tjenestene kan samarbeide til det beste for barnet og familien. For å sikre at barn med palliative behov og deres familier får rett kompetanse, til rett tid og sted, var det felles enighet om at tjenestene bør følge opp de samme familiene i Stavanger kommune, forutsatt foreldrenes samtykke. Denne avklaringen er viktig da spesialisthelsetjenesten definerer hvilke barn som har behov for spesialisert palliasjon. Tjenestene har hatt flere samarbeidsmøter i prosjektperioden, og spesialsykepleier i barnepalliativt team, Jorunn Søråas, har spilt en sentral rolle i forbedring av samhandlingsstrukturer og i Tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon.

Gjennom prosjektperioden har det vært god erfaring med samarbeid mellom tjenestene i oppfølging av barn og unge og deres familier. Samarbeidet har bestått av felles hjemmebesøk, avklaring av behandlingsintensitet, utarbeidelse av beredskapsplan og individualiserte palliative planer, samt iverksetting og oppfølging av symptomlindrende tiltak. KPT har opplevd forbedring i oppfølgingen av familiene etter oppstarten av barnepalliativt team, og det har blitt enklere å kontakte spesialisthelsetjenesten ved behov. Samarbeidet har bidratt til bedre informasjonsflyt og overganger. Det er etablert fast møtepunkt en gang i måneden mellom sykepleier i KPT og sykepleier i Barnepalliativt team for gjennomgang av pasientliste.

Workshop:

Teamene samarbeider i oppfølgingen av et barn med et svært komplekst sykdomsbilde og omfattende medisinske behov. I desember 2022 arrangerte vi, etter foreldrenes ønske, en workshop for tjenestene rundt barnet. Målet med samlingen var kompetanseoverføring og styrke samhandling på tvers av tjenestene. Til stede var de brukerstyrte personlige assistentene, personal fra avlastningsboligen, fysio- og ergoterapeut og barnehage, samt KPT og barnepalliativt team. De ulike tjenesten forberedte et innlegg ut fra sitt fagområde, og behandlende lege hadde gjennomgang av sykdomsbildet, symptomer og symptomlindrende tiltak. Samlingen opplevdes nyttig og lærerik.



Forbedring av samhandlingsstrukturer: opplæring i pleie og omsorgsmeldinger (PLO)

Informasjonsflyt og overganger mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten ble trukket frem som kjerneutfordringer fra foreldre og fagpersoner på workshop. Det var en felles enighet mellom KPT og barnepalliativt team om å samarbeide om forbedring av samhandlingsstrukturer mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten rundt barn med palliative behov. Våren 2023 ble det etablert en tverrfaglig arbeidsgruppe bestående av representanter fra barnepalliativt team, koordinerende enhet, USHT og KPT.

Det har vært avholdt arbeidsgruppemøter og arbeidsgruppen ønsket å bruke eksisterende systemer til å forbedre informasjonsflyt mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten for å sikre gode overganger. Resultatene fra workshop viser manglende informasjonsflyt, eksempelvis ved innleggelser, epikriser, elektroniske notater fra polikliniske konsultasjoner og telefonkonsultasjoner og ved utskrivelse fra sykehus. Det resulterer i at barneavdelingen ikke nødvendigvis mottar informasjon fra tjenesteytere i kommunen ved innleggelse og at kommunen ikke nødvendigvis mottar informasjon om at barnet er innlagt, helseopplysninger og informasjon om utskrivelse. Når systemer for informasjonsutveksling ikke benyttes, må foreldre/foresatte bruke tid og ressurser på å formidle nødvendig informasjon til tjenesteapparatet. Dette fremkommer også i resultatene fra workshop med foreldre til barn med palliative behov.

Pleie- og omsorgsmeldinger (PLO) omfatter standardiserte meldingstyper utarbeidet for å sikre at tilstrekkelig og relevant informasjon følger pasienten ved overføring. I voksenpalliasjonen er bruk av PLO godt implementert både ved avdelinger på SUS og i kommunen, og bidrar til god informasjonsflyt og overganger mellom tjenestene. Arbeidsgruppen har arbeidet med opplæring i bruk av PLO ved barneavdelingen og Madla avlastningsbolig. PLO er godt implementert i hjemmebaserte tjenester i Stavanger kommune og koordinerende enhet.



Madla avlastningsbolig:

Høsten 2024 ble det gjennomført opplæring. En prosedyre for bruk av PLO ble utviklet, og opplæring er inkludert i opplæringsplanen for nyansatte. Avdelingen har utnevnt en superbruker som har et særlig ansvar for å sikre at avdelingen bruker systemet korrekt og opplæring av nye ansatte. Ansatte har også fått opplæring i bruk av dialogmeldinger, som er kortfattede meldinger brukt mellom tjenesteytere i kommune og spesialisthelsetjenesten for pasienter som ikke er inneliggende.

Barneavdelingen:

høsten 2024 ble det informert om arbeidet på personalmøte. Det ble utnevnt en superbruker, og prosedyren for bruk av PLO ved sykehuset ble gjort kjent og tilgjengelig for de ansatte. For å sikre at PLO er sendt, tas dette opp på morgenmøtet hver dag av assisterende avdelingsleder. Den ansvarlige sykepleieren for det aktuelle barnet sender PLO. Planlagte internundervisninger for opplæring i bruk av PLO høsten 2024 ble utsatt til januar 2025 grunnet høy turnover i personalgruppen ved barneavdelingen.

Resultat av PLO arbeidet:

Det ble ikke gjennomført en forhåndsundersøkelse for å vurdere bruken av PLO i kommunale virksomheter og ved barneavdelingen, noe som gjør det utfordrende å måle direkte resultater. Arbeidet er også pågående. Til tross for dette er tilbakemeldingene fra kommunale virksomheter og spesialisthelsetjenesten at det er økt bruk av PLO, som bidrar til bedre informasjonsflyt og overganger.

Veien videre:

Når man ser til fagmiljøet for voksenpalliasjon i vår region, erfarer en at samhandlingen fungerer bedre og er mer konsekvent enn ved alvorlig sykdom hos barn. Forløp for samhandling i voksenpalliasjon er arbeidet frem i fellesskap mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten, og er forankret i delavtale 2d. Fagområdet barnepalliasjon er yngre, og forløp for samhandling er ikke utarbeidet og forankret i et slikt samarbeid. Det er behov for systematisk arbeid med samhandlingsstrukturer på et høyere nivå enn hva som har vært mulig i prosjektet. KPT og barnepalliativt team vil fortsette å samarbeide om forbedring av samhandlingsstrukturer og tjenesteutvikling innen barnepalliasjon i sør-Rogaland. Regionen har mange dyktige fagpersoner og lokale tiltak, men det gjenstår å etablere forløp for samhandling i fellesskap mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Arbeidsgruppens innsiktsarbeid og workshop resultater har utgjort et godt grunnlag for videre arbeid, og barnepalliativt team har løftet problemstillingen til Helsefellesskapet for barn og unge.

Delvis eller manglende måloppnåelse

Følgende tiltak er delvis oppnådd

Tiltak a. Utarbeide systemer for god informasjonsutveksling.

Tiltak b. Lage systemer for å sikre gode overganger.

Evalueringen viser at prosjektet har bidratt til å styrke samhandlingen mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Det er etablert samhandlingsstrukturer mellom KPT og barnepalliativt team ved SUS, noe som har ført til bedre oppfølging, informasjonsflyt og overganger. Det er arbeidet med opplæring i bruk av pleie- og omsorgsmeldinger for å sikre god informasjonsflyt og overganger, men arbeidet er ikke fullført. Delmålet vurderes derfor som delvis oppnådd. Arbeidet fortsetter i ordinær drift.

Følgende tiltak er ikke oppnådd

Tiltak d. Integrere barnepalliasjon i pasientforløp i palliasjon.

Pasientforløp i palliasjon er et verktøy for å sikre bedre behandling basert på gjeldene retningslinjer og for å sørge for en så sømløs behandlingsskjede som mulig. Pasientene skal sikres lik oppfølging, uavhengig av bosted. Målgruppen for pasientforløpet er helsepersonell. Palliativt senter ved SUS er eier av pasientforløp i palliasjon.

Arbeidsgruppen for pasientforløpet gav positiv respons til å se nærmere på integrering av barnepalliasjon i pasientforløpet i 2023, med det har dessverre tatt lengre tid enn antatt. Videre skal Barnepalliativt team fra spesialisthelsetjenesten og KPT se på hva som kan være relevant faglig innhold. Det vil så vurderes om barnepalliasjon fortsatt skal være en del av nåværende pasientforløp eller om det skal utvikles et eget pasientforløp for barnepalliasjon. Dette tiltaket er derfor ikke fullført. Arbeidet fortsetter i ordinær drift.

5.0

Evaluering av prosjektet



Evaluering av prosjektet er gjennomført i nært samarbeid med USHT Rogaland. Gjennom prosjektperioden har tiltak og aktivitet blitt evaluert med elektroniske spørreskjema og en evalueringssamling ved prosjektets slutt.

Evaluering av prosjektet ved madla avlastningsbolig

Et elektronisk evalueringsskjema ble utviklet for å vurdere arbeidet ved Madla avlastningsbolig i prosjektperioden. Spørsmålene fokuserte på personalets erfaringer med kompetansehevende tiltak, systemarbeid, pårørendearbeid og samarbeide med andre kommunale virksomheter og spesialisthelsetjenesten.

«Gjennom prosjektet har vi fått økt kompetanse som har gjort meg tryggere i min rolle og mer bevist på hvilke tiltak som vi bør sette i gang/hvem vi skal kontakte i visse situasjoner. Jeg føler meg mye mer trygg og har økte kunnskaper rundt dette teamet sammenlignet med tidligere.»

Sykepleier

«Det merkes betraktelig at vi har et godt samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Vi vet hvor vi kan ta kontakt og som oftest kjenner de allerede til oss via samarbeid, og det gjør det lettere å samarbeide i saker rundt barnet.»

Sykepleier

Evalueringen viser at personalet har økt sin palliative kompetanse, noe som er avgjørende for at de skal oppleve seg rustet til å ivareta barn med palliative behov, og utøve omsorg og behandling i livets slutfase. De kompetansehevende tiltakene har bidratt til bedre forståelse av barnepalliasjon, hva det innebærer og familiens helhetlige behov. Søkelys på ivaretagelse av hjelperen og systematisering av dette arbeidet trekkes frem som avgjørende for å kunne stå i arbeidet over tid. Samlet sett viser evalueringen at personalet opplever seg bedre rustet til å ta i mot barn med komplekse sykdomsbilder og medisinske behov sammenlignet med før

Personalet opplever at samarbeidet med spesialisthelsetjenesten er forbedret. Informasjonsflyten er bedret, og boligen mottar nå helseopplysninger og epikriser. Det har også blitt et tettere samarbeid med spesialisthelsetjenesten, spesielt rundt barna som følges opp av barnepalliativt team. Evalueringen viser samtidig at det er rom for forbedringer, og at det fortsatte er en vei å gå for å styrke samhandlingen. Det blir viktig å opprettholde fokus på samhandling etter prosjektets avslutning.



**Stavanger
kommune**

Det ble ikke gjennomført en forhåndsundersøkelse av foreldrenes opplevelse av tjenesten ved Madla avlastningsbolig. I ettertid ser man at tilbakemeldinger fra pårørende på arbeidet i prosjektperioden ville vært verdifullt. Det gjennomføres årlig en brukerundersøkelse hvor foreldrene gir tilbakemelding på tjenesten. Sammenlignet med tidligere år skårer avlastningsboligen høyt, og resultatene viser at pårørende er svært fornøyd med tjenesten. Brukerundersøkelsen indikerer at det er god informasjonsflyt mellom avlastningstjenesten og hjemmet. Pårørende opplever at barnet trives under avlastningsoppholdet, personalet har nødvendig kompetanse, og brukermedvirkning blir vektlagt. Årsakene til de positive resultatene er sannsynligvis sammensatte, med det er god grunn til å anta at systematisk arbeid med kompetansehevende tiltak, systemarbeid og bedre samhandling med spesialisthelsetjenesten har bidratt til å heve kvaliteten på tjenesten, og at dette gjenspeiles i de gode resultatene fra brukerundersøkelsen.

Økt kompetanse i pårørendearbeid og forståelse for pårørendes situasjon ble flere ganger fremhevet i evalueringen fra personalet. De er tryggere i møtet med pårørende og har økt kompetanse i hvordan alvorlig sykdom påvirker hele familien

«Når man selv er trygg på jobben man gjør vises dette utad og gir god trygghet og forståelse for pårørende.»

Vernepleier

«Når personalet blir styrket i arbeidet vises dette igjen som trygghet til familien. Personalet har en bedre forståelse av hva pårørende står i.»

Vernepleier



Stavanger
kommune

«Hullet mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten er betraktelig redusert.»

Evalueringssamling

Deltaker

Den 12. desember 2024 ble det avholdt en evalueringssamling for prosjektet, hvor samarbeidspartnere og andre nøkkelpersoner deltok. 19 personer var tilstede. Prosjektleder presenterte resultatene, og samarbeidspartnere, Madla avlastningsbolig, Barnepalliativt team SUS og USHT Rogaland delte sine erfaringer fra prosjektperioden. Samlingen markerte avslutningen på tre års arbeid med å forbedre tjenestetilbudet til alvorlig syke barn og deres familie.

Det var enighet om at prosjektet har vært avgjørende for å sette søkelys på barnepalliasjon i Stavanger kommune. Kompetansen innen barnepalliasjon er økt, og flere fagpersoner har spesialisert seg i fagområdet. Barnepalliativt team og HABU formidlet at Stavanger kommune har gjort store fremskritt i barnepalliasjonsarbeidet på systemnivå. Det tverrfaglige nettverket i barnepalliasjon har vært viktig for å heve kompetansen i vår helseregion. Prosjektet har forbedret kvaliteten på tjenestene som tilbys av KPT og Madla avlastningsbolig.

Prosjektet har også bidratt til å bedre samhandlingen intern i kommunen og mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Avstanden mellom tjenestene er redusert, og kontakten er blitt enklere. Etablering av barnepalliativt team ved sykehuset har vært en viktig faktor for forbedret samhandling med spesialisthelsetjenesten. Selv om samhandling og informasjonsflyt er bedre enn før prosjektstart, er det fortsatt behov for systematisk arbeid med samhandlingsstrukturer. Det blir viktig å etablere et felles forløp for samhandling mellom kommunene i helseforetaket og spesialisthelsetjenesten.

Det er også behov for økt fokus på barnepalliasjon i barnehage og skole. Fagdagen for personell i oppvekst og utdanning ble fremhevet som et viktig tiltak for å styrke kompetansen blant ansatte og ledere, og for å øke forståelsen for hva barnepalliasjon omhandler. Prosjektet har bidratt til bedre samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og oppvekst og utdanning. Fremover blir det viktig å sette søkelys på de utfordringene det er å gi et pedagogisk tilbud til alvorlig syke barn.

Et elektronisk spørreskjema ble utviklet og besvart av deltaker. Samlet sett viser det at prosjektet har økt kompetanse i barnepalliasjon, styrket samhandling og utviklet rutiner og systemer som bidrar til bedre oppfølgingen i barnepalliasjon. Deltakerne angir at prosjektet har hatt høy grad av måloppnåelse

«Prosjektet og det tverrfaglige nettverket har gitt et viktig kompetanseløft for barnepalliasjon i hele regionen.»

Deltaker



**Stavanger
kommune**

6.0

Spredning av prosjekterresultater



Prosjektleder har i løpet av prosjektperioden fått anledning til å dele erfaringer og resultater fra prosjektet i ulike fora, og har blitt kontaktet av andre kommuner som ønsker å forbedre deres barnepalliative tilbud. Prosjekresultatene har også blitt presentert følgende:

- Politikere fra Helse og velferd, Stavanger kommune, september 2024.
- Barnepalliasjonskonferansen, mars 2023.
- Regional samling i palliasjon, mars 2023.
- Fagdag: Palliasjon til barn og unge *Å leve med*, PALBU Vest, november 2023.
- Årlig fagdag for Nettverk i kreftomsorg og palliasjon, KLB, november 2022.
- Resultatene fra workshop ble presentert med poster på Landskonferansen i palliasjon i Molde, september 2022.
- Samarbeidsmøte med Sandnes kommune om erfaringer og prosjekresultater, september 2022.



7.0

Veien videre



Erfaringene og utviklingen gjennom de tre prosjektårene har bidratt til at behovet for et organisert tilbud i barnepalliasjon i Stavanger kommune er blitt anerkjent. I desember 2024 ble det politisk vedtatt at KPT styrkes med en 100 prosent sykepleiestilling for å fortsette oppfølgingen av barn/ unge og deres familier.

Organisatorisk er KPT en del av Helsehuset, som har som mål å støtte innbyggerne i å ta vare på egen helse og bygge kompetanse for å utvikle fremtidens helsetjenester. KPT vil fortsette med å videreutvikle barnepalliasjon i Stavanger kommune etter prosjektperioden.

Tiltak som delvis eller ikke er gjennomført i prosjektperioden vil videreføres i ordinær drift.



8.0

Økonomi



Prosjektet har totalt blitt bevilget med kroner 1960 539 fra Helsedirektoratets *Kompetansehevende tiltak for lindrende behandling og omsorg ved livets slutt*. Prosjektet startet 21. september 2021 og varte til utgangen av desember 2024.

Annen økonomisk støtte

- Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjeneste Rogaland har støttet med kroner 44 420 til samlinger for Tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon 2022-2024 og kroner 25 000 til workshop i barnepalliasjon i 2021.
- Statsforvalteren i Vestland har støttet med kroner 28 880 til workshop. Midlene var restmidler fra prosjektet om etablering av kommunalt palliativt team i Stavanger kommune, 2017-2019.
- Helsehuset Stavanger har støttet med kroner 39 820 til workshop i 2022 og kroner 25 000 til videreutdanning i barnepalliasjon i 2021-2022.
- Prosjektet mottok posterprisen på kroner 5000 på Landskonferansen i palliasjon i Molde, september 2022.

Ubrukte midler

Ved prosjektslutt ved utgangen av 2024 var det kroner 128 304 i ubrukte midler.

Sammen med USHT Rogaland søkte KPT Statsforvalteren i Vestland om å bruke restmidlene til å arrangere en konferanse i barnepalliasjon. Søknaden ble innvilget, og vi ser frem til å invitere kommunene i helseforetaket, relevante avdelinger i spesialisthelsetjenesten og organisasjoner til konferanse i barnepalliasjon høsten 2025.



9.0

Nasjonal overføringsverdi



Erfaringene med prosjektet har gått over tre år, og det har vært en kontinuerlig lærings- og evalueringsprosess for alle involverte. Følgende aspekter ansees å kunne ha overføringsverdi til andre kommuner:

1. Kommunalt palliativt team

2. Workshop

3. Samarbeid mellom kommunale palliative team og barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten

4. Tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon

5. Ressursgruppe i barnepalliasjon
6. Refleksiv læring gjennom veiledning

7. Ivaretagelse av helperen satt i system

8. Kompetanseheving ved bruk av kompetansehjul

9. Barnepalliativ oppfølging i avlastningsbolig

#	Overføringsverdi	Beskrivelse
1	Kommunalt palliativt team	Barnepalliativ kompetanse i kommunale palliative team, i samarbeid med barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten, kan forbedre oppfølging og livskvaliteten for barn med palliative behov og deres familier. Det kan bidra til at flere barn, uavhengig av diagnose, prognose og alder får tilgang på nødvendig palliativ kompetanse og oppfølging i nærhet til eget hjem. Bruk av KPT i oppfølgingen øker tjenestekvaliteten og er en effektiv bruk av økonomiske ressurser, da KPT samarbeider med eksisterende ressurser rundt barnet og bidrar til stabilitet og trygghet for de involverte. Rutiner og sjekklister som er utarbeidet kan enkelt tilpasses andre kommunale palliative team.
2	Workshop	Resultatene fra workshop anses å kunne være nyttig for andre kommuner, og også for spesialisthelsetjenesten.
3	Samarbeid mellom kommunale palliative team og barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten	Samarbeid mellom kommunale palliative team og barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten bidrar til å heve kvaliteten i oppfølgingen av barn med palliative behov og deres familier. Samarbeidet sikrer rett kompetanse, på rett sted til rett tid. Samarbeid på tvers av tjenestenivå bidrar til kontinuitet i tjenesten.



#	Overføringsverdi	Beskrivelse
4	Tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon	Det tverrfaglige nettverket har bidratt til å øke kompetansen i barnepalliasjon i vår helseregion. Ved å utnevne fagpersoner til ressurspersoner kan det gi økt fokus i virksomheten og heve kvalitet i tjenesten. Nettverket styrker samarbeidet på tvers av faggrupper og forvaltningsnivå. Med enkle midler kan driften av nettverket tilpasses andre kommuner og helseforetak.
5	Ressursgruppe i barnepalliasjon	Å samle engasjerte fagpersoner med erfaring og kompetanse innen barnepalliasjon i en ressursgruppe bidrar til kompetanseheving, styrker samhandling på tvers av virksomheter, og gir mulighet til å forbedre det barnepalliative tilbudet i en kommune.
6	Refleksiv læring gjennom veiledning	Evalueringsprosjektet har understreket betydningen av veiledning for personalet rundt barnet og familien, underveis i et pasientforløp og etterpå, for å reflektere over: ➤ Hva gikk bra? Kanskje kan vi forsøke å gjøre noe av det samme neste gang ➤ Hva kunne blitt gjort bedre? Er det mulig å gjøre det litt annerledes neste gang? Denne form for læring er en vesentlig del av kvalitetsforbedring i en virksomhet, på en avdeling og i et team.
7	Ivaretagelse av hjelperen satt i system	Systematisk arbeid med ivaretagelse av ansatte kan redusere sykefravær og være økonomisk besparende for virksomheten. Det signaliserer også til de ansatte at arbeidsgiver anerkjenner at arbeidet er emosjonelt belastende.
8	Kompetanseheving med bruk av kompetansehjul	Evalueringen viser at bruk av kompetansehjul er en effektiv metode for systematisk kompetanseheving innen ulike teamer i barnepalliasjon over tid. Kompetansehjulet kan med enkle midler tilpasses avlastningsboliger og virksomheter i andre kommuner.
9	Barnepalliativ oppfølging i avlastningsbolig	Rutiner, prosedyrer og sjekklister som er utarbeidet for avlastningsboligen kan med enkle midler tilpasses andre boliger som gir avlastningstilbud til barn med palliative behov og deres familier i andre kommuner.



Referanser

¹ Helsedirektoratet (2016) *Nasjonalfaglig retningslinje for palliasjon til barn og unge*. Helsedirektoratet.

² NOU 2017:16 *På liv og død- palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet.

