

# Barnepalliasjon i Primærhelsetjenesten

Sluttrapport fra andre år i et treårig prosjekt innen  
barnepalliasjon i Askøy kommune



**Søknadsnummer: 2021/HE2-374611**

**Søkerorganisasjon: Barnekreftforeningen**



## Forord

Dette prosjektet er støttet av stiftelsen DAM, gjennom programmet Helse. Vi har fått 1 000 000 kr i støtte til første år og 1 000 000 kr til andre år av det vi planla som et treårig prosjekt. I tillegg har kommunen stilt med en egenandel på 423 000 kr hvert år. Vi er veldig takknemlig for at begge parter har sett betydningen av prosjektet og var villig til å avsette betydelige midler til gjennomføringen av det.

Arbeidet med prosjektet har vært en interessant og lærerik prosess. Det har gitt ny erfaring og kunnskap, og har økt vårt engasjement og ønske om å utvikle et solid tilbud innen barnepalliasjon i Askøy kommune. Prosjektet hadde ikke vært mulig uten våre gode samarbeidspartnerne.

Vi er stolte av den tverrfaglighet og det engasjement som prosjektorganisasjonen representerer. Takk til prosjektgruppen og prosjektmedarbeidere som har vært ansvarlige for den daglige driften av prosjektet. Dere har en unik kompetanse og erfaring som har vært uvurderlig i utarbeidelsen og gjennomføringen av prosjektet. Takk til styringsgruppen for gode og nyttige innspill, og til medlemmer fra både styringsgruppe og prosjektgruppe for interessant og engasjerende undervisning til beredskapsteamet. En særlig takk går til leder av styringsgruppen, helse og omsorgssjef i Askøy kommune Anne Kjersti Drange, som gjennom disse årene har vært en viktig støtte og mentor på ulike områder. Videre vil vi også takke forsker og professor May Aasebø Hauken som er medlem av styringsgruppen og ansatt som forsker i prosjektet, for den strukturen og enorme kunnskapen du har bragt inn i prosjektet, og for at du alltid er tilgjengelig for råd og gode innspill. Takk også til referansegruppen, for at dere sa ja til å bidra. Takk til Barnekreftforeningen som er representert både i styringsgruppen og referansegruppen, i tillegg til å være søkerorganisasjonen vi samarbeider med. Samarbeidet med barnekreftforeningen har vært viktig både i forhold til utvikling og evaluering av prosjektet. Her vil vi særlig nevne Britt Ingunn Wee Sævig, som er representert i styringsgruppen og som har bidratt med undervisning til beredskapsteamet. Takk for at dine svar aldri har vært langt unna!

En takk går selvsagt også til medlemmene i beredskapsteamet, for at dere vil bruke tid og ressurser på å øke deres kunnskap og bidra til et godt tilbud innen barnepalliasjon i Askøy kommune. Dere er en unik gjeng det er verdt å satse på!

En spesiell takk går også til informanter i intervjuene som er gjennomført så langt, til foreldre som har mistet et barn, til beredskapsteamet og annet helsepersonell som har delt av deres erfaringer og opplevelser. Sist men ikke minst, takk til brukerstemmene vi har i prosjektet. Dere er representert i prosjektgruppe og i referansegruppe, og vi er evig takknemlig for at dere setter av tid og ressurser og er villige til å dele deres erfaringer i dette prosjektet. Deres historier er viktige for oss!

Askøy 19.11.2022

Therese Thuen Davies  
Prosjektleder  
Askøy kommune

Dette prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam.



## Sammendrag

**Bakgrunn, Målgruppe og målsetting:** Alvorlig syke og døende barn har ofte komplekse utfordringer som rammer hele familien og behovet for et helhetlig, kompetent og koordinert tjenestetilbud er stort. Kompetansen innen barnepalliasjon i Askøy kommune er mangelfull, og vi får meldt barn for sent i forløpet til å kunne oppnå tidlig kontakt og være i forkant av problemstillinger. Målgruppen i dette treårige prosjektet er derfor alvorlig syke og døende barn i Askøy kommune og deres familier, og det overordnede målet med prosjektet er at en modell for barnepalliasjon i Askøy kommune er utviklet og utprøvd for å ivareta denne målgruppens behov. Modellen er tredelt og bygger på prosjektets hovedmål: 1) at det er etablert et beredskapsteam ledet av en koordinator med spesifikk kompetanse innen palliasjon. 2) At tilbud og tjenester rundt alvorlig syke og døende barn og deres pårørende i Askøy kommune er samordnet med spesialisthelsetjenesten og innad i kommunen, for å oppnå helhetlig pasientforløp, og 3) At alvorlig syke og døende barn og deres pårørende får et helhetlig, kompetent og koordinert tjenestetilbud i kommunen.

**Prosjektgjennomføring og Metode:** For å nå prosjektets mål har vi delt tiltak/ aktiviteter i fire ulike faser: fase 1) Anskaffelse av grunnlagsdokumentasjon; der vi, med bruk av kvalitative intervju, innhenter erfaringer fra foreldre som tidligere har mistet et barn i kommunen, helsepersonell med erfaring fra tidligere forløp og fra beredskapsteamet. Dette danner grunnlaget for kompetansehevingsplanen for beredskapsteamet og involvert helsepersonell, samt for utviklingen av systemarbeid og nødvendige rutiner i fase 2, fase 2) Systemetablering med kompetanseheving av beredskapsteam og øvrig helsepersonell, samt etablering av rutiner for samarbeid, oppfølging og veiledning. Kompetansehevingen vil evalueres kvalitativt og kvantitativt med bruk av evalueringsskjema. Fase 3) Beredskapsteam og øvrig helsepersonell har direkte pasientkontakt og omsorg for alvorlig syke og døende barn i livets siste fase. I hvert forløp vil det foretas kvantitative registreringer. Tilslutt, vil fase 4) innebære evaluering av modellen gjennom å samle erfaringer fra familier, beredskapsteam og annet involvert helsepersonell med bruk av kvalitative forskningsintervju.

**Resultater og resultatvurdering:** Ettersom det her rapporteres om det andre av tre år, velges det å fokusere på hvilke aktiviteter og milepæler som er nådd så langt. Vi har etablert et beredskapsteam bestående av 7 medlemmer. Det er gjennomført kvalitative intervju med beredskapsteamet (n=7), helsepersonell med erfaring fra tidligere forløp (n=16) og foreldre

som har mistet sitt barn (n=11). Alle intervju er transkribert og analysert. På bakgrunn av resultatene ble det utarbeidet en kompetansehevingsplan, og undervisningen av beredskapsteamet satt i gang. Øvrige data vil publiseres i vitenskapelige artikler. Kartleggingen av systemarbeid og kunnskaps- og styringsgrunnlaget er i slutfasen. Dette arbeidet inkluderer en gjennomgang av eksisterende forskning om kommunal barnepalliasjon som vil publiseres som en vitenskapelig oversiktsartikkel. Vi har etablert systemer og rutiner for beredskapsteamet, og dette inkluderer en verktøykasse hvor vi blant annet har definert teamets funksjonsbeskrivelse og andre prosedyrer og informasjon av interesse i et forløp. Denne vil være i kontinuerlig utvikling og oppdateres kunnskapsbasert.

**Videre planer:** For å oppsummere er prosjektet i gang slik det er beskrevet i søknaden. Aller viktigst er det at vi har etablert et beredskapsteam, at kompetansehevingen av dem er godt i gang og at de har fått prøvd seg i et forløp. Dessverre fikk vi ikke midler til tredje år, men vi vil fortsette å søke midler andre steder. Dersom vi får midler vil kompetansehevingen av beredskapsteamet fortsette å være en prioritet, og vi vil forhåpentligvis sette i gang med hospitering på Haukeland Universitetssykehus og i Avansert hjemmesykehus. Vi vil også prioritere å bygge videre på det gode samarbeidet vi har etablert med spesialisthelsetjenesten og andre instanser innad i kommunen så langt, og tar sikte på å videreføre dette til vanlig drift etter prosjektslutt. Når det kommer til forskningsdelen av prosjektet, er vi i slutfasen med en oversiktsartikkel som skal danne grunnlag for de andre vitenskapelige artiklene i prosjektet. De øvrige to artiklene vil omhandle hemmende og fremmende faktorer for god barnepalliasjon utfra helsepersonells egne erfaringer, samt foreldres erfaring med kommunal barnepalliasjon. Begge disse er under arbeid. Informasjon og resultater fra prosjektet vil også publiseres i en sluttrapport som forhåpentligvis kan være til inspirasjon for andre kommuner.

## Innholdsfortegnelse

Forord .....	1
Sammendrag.....	3
1.0 Bakgrunn for prosjektet.....	6
2.0 Målsetting og målgruppe.....	7
3.0 Prosjektgjennomføring og metode .....	9
3.1 Beskrivelse av prosjektets aktivitet og metode .....	9
3.1.1 Deltagere og etiske vurderinger .....	10
4.0 Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering.....	11
4.1 Foreløpige resultater.....	11
4.2 Oppnådde effektmål .....	15
4.3 Antatt virkning og nytte av prosjektet.....	15
5.0 Oppsummering og videre planer .....	16
6.0 Referanser.....	18
7.0 Vedlegg .....	19
7.1. Vedlegg 1: Beredskapsteam barnepalliasjon Askøy kommune .....	19
7.2 Vedlegg 2: Systematisk fremstilling av prosjektets faser .....	20
7.3 Vedlegg 3: Fremdriftsplan for år 2 (1 = september) .....	21
7.4 Vedlegg 4: Kompetansehevingsplan for beredskapsteam.....	23
7.5 Vedlegg 5: Undervisning for beredskapsteamet vår 2021 .....	24
7.6 Vedlegg 6: Evalueringsskjema kompetanseheving beredskapsteam .....	25
7.7 Vedlegg 7: Funksjonsbeskrivelse for beredskapsteamet.....	28

## 1.0 Bakgrunn for prosjektet

Alvorlig syke og døende barn har ofte komplekse utfordringer som rammer hele familien og behovet for et helhetlig, kompetent og koordinert tjenestetilbud er stort. Dette treårige prosjektet fokuserer derfor på barnepalliasjon i primærhelsetjenesten.

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer barnepalliasjon som «en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnostidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging av familie» (1). Palliasjon til barn er uavhengig av barnets diagnose og starter når barnet har fått konstatert en alvorlig livstruende eller livsbegrensende tilstand (2). I Norge er det ikke et nasjonalt register over hvor mange barn som har behov for palliasjon, men Helsedirektoratet anslo i 2016 antallet til rundt 3500 barn, basert på tall overført fra Wales. Omkring 140 barn dør første leveår, mens mange lever i flere år, og kan ha komplekse tilstander med store og ofte langvarige behov for godt strukturert helsehjelp (2). Barnepalliasjon er et krevende tverrfaglig felt som stiller høye krav til bred kunnskap og erfaring. Familien som helhet blir rammet når et barn blir alvorlig syk, og samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten må styrkes og bidra til et helhetlig tilbud. Det er ikke mange barn med livstruende sykdom i hver kommune, men deres tilstand og behov stiller store krav til kompetanse og innsats (2). Empati, sympati, engasjement og evne til helhetlig tenkning er nødvendig for å følge en familie i en vanskelig og sårbar livsfase. Barnepalliasjon er kommet på den politiske agendaen, hvor NOU 2017:16 og senere St. meld. 24 (2019-2020) påpeker at det er spesielt viktig med hjemme-tid for barn, og at familien som helhet blir rammet når et barn blir alvorlig sykt (3, 4). Videre at det må etableres et samarbeid mellom de palliative sentrene og den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og at de sammen må bidra til at barnet kan få være mest mulig hjemme og få dø hjemme (3,4). De må også ivareta samhandling, tilrettelegging og opplæring for å trygge familier hjemme og for å unngå sykehusinnleggelser (3). Askøy kommune har siden 2009 jobbet systematisk og målrettet innen fagfeltet kreft og lindrende behandling og resultater fra tidligere prosjekt konkluderer og synliggjør at «tidlig intervensjon, økt kunnskap og styrket samhandling bidrar til gode pasientforløp» (5). Erfaringer med barnekreft forløp/barnepalliasjon viser at kompetansen i kommunen er mangelfull. Vi ser at vi får meldt alvorlig syke barn fra spesialisthelsetjenesten for sent i forløpet til å kunne oppnå tidlig kontakt og være i forkant av problemstillinger. Erfaringsmessig har organiseringen rundt barnet og familien vært krevende, spesielt når

behovet for tverrfaglige tjenester har vært økende. På bakgrunn av dette er hensikten med prosjektet å utvikle og utprøve en modell for barnepalliasjon i Askøy kommune, for å ivareta alvorlig syke og døende barn og deres pårørende.

## 2.0 Målsetting og målgruppe

Målgruppen for prosjektet er alvorlig syke og døende barn i Askøy kommune og deres familier, og hensikten er, som nevnt over, at en modell for barnepalliasjon er utviklet og utprøvd for å ivareta denne målgruppens behov. Modellen er tredelt og bygger på prosjektets hovedmål. Disse er 1) at det er etablert og kompetansehevet et beredskapsteam ledet av en koordinator med spesifikk kompetanse innen palliasjon 2) At tilbud og tjenester rundt alvorlig syke og døende barn og deres pårørende i Askøy kommune er samordnet med spesialisthelsetjenesten og innad i kommunen, for å oppnå helhetlig pasientforløp, og 3) at alvorlig syke og døende barn og deres pårørende får et helhetlig, kompetent og koordinert tjenestetilbud i kommunen. I den opprinnelige prosjektplanen spesifiserte vi også følgende delmål under hver av disse:

**Hovedmål 1:** At det er etablert et beredskapsteam ledet av en koordinator med spesifikk kompetanse innen palliasjon

- *Delmål 1a:* at det er utarbeidet og gjennomført en kompetansehevingsplan for teamet og koordinator.
- *Delmål 1b:* at det er gjennomført faste møter med beredskapsteam og prosjektleder.
- *Delmål 1c:* at det er utarbeidet rutiner og retningslinjer for når teamet skal igangsettes.
- *Delmål 1d:* at det er utarbeidet kriterier for tildeling av tjenester av beredskapsteamet.
- *Delmål 1e:* at det er utarbeidet en funksjonsbeskrivelse for medlemmene i beredskapsteamet.
- *Delmål 1f:* at det er utarbeidet en funksjonsbeskrivelse for leder for teamet/barnekoordinator.
- *Delmål 1g:* at det er ansatt 9 personer med tverrfaglig kompetanse som kan ivareta pasienten og pårørende på døgnbasis i livets siste dager.



**Hovedmål 2:** At tilbud og tjenester rundt alvorlig syke og døende barn og deres pårørende i Askøy kommune er samordnet med spesialisthelsetjenesten og innad i kommunen, for å oppnå helhetlig pasientforløp.

- *Delmål 2a:* at prosjektleder kontinuerlig er oppdatert, er med i naturlige samarbeidsfora, har en aktiv rolle og samarbeider med de ulike tjenestenivåene ved å ha faste møtedager med de i prosjektorganisasjonen hele perioden.
- *Delmål 2b:* at samarbeidsavtaler med spesialisthelsetjenesten er oppdatert og blir fulgt opp.
- *Delmål 2c:* at det er utarbeidet et flytskjema i kvalitetssystemet for beredskapsteam i Askøy kommune.
- *Delmål 2d:* at det er lagt ut informasjon på Askøy kommune sin intranett side om tjenestetilbudet innen barnepalliasjon.
- *Delmål 2e:* at det er informert om prosjektet til aktuelle samarbeidspartnere, inkludert politisk miljø.
- *Delmål 2f:* at det er utarbeidet en informasjonsbrosjyre om tjenestetilbudet.
- *Delmål 2g:* at det er arrangert en interkommunal temadag årlig om barnepalliasjon.
- *Delmål 2h:* at det er etablert et tett og systematisk samarbeid med Barnekreftforeningen.

**Hovedmål 3:** At alvorlig syke og døende barn og deres pårørende har fått et helhetlig, kompetent og koordinert tjenestetilbud i kommunen.

- *Delmål 3a:* at det er opprettet en koordinator i hvert pasientforløp så tidlig som mulig og som følger familien gjennom hele sykdomsforløpet.
- *Delmål 3b:* at det er tilbudt å opprette en individuell plan i hvert pasient forløp som sørger for en koordinering av tjenester mellom fastlege, hjemmetjenesten, spesialisthelsetjenesten, fysio/ergo terapi tjenesten etc.
- *Delmål 3c:* at koordinator har sørget for at søsken som pårørende får nødvendig informasjon og oppfølging.
- *Delmål 3d:* at pasienten er godt symptom lindret.
- *Delmål 3e:* at det er etablert et planmessig samarbeid og møteplass med barneansvarlig i spesialisthelsetjenesten og koordinator.
- *Delmål 3f:* at det er etablert en avlastningsleilighet bemannet av beredskapsteamet for avlastning for familiene ved behov.

- *Delmål 3g*: at det er utarbeidet en plan for etterlatte og sorgarbeid.

## 3.0 Prosjektgjennomføring og metode

I det følgende vil prosjektets aktivitet og metodebruk beskrives.

### 3.1 Beskrivelse av prosjektets aktivitet og metode

I prosjektets første og andre år har vi kommet godt stykke på vei med å nå prosjektets mål og delmål. Vi har etablert et beredskapsteam som per i dag består av 7 helsepersonell ansatt i Askøy kommune, hvor alle soner i hjemmesykepleien samt lindrende enhet ved Kleppestø sykehjem er representert. De ansatte er sykepleiere, fagansvarlige sykepleiere, palliativ sykepleier og helsefagarbeider (vedlegg 1).

For å strukturere prosjektets aktivitet og for å kunne nå prosjektets mål, ble det gjort et grundig arbeid med å dele prosjektets aktivitet i fire ulike faser (se vedlegg 2).

Fase 1) Anskaffelse av grunnlagsdokumentasjon; Det er gjort lite på området barnepalliasjon i hjemmet fra før, og vi har lagt vekt på å skaffe oss solid grunnlagsdokumentasjon å bygge prosjektet på. I denne fasen har vi innhentet brukererfaringer fra foreldre som tidligere har mistet barn i Askøy kommune, helsepersonellerfaring fra tidligere forløp og kartlagt kompetanse og erfaring fra beredskapsteamet. Vi har anvendt kvalitativ metode gjennom individuelle intervju, og skaffet viktig kunnskap om barnepalliasjon som har dannet grunnlaget for kompetansehevingsplanen for beredskapsteamet og involvert helsepersonell. Videre, er det foretatt en systemkartlegging hvor vi har sett på gjeldende samarbeidsrutiner på ulike nivå. Vi ønsket å etablere tidlig kontakt med de ulike aktørene, slik at spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan legge til rette for et helhetlig tjenestetilbud og at barnet kan være mest mulig hjemme. Tilslutt innebar denne fasen å kartlegge kunnskaps- og styringsgrunnlaget, hvor vi skaffet oversikt over nasjonale og regionale føringer innen barnepalliasjon samt aktuell forskning på området. De ulike delene i fase 1 dannet grunnlaget for utviklingen av systemarbeid, nødvendige rutiner og beredskapsteamets «verktøykasse» i fase 2.

fase 2) Systemetablering; der beredskapsteamet og annet kommunalt helsepersonell får kompetanseheving, og vi etablerer system og rutiner rundt samhandling, oppfølging og veiledning. Her er vi godt i gang, men ikke i mål. Vi har som målsetting å lage et flytskjema for barnepalliasjon i kommunens kvalitetssystem, og at kommunen er involvert allerede fra barnet er innlagt i spesialisthelsetjenesten. Videre vil vi etablere samarbeidsrutiner med Barnekreftforeningen, innad i kommunen med fastlege, helsesykepleiertjenesten, hjemmetjenesten, fysio- og ergoterapitjenesten etc. Det har i denne fasen også blitt utarbeidet en verktøykasse i barnepalliasjon som kan benyttes ved forløp. Denne er under kontinuerlig utvikling og inneholder ulike skjema som smerteevaluering, prosedyrer for symptomlindring etc., slik at beredskapsteamet har tilgang til det som vil være aktuelt i et hvert tilfelle. I denne perioden blir det også gjort evalueringer av kompetansehevingen av beredskapsteamet.

Fase 3) Består av selve modellutprøvingen; hvor beredskapsteamet går inn i et barnepalliativt forløp med oppfølging av barnet, foreldre og søsken, i tillegg til sorgoppfølging av familien i etterkant. Vi får da prøvd ut modellen og om vi har oppnådd prosjektets mål og har; 1) et beredskapsteam med nødvendig kompetanse 2) samordnede tilbud og tjenester innad i kommunen og med spesialisthelsetjenesten slik at vi oppnår et helhetlig pasientforløp og 3) et helhetlig, kompetent og koordinert tjenestetilbud til barnet og familien i sin helhet.

fase 4) består av evalueringen av modellen, og vil i likhet med fase 1 bestå av å innhente erfaringer fra familier (foreldre og eventuelt søsken), beredskapsteamet og annet involvert helsepersonell gjennom kvalitative forskningsintervju. I tillegg vil vi gjøre ulike kvantitative registreringer gjennom hele prosjektperioden, og særlig fra pasientforløpene.

Ettersom dette er en rapport fra andre av tre planlagte år, vil prosjektets aktivitet og måloppnåelse bli beskrevet nærmere under resultatkapittelet.

### 3.1.1 Deltagere og etiske vurderinger

Prosjektets deltagere består av både alvorlig syke og døende barn og deres familier som står eller har stått i et barnepalliativt forløp, men også av helsepersonell og av et beredskapsteam hvor de gjennom å la seg intervju, bidrar til å produsere prosjektets grunnlagsdokumentasjon samt grunnlag for evalueringen.

Målgruppen for prosjektet er alvorlig syke og døende barn og deres familier, som vil rekrutteres inn i prosjektet så fort de har behov for langvarige tjenester og et barnepalliativt

forløp. Her vil jevnlig dialog og møter med spesialisthelsetjenesten sikre tidlig rekruttering av pasienter og involvering i prosjektet. Videre ser vi for oss at barn kan meldes prosjektet via systemkoordinator ved kommunens koordinerende enhet eller via vurderings-teamet ved forvaltningsenheten. Dette er en sårbar gruppe der både barn og foreldre er involvert. Beredskapsteam/koordinator vil være jevnlig i kontakt med familien slik at nye oppståtte behov vil bli vurdert fortløpende og aktuelle andre instanser koblet inn. Beredskapsteamet og hjemmesykepleien skal følges opp med jevnlig veiledning av kreftkoordinator og kommunepsykolog. Helsepersonell som er involvert i et hvert forløp (beredskapsteam og annet helsepersonell) er underlagt taushetsplikt og personvern overfor inkluderte barn og deres familier vil bli ivarettatt.

Det er søkt etisk komité om tillatelse til alle gjennomførte intervju av både foreldre som tidligere har mistet barn i kommunen, helsepersonell som stod i disse forløpene og beredskapsteamet.

## 4.0 Resultater, vurdering av effektmål og resultatvurdering

I dette kapittelet vil det gjøres rede for prosjektets resultater etter andre års drift, i hvilke grad oppsatte effektmål er nådd og antatt virkning og nytte av prosjektet.

### 4.1 Foreløpige resultater

Ettersom dette er prosjektets andre av tre år, vil foreløpige oppnådde *aktiviteter og milepæler* presenteres som resultater. Det velges her å rapportere i forhold til aktivitetene i fremdriftsplanen slik den foreligger i dag, nært knyttet opp mot prosjekts faser (Vedlegg 3). Det vil utføres kontinuerlig evaluering gjennom prosjektperiodens ulike faser, og her er vi allerede godt i gang.

**1) Møtevirksomhet:** Prosjektorganisasjonen har hatt sine møter som planlagt. Prosjektleder har hatt møter med beredskapsteamet, og kompetansehevingen er gjennomført etter planen. Dette utdypes senere. Det er gjennomført møter med prosjektets styringsgruppe, som er hovedansvarlig for prosjektet og skal se til at målsetting, fremdriftsplan og prosjektets økonomiske rammer følges. Videre har prosjektgruppen jevnlig møter hvor vi står for den

daglige driften av prosjektet. Samtlige grupper blir oppdatert om prosjektets status fra prosjektleder via nyhetsbrev før jule- og sommerferie. Vi har også lagt opp til faste møter med samarbeidspartnere og med spesialisthelsetjenesten som et ledd i å legge til rette for god dialog og samhandlingsavtaler. Vi har hatt både samtaler med og undervisning av noen av våre samarbeidspartnere innen spesialisthelsetjenesten. Mer om dette under kompetanseheving under. Systemarbeid, etablerte rutiner og antall møter med ulike aktører registreres fortløpende ved bruk av registreringsskjemaer.

**2) Grunnlagsdokumentasjon (fase 1):** Arbeidet med å innhente grunnlagsdokumentasjon er godt i gang. Professor May Aasebø Hauken har lang erfaring innen prosjektarbeid og evaluering og er ansatt i prosjektet som forsker i 20 %. Hun har gjennomført dybdeintervju med medlemmene i beredskapsteamet (n=7) for å kartlegge kompetanse, tidligere erfaringer, motivasjon og forventninger. Intervju ble gjennomført via telefon eller zoom. Alle intervjuer er transkribert og analysert, og har dannet grunnlaget for beredskapsteamets kompetansehevingsplan (Vedlegg 4). Forskningsspørsmål relatert til beredskapsteamet er: Hvilke erfaringer har MBT med barnepalliasjon? Hvilke kompetansebehov uttrykker MBT at de har behov for? Hva mener MBT er viktige faktorer for vellykket kommunal barnepalliasjon?

Forsker har gjennomført individuelle dybdeintervju av helsepersonell med erfaring fra barnepalliasjon (både fra kommune, sykehus og andre instanser) (n= 16). Alle intervjuer er transkribert og analysert, og arbeidet med en vitenskapelig artikkel er i gang.

Forskningsspørsmål her er: Hvilke erfaring har ulike grupper av helsepersonell med kommunal barnepalliasjon? Hvilke faktorer uttrykker ulike grupper av helsepersonell er viktig for en god kommunal barnepalliasjon?

Videre er det gjennomført dybdeintervju av foreldre som har mistet barn i og utenfor Askøy kommune (n=11). Intervjuene er transkribert og analysert og vil resultere i en vitenskapelig artikkel som ser på foreldres erfaringer med kommunal barnepalliasjon.

Kartleggingen av systemarbeid og kunnskaps- og styringsgrunnlaget er også i slutfasen. Her har prosjektleder ansvar og har delegert ansvarsområder i prosjektgruppen.

Systemkartleggingen innebærer å skaffe en oversikt over aktuelle samarbeidspartnere og samarbeidsavtaler samt gjeldene rutiner som er aktuelle for verktøykassen. Kunnskaps- og styringsgrunnlaget innebærer å skaffe en oversikt over nasjonale og regionale føringer innen

barnepalliasjon, samt en oversikt over tidligere forskning. Når det gjelder tidligere forskning er vi i sluttfasen med en systematisk oversiktsartikkel hvor forskningsspørsmålet er; Hva er viktige faktorer for god kommunal barnepalliasjon? Forsker er ansvarlig og prosjektleder er medforfatter på den første av de tre planlagte vitenskapelige artiklene i prosjektet. Artikkelen og den øvrige kartleggingen i denne fasen gir oss et grunnlag for fase 2.

**3) Systemetablering (fase 2):** Vi er godt i gang med selve system- eller modelletableringen. Kompetanseheving av beredskapsteamet: Beredskapsteamet rolle er essensiell, og kompetanseheving og trygging av dem er vektlagt sterkt gjennom hele prosjektet. På bakgrunn av kompetansehevingsplanen, er det blitt utarbeidet en mer detaljert undervisningsplan for hvert semester. Prosjektgruppen er ansvarlig for denne i samarbeid med forsker. Se vedlegg 5 for et eksempel på dette. Både medlemmer av prosjektgruppen og våre samarbeidspartnere har bidratt med undervisning. Prosjektgruppen har både undervist og foreslått eksterne forelesere, og utarbeidet caser og oppgaver. Teamet er frikjøpt til 15 hele undervisningsdager årlig gjennom prosjektperioden. Undervisningsdagene består av forelesning(er) etterfulgt av gruppearbeid utfra caser, selvstudier; hvor teamet leser relevant litteratur og jobber med spesifiserte oppgaver knyttet til innspill på rutiner og verktøykasse, og hvor vi har teambygging inkludert spørsmål til refleksjon. I tillegg har det vært lagt opp til selvstudiedager, hvor teamet har fått fordype seg mer i ulike tema og jobbet med oppgaver. Det er gjennomført evalueringer av undervisningen fortløpende ved hjelp av evalueringsskjema (Vedlegg 6). Som en del av kompetansehevingen deltok også teamet på «Barnepalliasjonskonferansen 2022», 18-19. mai på Kløfta. Konferansen ble arrangert av Fagfokus i samarbeid med det tverrfaglige palliative teamet for barn og unge ved Oslo universitetssykehus. Landsomfattende konferanser innen barnepalliasjon er relativt nytt, og det var en gyllen anledning for at hele teamet fikk bygget kompetanse, fikk møte andre innen fagområdet, og mulighet til å knytte kontakter og bygge nettverk. Det ble to innholdsrike og motiverende dager med dyktige forelesere fra inn- og utland.

Systemarbeid/verktøykasse: Prosjektgruppen er godt i gang med å etablere systemer og rutiner i forhold til samhandling, beredskapsteam og veiledning. Eksempelvis har vi utviklet funksjonsbeskrivelser for teamet (Vedlegg 7). Under et barneforløp vil teamet kunne stå i vanskelige situasjoner, og vi har etablert at de skal få oppfølging og veiledning av kreftkoordinator og /eller kommunepsykolog. Videre er vi i gang med å lage rutiner for når og hvor et barn blir meldt, som i neste omgang vil danne grunnlaget for et flytskjema for

barnepalliasjon i kommunens kvalitetssystem. Målet er at kommunen er involvert allerede fra barnet er innlagt i spesialisthelsetjenesten. I tillegg er vi underveis med å etablere verktøykassen for barnepalliasjon. Dette arbeidet er også fortsatt under utvikling, og tanken var her at den ville være åpen for endringer etter hvert som vi prøvde ut modellen og evaluerte prosjektet. Vi står nå imidlertid midt i fase 2, har så vidt begynt på, modellutprøvingen, og mangler midler for prosjektets siste år. Vi håper på å skaffe midler slik at vi kan fullføre prosjektet og få det i drift. Vi vil da også videreføre det påbegynte arbeidet med å lage rutiner for barnepalliasjon innad i kommunen og i samarbeid med spesialisthelsetjenesten.

**4) Modellutprøving (fase 3):** Igangsettes når et barn med behov for palliativ oppfølging meldes prosjektet via samhandlingsrutinene vi etablerer i fasene over. Vi er som nevnt så vidt i gang med et forløp, der teamet er inne hos et alvorlig sykt barn og dens familie. Her håper vi å kunne fortsette, å kunne fokusere på utfordringer, behov, erfaringer og tilfredshet hos barn og familie, men også hos hjemmetjenesten, beredskapsteamet og samarbeidspartnerne som er involvert. Her ville det være viktig å evaluere om rutiner og samarbeid fungerer. Leder for beredskapsteam har oversikt over alvorlig syke barn i kommunen og har, i samarbeid med prosjektleder og de aktuelle soner i hjemmesykepleien, koblet inn medlemmer i beredskapsteamet. Disse er fordelt i en egen turnus utfra det enkelte barns behov.

**5) Modellevalueringen (fase 4):** Evalueringen av modellutprøvingen var ment å være todelt, med data i form av intervju og loggføring fra møter under modellutprøvingen. Det var planlagt dybdeintervju av foreldre/søsken, fokusgruppeintervju/dybdeintervju med beredskapsteamet og dybdeintervju prosjektleder. Forsknings spørsmål her var: a) Hvilke erfaringer har foreldre som har deltatt i modellutprøvingen med den kommunale oppfølgingen i det palliative forløpet? • b) Hvilke erfaringer har medlemmene i beredskapsteamet fra de barnepalliative forløpene inkludert i modellutprøvingen? • c) Hvordan fungerte modellen ut fra loggene i utprøvingfasen, med vekt på hemmende og fremmende faktorer?

**6) Markedsføring:** I prosjektets andre år har fokuset vært på å videreføre kompetansehevingen av teamet, på arbeidet med grunnlagsdokumentasjon og systemetablering, og på å skaffe midler til prosjektets tredje år. Vi har derfor ikke kommet helt i mål når det gjelder markedsføring av prosjektet. Likevel må det nevnes at vi har presentert prosjektet i ulike samarbeidsfora og har fått etablert nettverk og planer for videre samarbeid og undervisning både regionalt og nasjonalt.

## 4.2 Oppnådde effektmål

Effektmål beskriver hvilke virkninger som søkes oppnådd for brukerne av tiltaket. Vi tenker effektmålet i dette prosjektet er den langsiktige effekt Askøy kommune søker å oppnå ved å nyttiggjøre seg av resultatet fra prosjektet. Altså at en modell for barnepalliasjon ivaretar alvorlig syke og døende barn og deres pårørende i Askøy kommune. Modellen utgjør våre tre hovedmål med tilhørende delmål, presentert under kapittel 2.0

Vi mener at prosjektets mål, etter det andre av tre års planlagte drift, er oppnådd i tilfredsstillende grad. Når det gjelder hovedmål 1 og 2 kan vi, til tross for at det fortsatt gjenstår noe arbeid, hake av de fleste delmål. Dette er beskrevet som resultater over. Hovedmål 3 dreier seg om direkte pasientarbeid, og her har som nevnt deler av beredskapsteamet vært inne i et barneforløp. Ettersom vi foreløpig ikke har midler til tredje år vil det stoppe her, så vidt inne i fase 3. Teamet blir trukket ut, andre må inn til barnet. Vi vil ikke kunne fullføre kompetansehevingen, videreutvikle verktøykassen eller gjennomføre fase 4 med den planlagte evalueringen av modellen. Vi vil ikke kunne si noe konkret om hvordan modellen fungerer, men vi vil ha resultater i form av vitenskapelige artikler fra fase en, og vil sitte med grunnlagsdokumentasjon på hva som er viktig for god kommunal barnepalliasjon.

## 4.3 Antatt virkning og nytte av prosjektet

Den klare fordelene med prosjektet for både deltakere, målgruppe og befolkning/samfunn vil være at Askøy kommune har et beredskapsteam som kan gi helhetlig, trygg, forutsigbar og kompetent oppfølging av alvorlig syke og døende barn og deres familie.

Arbeidet med dette prosjektet vil gi positiv virkning på flere ulike områder, hvor den viktigste kanskje vil være på barnet som er alvorlig syk eller døende, på foreldre og på søsken. De vil kunne forholde seg til kjente og trygge personer, som vil bistå med hjelpen de måtte ha behov for. Samtidig vil det være en trygghet å vite at det finnes et etablert tilbud i kommunen for familier med alvorlig syke barn.

Videre vil prosjektet øke kompetansen både til beredskapsteamet og annet helsepersonell i de ulike sonene i hjemmesykepleien samt ved lindrende enhet ved Kleppstø sykehjem innen barnepalliasjon, da beredskapsteamet skal gi internundervisning og opplæring til øvrig personell i sin avdeling. Videre har vi også invitert inn øvrig kommunalt helsepersonell på den digitale undervisningen vi har hatt. Prosjektet vil også kunne gi positiv effekt i form av å



være avlastende for avdelingsleder og sonen barnet bor i. Leder blir avlastet i å skaffe bemanning for å ivareta barnet da beredskapsteamet allerede er på plass. Samtidig skal leder for beredskapsteamet og prosjektleder samarbeide med leder i den aktuelle sonen, og sammen sette opp turnus og vurdere barnets hjelpebehov.

I tillegg vil samarbeidet mellom Askøy kommune og spesialisthelsetjenesten bedres ytterligere når vi får satt det i system og utformet gode rutiner og avtaler for samarbeid når et barn er alvorlig syk. Kommunen vil da i større grad være bedre forberedt når et barn blir meldt hjem slik at barnet og familien føler seg bedre ivaretatt. Samarbeidet kan resultere i et helhetlig, kompetent og koordinert tjenestetilbud i kommunen.

Resultatene fra prosjektet kan videreføres til andre aktuelle aktører både tverrfaglig og tverretattlig via ulike konferanser og temadager. Dette vil gi et betydelig løft i det palliative tilbudet og gi et godt organisert pasientforløp mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen. Prosjektet vil også kunne være overførbart til andre kommuner.

Prosjektet har også gitt ringvirkninger innad i prosjektgruppe og utad. Eksempelvis har et medlem i prosjektgruppen startet på en tverrfaglig videreutdanning i barnepalliasjon. Personen er ansatt som fysioterapeut i Askøy kommune, og vil være en viktig ressurs fremover. Videre har et annet medlem i prosjektgruppen, hatt psykologistudenter i samfunnspsykologisk praksis hos seg. Studentene skulle skrive en artikkel/oppgave som har samfunnspsykologisk relevans for kommunen, og han ga dem problemstillingen «psykologens rolle i et barnepalliativt forløp». Dette resulterte i en spennende rapport som planlegges publisert som en del av Senter for krisepsykologi sin rapportserie, og som med sikkerhet vil være til nytte for mange.

## 5.0 Oppsummering og videre planer

For å oppsummere mener vi prosjektet er i gang slik det er beskrevet i søknaden. Aller viktigst er det at vi har etablert et beredskapsteam og har startet kompetansehevingen av dem. Vi har jobbet godt i prosjektets første og andre år og er, som beskrevet over, godt i gang med å nå våre ulike mål og delmål. Vi håper å finne nye midler til å fortsette prosjektet i en eller annen form. Kompetansehevingen av beredskapsteamet vil da fortsette å være en prioritet, og vi håper å sette i gang med hospitering. Videre vil det også være viktig å bygge videre på det gode samarbeidet vi har etablert med spesialisthelsetjenesten og andre instanser innad i

kommunen så langt. Vi ønsker at prosjektet med de etablerte rutiner, samarbeidsavtaler og møtepunkter som blir etablert, skal gå inn i vanlig drift og at Askøy kommune dermed kan tilby alvorlig syke og døende barn og deres pårørende helhetlige, kompetente og koordinerte tjenester som er samordnet med spesialisthelsetjenesten.

Når det kommer til forskningsdelen av prosjektet, vil vi fullføre og publisere de tre vitenskapelige artiklene vi er i gang med. Som nevnt tidligere, danner dette grunnlagsdokumentasjonen, og inkluderer en oversiktsartikkel over hva forskningen sier er faktorer for god barnepalliasjon, i tillegg til to kvalitative studier som ser på helsepersonells og foreldres erfaringer med kommunal barnepalliasjon.

Vi håper å kunne fortsette arbeidet med å utvikle og utprøve modellen for barnepalliasjon i Askøy kommune og med dette bedre kunne ivareta alvorlig syke og døende barn og deres pårørende.

## 6.0 Referanser

1. Verdens helseorganisasjon. WHO definition of palliative care. Tilgjengelig fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (nedlastet 23.03.2021).
2. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose. Oslo: Helsedirektoratet; 2017. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-tilbarn-og-unge> (nedlastet 19.02.2021)
3. NOU 2017: 16. På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/> (nedlastet 19.02.2021)
4. Stortingsforhandlinger. Meld. St. 24 (2019–2020) Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/> (nedlastet 23.03.2021).
5. Hauken, AA.M og Steinfeld, T. Kreftomsorg i primærhelsetjenesten. Sluttrapport fra et 3-årig prosjekt innen kreftomsorg og lindrende behandling i Askøy kommune. ISBN 978-82-93203-04-9. Skriftserien (Betanien diakonale høyskole); 1-2013

## 7.0 Vedlegg

### 7.1. Vedlegg 1: Beredskapsteam barnepalliasjon Askøy kommune

Palliativ sykepleier og leder for teamet: Ingrid Kjærgård Grenby

Helsefagarbeider: Tone Kjærgård

Helsefagarbeider: Monica Hanstvedt Sande

Sykepleier og fagansvarlig: Silje Sørheim Huiberts

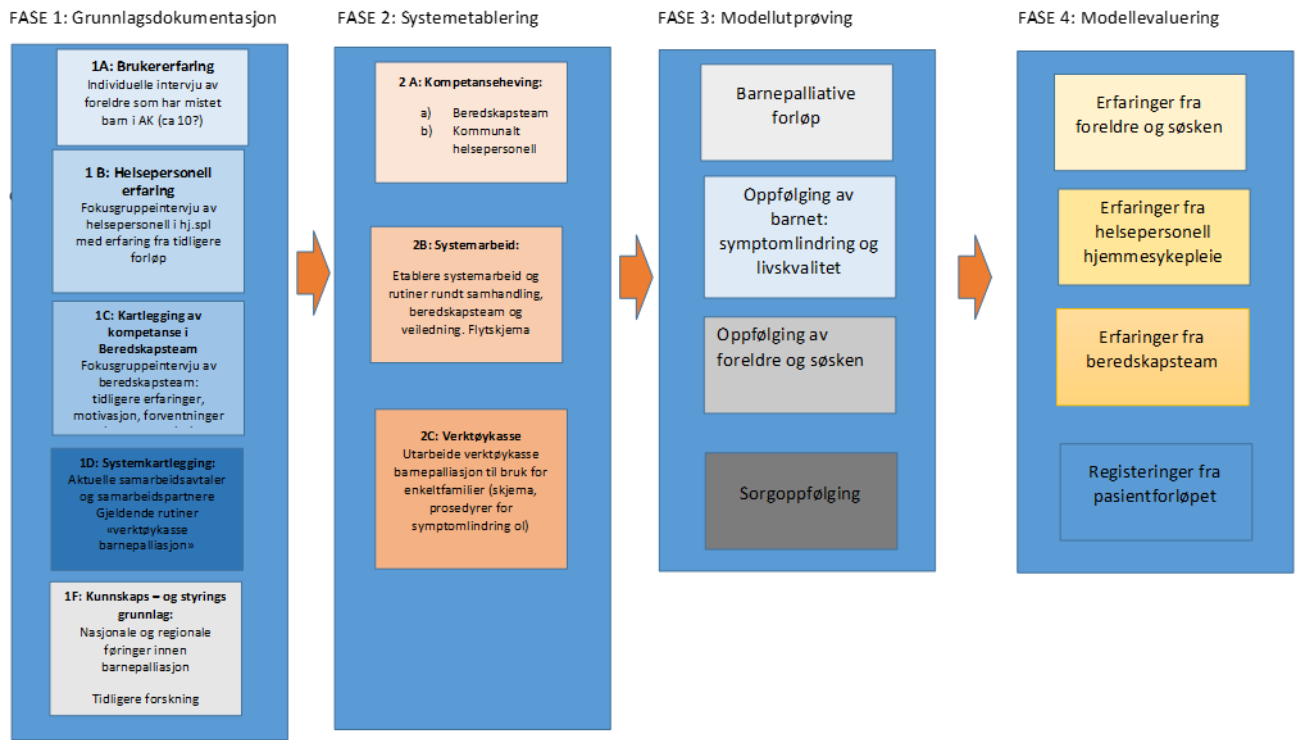
Sykepleier og fagansvarlig: Tove Nøttveit

Sykepleier: Marte Bekken Størksen

Sykepleier: Trine Kalleberg

## 7.2 Vedlegg 2: Systematisk fremstilling av prosjektets faser

### Barnepalliasjon i Askøy kommune: modellutvikling og utprøving



### 7.3 Vedlegg 3: Fremdriftsplan for år 2 (1 = september)

År	2021				2022							
Aktivitet/måned	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
<b>1.Møtevirksomhet:</b>												
Beredskapsteam	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X
Prosjektgruppe	X	X	X	X	X	X	X	X		X		X
Styringsgruppe		X							X			
Referansegruppe												X
Spesialisthelsetjenesten				X					X			
Barnekreftforeningen	X			X				X				X
Barneansvarlig sykehus-kommune					X							X
<b>2.Grunnlagsdokumentasjon</b>												
Intervju brukere						X	X					
Intervju helsepersonell		X	X	X	X							
Systemkartlegging			X	X	X	X						
Kunnskaps- og styringsgrunnlag			X	X	X	X						
<b>3.Systemetablering:</b>												
Gjennomføre kompetanseplan	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X
Utarbeide verktøykasse		X	X	X	X	X	X	X				
<b>4.Modellutprøving:</b>												
Direktepasient kontakt								X	X	X	X	X
<b>5.Modellevaluering</b>												
Intervju/ erfaringer foreldre og søsken												X
Intervju/ erfaringer helsepersonell												X
Intervju/ erfaringer beredskapsteam												X
Registreringer forløpsdata								X	X	X	X	X
<b>Markedsføring:</b>												
Informasjon nettside Askøy					X	X						
Lage brosjyre				X	X							
Temadag										X		
Informasjonsmøter kommunen	X				X					X		
Informasjonsmøter spesialisthelsetjenesten			X							X		

Aktuelle konferanser					x								x
----------------------	--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--	---

## 7.4 Vedlegg 4: Kompetansehevingsplan for beredskapsteam

- a. Generelt om
  - i. barns utvikling
  - ii. barnepalliasjon – og barnepalliasjon sett i et system
- b. Kompetanse knyttet til ivaretagelse av familien ut fra et livskvalitetsperspektiv (fysisk, psykisk, sosialt):
  - i. Det syke barnet
  - ii. Foreldrene
  - iii. Søskene
  - iv. Styrking av sosiale nettverk rundt familien
- c. Kompetanse knyttet til samarbeid innad i kommunene og mellom nivåer:
  - i. Erfaringer
  - ii. Forutsetninger for god system – og samarbeid
- d. Ivaretagelse av helsepersonellet:
  - i. Å ivareta seg selv
  - ii. Veiledning og debriefing
- e. Lover og føringer
  - i. Lovverket helsepersonellet må forholde seg til
  - ii. Nasjonale føringer for barnepalliasjon, påørende ol.
  - iii. Ulike rettigheter for barnet og familien
  - iv. Ulike hjelpeinstanser



## 7.5 Vedlegg 5: Undervisning for beredskapsteamet vår 2021

Dato	Tema
1: 10.03.21	Introduksjonsforelesninger: <b>Barn og barns motoriske utvikling</b> Trude Hellesen <b>Barnepalliasjon- mer enn omsorg ved livets slutt</b> Ingrid Kjærgård Grenby
2: 24.03.21	Oversiktsforelesning: <b>«Et kort liv godt levd» - barnepalliasjon ut fra et system og livskvalitetsperspektiv»</b> May Aasebø Hauken
3: 07.04.21	Med fokus på det syke barnet: Psykologi: <b>«Barns reaksjoner på alvorlig sykdom- krisereaksjoner, mestringsstrategier og psykologisk førstehjelp»</b> Stig Elias Fjellhaug
4: 21.04.21	Med fokus på det syke barnet: Sykdomsfasen <b>«Smerte hos barn og unge»</b> Marianne Sivertsen Bentzen <b>«Rutiner for stell og bruk av sentralt venøst kateter. Suging av sekret i munnhule og øvre luft veier»</b> Marianne Bøe <b>«Fellestrekk ved nevrologiske pasienter med tanke på symptomer og behandling»</b> Aanen Aarli, Seksjonsoverlege/forsker, Seksjon for barnenevrologi og habilitering, HUS <b>«Alternativ behandling- Musikterapi»</b> Merethe Wolf Lindvall, Musikterapeut Barne- og ungdomsklinikken, HUS
5: 05.05.21	Med fokus på det syke barnet: Kommunikasjon og informasjon <b>«Kommunikasjon- førstegangsmøtet /bygge relasjoner / Informasjon på barns premisser»</b> Britt Ingunn Sævig
6: 19.05.21	Med fokus på det syke barnet: Den terminale fasen <b>«Lindrende behandling og smertelindring terminal fase/ Medikamentskrinet for barn»</b> Olav Hevrøy <b>«Kommunikasjon til barnet i den terminale fase- erfaringer»</b> Marianne Sivertsen Bentzen
7: 02.06.21	Med fokus på det syke barnet: Kommunikasjonsøvelser Avslutning før sommeren

## 7.6 Vedlegg 6: Evalueringsskjema kompetanseheving beredskapsteam

Evaluering av kompetanseheving beredskapsteam Dag\_\_ Dato\_\_

Vi vil gjerne vite hva du synes om undervisningsdagen, og setter pris på om du tar deg tid til å svare på noen spørsmål.

1. På en skala fra 1 til 6, der 1 er svært dårlig og 6 er svært bra, hvordan vil du vurdere følgende om dagen?

	1	2	3	4	5	6
Forhåndsinformasjon						
Relevans i forhold til min jobbsituasjon						
Gjennomføring av dagen						
Lokalene/ teknisk gjennomførelse ved digitale kurs						
Dagen totalt sett						

2. På en skala fra 1 til 6, der 1 er svært dårlig og 6 er svært bra, hvordan vil du vurdere dagens innhold?

	1	2	3	4	5	6
Nivået på faglig innhold						
Mengden av faglig innhold						
Kursmateriell/ forslag til litteratur						

3. Hvor fornøyd er du med de enkelte foredragene, både innhold og fremførelse (1 svært misfornøyd, 6 svært fornøyd)

Evaluering av foredrag: (Tittel på foredrag og foreleser)

	1	2	3	4	5	6
Innhold						
Gjennomføring						
Engasjement						
Kursholders kompetanse						
Læringsutbytte/ nytteverdi						
Diskusjon i etterkant						

Evaluering av foredrag: (Tittel på foredrag og foreleser)

	1	2	3	4	5	6
Innhold						
Gjennomføring						
Engasjement						
Kursholders kompetanse						
Læringsutbytte/ nytteverdi						
Diskusjon i etterkant						

**TEAMBYGGING**

4. I hvilke grad opplevde du at dagens innhold var viktig for teambygging?

1	vet ikke
2	svært liten grad
3	liten grad
4	noen grad
5	stor grad
6	svært stor grad

5. Hvor viktig synes du dagens runde med fuelbox spørsmål var for teambygging?

1	ikke viktig
2	litt viktig
3	viktig
4	veldig viktig
5	særdeles viktig

6. Hvor enig er du i utsagnet: "Jeg opplever større grad av trygghet i teamet etter dagens samling"

1	veldig uenig
2	uenig
3	nøytral
4	enig
5	veldig enig

7. Har du forslag til andre teambyggingsaktiviteter vi kunne hatt?

Skriv her:

8. På en skal fra 1 til 6, der 1 er lite sannsynlig og 6 er svært sannsynlig, hvor sannsynlig er det at du:

	1	2	3	4	5	6
Vil få nytte av kunnskapen du fikk i dag						
Vil føle mer trygghet i egen rolle i et barneforløp						
Vil oppsøke mer kunnskap om dagens tema						

9. Har du noen kommentarer eller forslag til forbedringer?

Skriv her:

Takk for din evaluering!

## 7.7 Vedlegg 7: Funksjonsbeskrivelse for beredskapsteamet

Medlemmene i beredskapsteamet har følgende roller:

1. Har spesialkompetanse innenfor barnepalliasjon
  - a. Skal delta i kompetansehevingsplanen i prosjektet – 15 dager per år
  - b. Skal delta aktivt i utvikling av innhold i verktøykassen for barnepalliasjon til bruk i hver familie
  - c. Skal delta aktivt i utvikling av rutiner for samhandling mm tilknyttet barnepalliasjon
  - d. Skal gi internundervising/bringe kompetanse videre til fagpersonell i egen sone/avdeling
  - e. Skal støtte kollegaer i beredskapsteamet når de er involvert i aktuelle saker i andre soner
2. Er aktivt deltagende i videreutvikling og kompetanseoppbygging av beredskapsteamet
  - a. Skal delta på jevnlige møter i beredskapsteamet
  - b. Skal være aktivt deltakende i diskusjoner, planlegging og fagutvikling knyttet til barnepalliasjon
  - c. Skal ha medansvar for å arrangere en fagdag i året
3. Er koordinator/ med koordinator for alvorlig syke barn i Askøy kommune før de kommer inn i hjemmesykepleiesystemet
  - a. Skal oppnevnes som med koordinator for alvorlig syke barn i sin sone så tidlig som mulig i forløpet sammen med hoved koordinator i kommunen (e.g. fysio – eller ergoterapeut)
  - b. Skal sammen med koordinator lage en plan for oppfølging og egen rolle slik at barnet og familien blir kjent med koordinator fra hjemmesykepleien
  - c. Medlemmer kobles inn av leder for beredskapsteamet, kreftkoordinator, forvaltningen eller koordinerende enhet.
4. Er primærkontakt for alvorlig syke og døende barn i sin sone
  - a. Når barn fra punkt 3 blir sykere og har behov for hjemmetjeneste, skal vedkommende fra beredskapsteamet som var koordinator gjennom forløpet være familiens primærkontakt
  - b. Primærkontakt planlegger oppfølging i tett samarbeid med familien og har oversikt over utfordringer og tiltak
  - c. Primærkontakt etablerer individuell plan og aktuelle verktøy i verktøykassen for barnepalliasjon
  - d. Primærkontakt har hovedkontakt med sykehus og fastlege
  - e. Primærkontakt følger opp og har opplæring på kollegaer fra egen sone som er involvert i forløpet
  - f. Primærkontakt er ansvarlig for å melde behov for oppfølging og veiledning underveis til kreftkoordinator og /eller kommunepsykolog
  - g. Primærkontakt har ansvar for oppfølging av foreldre og søsken etter dødsfall og sørge for tilstrekkelig sorgoppfølging

5. Går inn i turnus 24/7 eller ved behov når barn går inn i terminalt stadium etter dialog med leder i hjemmetjenesten og prosjektleder før en ansatt fristilles.
  - a. Når barnet går inn i terminalt stadium settes hele eller deler av beredskapsteamet inn i 24/7 turnus – uansett hvilken sone barnet tilhører.
  - b. Aktuelle medlemmer i beredskapsteamet fristilles da fra sine ordinære oppgaver
  - c. Primærkontakten som kjenner barnet, leder arbeidet og sørger for at de andre i teamet rundt barnet har nok informasjon og kunnskap om familien for å yte god pleie
  - d. Deltar på aktuell veiledning underveis og etter forløpet med kreftkoordinator og/ eller kommunepsykolog

Leder av beredskapsteamet har følgende roller:

1. skal lede beredskapsteamet og oppnevne en stedfortreder fra teamet ved fravær.
2. skal organisere og lede dagene for kompetanseheving og være aktivt deltakende i videreutvikling av beredskapsteamet
3. har oversikt over alvorlig syke barn i kommunen og kobler medlemmer i beredskapsteamet mot disse i samråd med aktuell avdelingsleder
4. Følger opp primærkontakter i forløp
5. Avgjør sammen med aktuell avdelingsleder når beredskapsteamet skal settes inn 24/7
6. har ansvar for å utvikle og overholde rutiner for bruk og tildeling av leilighet
7. skal delta på egen veiledning underveis og etter forløp med kreftkoordinator og / eller kommunepsykolog
8. er aktiv i egen kompetanseheving som leder av beredskapsteamet

**N.B. Det må være dialog med leder i hjemmetjenesten og prosjektleder før en ansatt fristilles.**