



Utviklingscenter for
sykehjem og hjemmetjenester
VESTFOLD og TELEMAR (Vestfold)

Pårørendekurs

Barnepalliasjon

2020



Utviklingscenter for
sykehjem og hjemmetjenester



SANDEFJORD
KOMMUNE

Innhold

1.0 Introduksjon	3
2.0 Bakgrunn	4
3.0 Organisering	5
4. Research	6
4.1 Pårørendeskolen Ved Lærings- og mestringssenteret i Sandefjord kommune	6
4.2 Enggrav skole og barnehage, Skien kommune	6
4.3 Frambu kompetansesenter	7
4.4 Sitater fra pårørende	7
4.5 Erfaringer fra pilot	8
5.0 Konsept.....	8
6.0 Vurderinger	10
7.0 Veien videre.....	12
8.0 Oppsummering.....	12
Referanser	13

1.0 Introduksjon

Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester Vestfold (USHT-V)¹ har i flere år jobbet med prosjekter innen fagområdet barnepalliasjon². Erfaringer herfra sier oss mye om at hverdagen til barn med livstruende tilstander og deres foreldre og søsken er krevende og utfordrende på så mange måter. Med dette prosjektet ønsker vi å sette fokuset på foreldrene og hvordan kommunene på ulikt vis kan bistå for en best mulig livssituasjon for dem og resten av familien:

«Hvordan kan vi som kommune tilrettelegge for best mulig egenmestring og støtte til foreldrene i deres hverdag?»

Helsedirektoratet lyser årlig ut ulike tilskuddsordninger som kommuner kan søke på for å utvikle gode tjenester i kommunene. I 2018 søkte USHT-V og fikk pengestøtte for å jobbe med dette prosjektet: *«Pårørende veiledning; mestringskurs for pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne og alvorlig sykdom»*

<https://helsedirektoratet.no/tilskudd/helhetlig-stotte-til-parorende-med-krevende-omsorgsoppgaver>

Målet med tilskuddsordningen er å utvikle kommunale modeller som bidrar til:

- å styrke kvaliteten på tjenestene til pasienter/brukere gjennom systematisk samarbeid med pårørende
 - å støtte pårørende med krevende omsorgsoppgaver, forbedre deres situasjon og bidra til å forebygge at de utvikler egne helseplager år helseproblemer
 - at barn og unge som pårørende og etterlatte til foreldre eller søsken får ivaretatt sine behov
- for informasjon og nødvendig oppfølging



¹ <https://www.helsedirektoratet.no/tema/sykehjem-og-hjemmetjenester/utviklingscenter-for-sykehjem-og-hjemmetjenester#:~:text=%20Utviklingscenter%20for%20sykehjem%20og%20hjemmetjenester%20%201,enkelte%20utviklingscenter%20er%20ledere%20og%20andre...%20More%20>

² Barnepalliasjon er 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 for familie», gjelder for barn med livsbegrendende tilstander, alvorlig livstruende sykdom eller barn med forventet kort levetid. WHO 1998

2.0 Bakgrunn

Hesledirektoratet utgir nasjonale retningslinjer og veiledere, for å kvalitetssikre faglighet og likhet i tjenestetilbudet til kommuner.

2.1 Pårørendeveilederen

Denne veilederen som kom i 2017, handler om involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten. Denne inkluderer pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter.

I punkt 6.1 «*Støtte til pårørende med store omsorgsoppgaver og/eller belastninger*», vises det til konkrete tiltak som bør ivaretas for denne gruppen pårørende:

- ❖ Helsepersonell skal tilby tilpasset opplæring, veiledning og rådgivning til pårørende med oppfølgings- og omsorgsoppgaver for personer med langvarig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne.
- ❖ For pårørende til personer med en sjelden diagnose kan det være en utfordring å finne andre personer i samme situasjon. Disse bør få hjelp til å møte de få som faktisk er i samme situasjon.

2.2 Palliasjon til barn og unge

Dette er en Nasjonalfaglig retningslinje som viser oss behovet for tett samarbeid og oppfølging av familie: «*Barn og ungdom i Norge med livstruende og livsbegrensende sykdom og deres familie bør tilbys palliativ oppfølging i henhold til WHO's definisjon og utdyping.* (jfr fotnote 2)

Punkt 5 i denne retningslinjen viser oss tematikk knyttet til det «*Å leve med en livsbegrensende tilstand*»

- ❖ «*Barnets og familiens helhetlige behov bør ivaretas*». Med helhetlige behov vises det i definisjonen av utfordringer knyttet til fysisk, psykiske, sosiale og eksistensielle behov
- ❖ «*Barn og familie bør møtes med anerkjennelse, forståelse og respekt for den sorgen som oppstår når et barn får en livstruende eller livsbegrensende diagnose og som kan følge familien i hele barnets livsløp.*»

Sorg og sorgreaksjoner vil være naturlig for alle i familien knyttet til situasjonen de er kommet i. Dette vil være en kontinuerlig prosess og de ulike familiemedlemmene vil trenge tilpasset støtte og ulik oppfølging i forhold til hvor de er i prosessen. Selv om sorg er en naturlig reaksjon på situasjonen kan denne utvikle seg til en mer komplisert reaksjon med utfordringer knyttet til blant annet fysisk og psykisk helse.

Denne retningslinjen anbefaler som et forslag til å møte disse behovene å se på muligheter for å jobbe etter likeperson/mann prinsipper, evt brukerorganisasjoner.

2.3 Lærings- og mestringssenteret i Sandefjord

Senteret tilbyr «pårørendekurs», hvor mye av fokuset er å lære av hverandres erfaringer. Erfaringer fra dette arbeidet viser at pårørende til barn med livstruende/livsbegrensende tilstander ønsker egne grupper da de opplever at deres situasjon ikke svares opp i de generelle gruppene.

2.4 Prosjektet Barnepalliasjon, «Borte bra – Hjemme best» (2019)

Da prosjektet Barnepalliasjon «Borte bra – hjemme best» ble oppsummert var anbefalingen at Lærings- og mestringssenteret i Vestfold, eventuelt Lærings- og mestringssenteret i Sandefjord skulle tilby foreldre/pårørende mestringkurs.

3.0 Organisering

USHT – V har vært prosjekteier og organisert arbeidet i dette prosjektet. Prosjektet gir oss mulighet til å gjøre en innsats for å svare opp målsettingen å se på hvordan organisere pårørende veiledning - mestringkurs for pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne og alvorlig sykdom.

Prosjektgruppa har bestått av Anita Nilo - sykepleier USHT-V Sandefjord kommune, Vincent Hagerup -teolog og veileder Sandefjord kommune), Karin Rød - pårørendekoordinator Lærings- og mestringssenteret Sandefjord kommune, Trine Fjellheim - pedagog og leder i barnehage Sandefjord kommune og Nina Løkkemyhr El-Sayed – mamma og brukerrepresentant.

Ved at prosjektgruppa består av personer med ulik bakgrunn, erfaring og kompetanse håper vi å komme frem til den best mulige løsningen på oppgaven vi har satt oss for prosjektet.

Det har ikke vært avholdt mange gruppemøter, prosjektleder har i stor grad holdt i dette arbeidet og konferert med de andre medlemmene underveis i arbeidet.

Prosjektet er et innovasjonsprosjekt- med en åpen tilnærming, hvor den overordnet visjon er tydelig for alle parter: **Støtte til pårørende med barn som har livstruende/livsbegrensende tilstander.**

Da vi søkte midler til prosjektet hadde vi noen tanker om hva og hvordan et slikt tiltak kunne se ut. På tross av dette har veien allikevel blitt til mens vi gikk, det har vært ulike løsninger og muligheter for hvordan tiltaket skulle bli. Ved å tilpasse arbeidet etter behovene til de som er involvert har vi jobbet oss frem til en mulig løsning.

Prosjektet var i utgangspunktet tenkt avsluttet etter ett år, men av ulike årsaker måtte det forlenges med ytterligere 1 år. Før vi fikk gjort evalueringene fikk vi i tillegg utfordringer med coronasituasjonen og måtte avslutte «piloten» noe før opprinnelig tenkt.

4.0 Research

Vi har sett på ulikt teoretisk materiale, samtidig som vi har fått lov til å jobbe tett på andre som har gjort seg erfaringer på lignende tiltak. Det har vært viktig med brukerperspektivet og vi har derfor valgt å ha en representant med i prosjektgruppa, samtidig har vi kjørt en pilot med 5 foreldrepar som har vært med å påvirke veien vi har gått.

4.1 Pårørendeskolen ved Lærings- og mestringssenteret i Sandefjord kommune

<https://www.sandefjord.kommune.no/helse-sosial-og-omsorg/helse-og-omsorg/Larings--og-mestringssenteret/parorendesenteret/>

Senteret har jobbet i flere år med ulike tiltak for pårørende og har fått gode tilbakemeldinger på det arbeidet som er gjort. De tilbyr ulike metoder for mestring bl.a. samtaler, kurs, trening, forum og cafe. Erfaringer fra Foreldreforum og fra «Livsløstkursene» har gitt oss tips som vi hadde med oss inn i dette prosjektet.

4.2 Enggrav skole og barnehage, Skien kommune.

På møtet deltok Anita Nilo (sykepleier), Susanne Linnestad (ergoterapeut) og Vincent Hagerup (teolog og veileder) fra Sandefjord kommune, Heidi Johnsen (sykepleier ved Enggrav) og Camilla Holmberg (vernepleier, SFO ansvarlig ved Enggrav)

Enggrav skole- og barnehage er et kommunalt skole- og barnehagetilbud til barn med behov for varige og omfattende tiltak. Barna ved skolen/barnehagen er i alderen 1-16 år, og er til dels sterkt funksjonshemmede med et stort pleie- og omsorgsbehov. Tilbudet er derfor svært spesialisert og strukturert tilpasset det enkelte barns mulighet og behov, både fysisk, mentalt og kognitivt.

- ❖ Skolen har hatt god erfaring med å involvere foreldrene, ikke minst gjennom å etterspørre foreldrenes behov.
- ❖ Foreldre uttrykker ønske om å ha en møteplass der de kan dele erfaringer med andre foreldre. En forutsetning for at foreldre i praksis kan komme til et slikt tilbud på skolen/barnehagen, er at barna/søsken gis et tilbud parallelt.

4.3 Frambu kompetansesenter

I januar 2018 var Anita Nilo og Susanne Linnestad Sønstebo observatører ved et 5 dagers familiekurs på Frambu kompetansesenter. Målgruppen for kurset var nære pårørende til barn med en sjelden diagnose, 0-4 år.

Frambu er ett av ni kompetansesentre for sjeldne diagnoser i Norge og en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. De er en selveid privat stiftelse og et statlig finansiert supplement til det ordinære hjelpeapparatet og bistår både personer med diagnose, pårørende, tjenesteytere og andre.

Organiseringen av dette kurset var to-delt. Det foregikk undervisning, med ulike temaer, hver dag, enten på formiddag eller ettermiddag. I tillegg var foreldrene inndelt i grupper hvor de hadde ulike temaer som utgangspunkt for felles samtaler sammen med en profesjonell. Dette foregikk da på de tidspunktene hvor det ikke var felles undervisning på dagtid.

Barna var på dagtid opptatt med vanlige barnehage/skoleaktiviteter som det pedagogiske personalet på stedet tok seg av. Her ble også barna observert/kartlagt av personalet som i etterkant hadde en samtale med foreldrene om det de hadde sett.

På kveldene var det lagt opp til at foreldrene kunne ha egen organisert fellesskap. Barna fikk da «barnepass» slik at foreldrene kunne slappe av sammen med hverandre.

Tilbakemeldinger fra foreldrene på dette kurset var at de opplever det som viktig å kunne dele erfaringer med andre foreldre i lignende situasjon. Temaer som medisinske utfordringer, kommunikasjon og samspill, spiseutvikling og ernæring, rettigheter, ytelser og tjenester og familieliv kan være viktige temaer på slike samlinger.

4.4 Sitater fra pårørende

- ❖ «Mange pårørende synes det er nyttig å lese om hva som har hjulpet andre som er i lignende situasjoner.»
- ❖ «Pårørende får gjerne en rekke råd fra omgivelsene sine om hvordan de skal håndtere situasjonen. De som vet best er ofte de som selv har lignende erfaringer.»
- ❖ «Å være pårørende til noen som er rammet av alvorlig sykdom eller alvorlig nedsatt funksjonsevne, er krevende. Du, den som er syk og resten av familien trenger at du også har fokus på deg selv og din helse.»
- ❖ «Jeg ble overrasket over mitt eget behov for å prate med andre i lignende situasjoner»
- ❖ «Når situasjonene ikke kan forandres, må man se muligheter, ikke bare begrensninger.»
- ❖ «Det krever masse arbeid å godta livet slik som det ble, finne nye veier til en bedre hverdag og fortsatt føle mestring.»



4.5 Erfaringer fra pilot

Fem foreldrepar, alle med barn i ungdomsskolealder, meldte seg på kurset «pårørende med krevende omsorgsoppgaver». Med oppstart november 2019, og påfølgende samlinger hver 4 uke fikk vi hatt 4 samlinger sammen før coronapandemien satte en stopper for denne type kurs.

Et av foreldreparene fikk bare møtt på en av samlingene, øvrige foreldre stilte med en- eller begge foreldre på 3 av 4 samlinger.

Det er i etterkant sendt ut en kortfattet evaluering til deltakerne for å få noe skriftlig tilbakemelding. Underveis på samlingene var de svært positive til dette å kunne sitte sammen og dele erfaringer av ulik art. «*Dette er svært nyttig, og det at vi blir kjent slik gjør at vi også kan ta kontakt med hverandre utenom selve kurset også.*»

Evalueringen som ble sendt ut skriftlig i etterkant hadde følgende spørsmål og de skulle svare ut fra en skala på 1-5, hvor 1 er lite bra og 5 best mulig

1. Tidspunkt for samlingen, dvs klokkeslett
2. Lengde på samlingen
3. Innledning - ansatte som fortalte om et gitt tema
4. Bevertning (pizza og mineralvann)
5. Vil du anbefale andre til å melde seg på et slikt kurs hvis det ble tilbudt; ja/nei
6. Annet

Viktige tilbakemeldinger fra deltakerne var;

- ❖ Tidspunktet for samlingene var bra, 1 måtte gå litt tidligere fra jobb
- ❖ Lengden var grei, men tiden måtte utnyttes så det ble spising og snakking samtidig
- ❖ Fint at en aktuell ansatt fra kommunene hadde innledning på tema for samlingen, da fikk vi et ansikt og navn vi kunne kontakte i etterkant ved behov.
- ❖ Godt og enkelt med Pizza
- ❖ Dette er absolutt noe også andre bør delta på
- ❖ Viktig at dette ikke blir et «sutremøte», godt med ledet refleksjon
- ❖ Legge til rette for en egen «pappasamling»

5.0 Konsept

Foreldre til barn med sykdom og nedsatt funksjonsevne møter store utfordringer i form av omfattende og vedvarende omsorgsarbeid. De har et presset tidsskjema i hverdagen og må forholde seg til mange ulike personer i hjelpeapparatet. Dagene kan være svært uforutsigbare og det er vanskelig å planlegge for lengre tid fremover.

Pårørendeveilederen påpeker at veiledning kan være et godt tiltak for å redusere stress og egne helseutfordringer for bl.a. aktuelle målgruppe.

Prosjektgruppa har da ut fra samlet informasjonsmaterial vurdert at et veiledningstiltak som skissert nedenfor kan være en god måte å organisere et slikt tilbud på i kommunehelsetjenesten og valgte derfor å teste dette ut i en pilot i Sandefjord kommune.



- ❖ 5 samlinger a 1,5 time. Klokkeslettet ble lagt til kl 15.00-16.30, så sent som mulig på arbeidsdagen, men allikevel innenfor tilbudet barna har om å være i sine fritidsaktiviteter.
- ❖ Det var også viktig for oss å bruke lokaler nært til der hvor barna befant seg, dette for å unngå at barna ble hentet for sent og kort kjørevei.
- ❖ Samlingene var hver 4. uke.
- ❖ Det ble servert pizza og drikke ved ankomst.

Oppsettet på samlingen så slik ut:

- ❖ Første samling – bli kjent. Hvordan ønsker vi har ha disse møtene? Taushetsplikt osv. Her hadde vi også en rundt på hvilke temaer deltakerne ønsket for de videre samlingene.
- ❖ Ellers hadde vi ulikt tema for hver samling og startet samlingen med å ha en presentasjon av temaet, gjerne ved en ansatt i kommunen som det var nyttig for foreldrene å bli kjent med.
- ❖ Temaer på samlingene var:
 - Barnepalliasjon/pårørenderettigheter – hva betyr dette?
 - Egenomsorg
 - Kommunale tjenester
 - Seksualitet/identitet hos barnet
- ❖ Etter innledningen på dagens tema (ca 30 min) brukte vi den siste timen til en ledet refleksjon og erfaringsutveksling om temaet.

6.0 Vurderinger

Vi valgte i piloten å invitere en konkret foreldregruppe direkte, og disse hadde alle barn ved samme skole. Dette gjorde at foreldrene allerede hadde opprettet en kontakt seg imellom som vi kunne dra nytte av i piloten. Selv om vi hadde tatt høyde for å bli kjent og opparbeide trygghet på den første samlingen var dette en gruppe hvor alle delte åpent av sine erfaringer fra første samling. Hvis deltakerne hadde vært helt ukjent for hverandre ved oppstart kunne dette sett annerledes ut.

Viktige vurderingspunkter underveis har vært knyttet til:

- A. Gruppesammensetning på deltakerne
- B. Når i forløpet til barna bør et slikt tilbud gis
- C. Tidspunkt på dagen
- D. Hvor ofte og hvor lenge bør samlingene være
- E. Hvor kan en fysisk treffes



- A. Gruppesammensetning:

Dette tilbudet har vært knyttet opp mot barnepalliasjon, noe som, for de aller fleste i samfunnet vårt forbundet med tidlig død og pleie av døende. Dette har medført en viss skepsis når det gjelder deltakelse på flere hold. Det må tydeliggjøres at vi her snakker om barn som skal leve med sine utfordringer, best mulig og lengst mulig. Vi ser at det vil være naturlig med et skille på barn som har utfordringer knyttet til mer adferdsproblematikk, hvor vi ikke ser et perspektiv med livstruende tilstander eller alvorlig sykdom. Disse bør inviteres til egne samlinger. Dette for å ha mest mulig tid til å gå i dybden på felles utfordringer, at det ikke blir for mange temaer som ønskes drøftet.

Gruppen bør ikke være for stor, men heller ikke for liten. Et utgangspunkt som vi hadde med 4 foreldrepar og en far, altså 9 deltakere skulle vise seg å være et minimum. Som nevnt kan det være vanskelig for foreldre å stille på planlagte aktiviteter, noe som gjør at en må regne med at det alltid er noen som ikke kommer. Gruppen bør være minimum 4-5 deltakere på hver samling.

- B. Når i forløpet til barna bør et slikt tilbud gis.

Vi har ikke et fasitsvar på dette, men hadde situasjonen vært optimalt for oss da vi skulle kjøre en pilot hadde vi ønsket å ha en pilot hvor barna hadde startet på barneskolen. Da har familiene levd med sine utfordringer en stund og vet mer om hvor skoen trykker.

Vi tenker jo at foreldre også skal få informasjon på dette kurset og således vil det være en fordel å få denne tidlige i livet med aktuelle barn. Erfaringer fra Frambu kompetansesenter hvor de både har kurs for pårørende til små barn hvor diagnose akkurat er stilt, og oppfølgende diagnosekurs etter hvert som barna vokser til, viser at de situasjonene er svært ulike. Tidlig i forløpet har foreldre ofte mange spørsmål knyttet til medisinskfaglige spørsmål

og er opptatt av hva dette innebærer for barnet sitt. Tjenester fra kommunen kommer ofte litt i bakgrunnen på dette tidspunktet og derfor tenker vi at vi ønsker å ha kurs når de er noe lengre ut i forløpet.

I vår pilot var barna blitt ungdommer, og foreldre har gjort seg mange erfaringer som de kanskje kunne ha løst på et enklere vis hvis de hadde fått tilbud om et slikt kurs på et tidligere tidspunkt. På dette kurset var «overganger» et fokusområde og noe som nå nærmet seg for dem er jo dette med vurderinger knyttet til planlegging av «voksenliv».

Piloten var sannsynligvis litt seint i forløpet, da foreldrene gikk glipp av muligheten til å snakke om bland annet overgangen til ungdomskolen.

C. Tidspunkt på dagen

Foreldrene er ofte i jobb og ønsker primært ikke å ta seg fri uten at de absolutt må og det er da ofte knyttet til medisinsk oppfølging. Samtidig er det vanskelig for dem å prioritere barnevakt for et slikt tilbud, så kveldene blir heller prioritert til annet hvis de i hele tatt har mulighet til å foreta seg noe på fritiden sin.

I piloten valgte vi et tidspunkt hvor barna fremdeles var ivaretatt i sine fritidstilbud, som gikk til kl 16.30 for denne gruppa. Ved å treffes kl 15.00 måtte noen av foreldre gå litt tidligere fra jobb, men allikevel opplevdes dette som et greit alternativ.

D. Hvor ofte og hvor lenge bør samlingene være

Vi diskuterte to mulige alternativer på dette punktet. Hver 2. uke som ville vært fordelaktig i den hensende at det var enklere å ta opp tråden fra forrige samling. Det ville heller ikke blitt så lenge å vente til neste samling hvis en ikke kunne møte på en samling. I piloten testet vi ut hver 4. uke, dette mente vi var best slik at det var enklere for pårørende å prioritere å delta. I utgangspunktet tenkte vi også at hver samling skulle stå for seg selv, uten temaoverføring til neste samling så da gjorde det ingen ting at det gikk lengre tid mellom samlingene. Evaluering fra pårørende bekrefter dette.

Hvor lang samlingen skulle være gikk på hvor kort kan vi klare å gjøre dette og allikevel få med oss det viktigste. Da ble det 1, 5 time som fungerte for oss i piloten.

E. Hvor kan en fysisk treffes

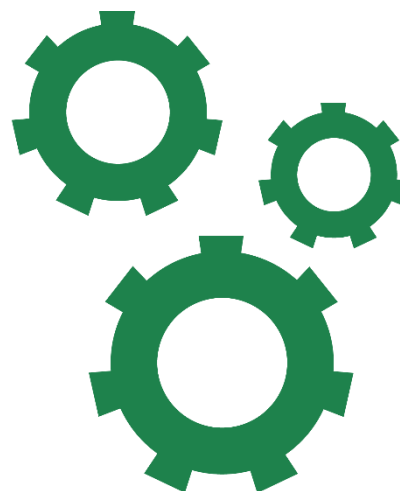
For å ha en høy grad av effektivitet i hverdagen til foreldrene var det viktig for oss å finne en plass hvor det var nærhet til der barna skulle hentes i etterkant av samlingen. Vi hadde for gruppa i piloten da to alternativer. En var å bruke et klasserom på skolen hvor barna var, det andre ville vært i en nærmiljølokalet som hadde trivelige rom hvor en kunne sitte uforstyrret. Det viste seg at det var vanskelig å få låne lokalene i grendehuset og av tidsmessige årsaker i prosjektet valgte vi da skolen hvor vi kunne starte omgående. Tror nok at utfallet på samlingen kunne blitt enda bedre ved å ha hyggeligere lokaliteter. Dette vil jo være individuelt ut fra hvilken skole barna tilhører, andre skoler hadde kanskje mulighet for andre type lokaliteter til utlån.

7.0 Veien videre

Arbeidet som er gjort i dette prosjektet vil spres via ulike media til ulike arenaer i hele landet, men i hovedsak i Vestfold hvor USHT-V har sitt virke. Vi har nettsider og facebookgrupper for å spre arbeidet på digitale plattformer, og vi forteller om arbeidet i ulike møter.

Det jobbes på ulike nivåer med temaet barnepalliasjon innenfor kommune- og spesialisthelsetjenestene i hele landet, og resultatet i dette prosjektet vil kunne svare opp et behov som da eventuelt vil komme til syne i det arbeidet.

I Sandefjord kommune jobbes det i flere av tjenestene godt innenfor fagområdet, og vi tenker at USHT-V fortsatt vil være en samarbeidspartner for kommunen for å implementere tiltaket i dette prosjektet ut i drift. Det har vært en omorganisering for tjenester til barn, og vi håper at dette prosjektet kan motivere til å prøve ut lignende modell i drift.



8.0 Oppsummering

Vi har i dette prosjektet prøvd å svare opp et behov hos foreldre med store og langvarige omsorgsoppgaver for barn med livstruende tilstander eller sykdommer. I samarbeid med foreldre har vi testet ut en modell som skal være enkel å gjennomføre uten at det skal koste kommunene mye å organisere dette. Det er tenkt som et kurs, 5-6 samlinger, hvor foreldre blir kjent med tjenestene i kommunen og ikke minst får dele erfaringer med andre foreldre som står i lignende situasjoner. Denne modellen vil lett kunne implementeres i arbeidet til Lærings- og mestringssenteret i samarbeid med aktuelle fagpersoner fra tjenestene i den aktuelle kommunen.

«Vi – de pårørende» 2020; Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan for 2021 – 2025 har tydeliggjort behovet for økt kompetanse og tiltak knyttet til mulighetene vi har skissert i dette prosjektet.

«Innspillene til strategien viser at mange pårørende har behov for mer informasjon om tilgjengelig tjenestetilbud, mer kunnskap om sykdom og behandling, veiledning fra helse- og sosialpersonell, samt behov for å treffe og snakke med mennesker i samme situasjon.»

Tilstrekkelig og tilpasset opplæring og veiledning er noe av svaret på dette behovet og det tenkes at dette er et arbeid som skal deles mellom spesialisthelsetjenestene og kommunene, da knyttet til Lærings- og mestringssentrene i kommunene.

Dette samsvarer også med dette arbeidet vi har gjort i prosjektet.

Referanser

[Palliasjon til barn og unge - Helsedirektoratet](#)

[Pårørendeveileder - Helsedirektoratet](#)

[Vi – de pårørende \(regjeringen.no\)](#)

[rapport-borte-bra---hjemme-best-2019.pdf \(sandefjord.kommune.no\)](#)

[Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser](#)

