



Hva skal vi samarbeide om?

Kartlegging av foreldres behov for støtte

Gro Trae, stipendiat

Leve NÅ ved Stiftelsen Frambu og
OsloMet, Fakultet for Helsevitenskap

Fagkurs nevrologiske sykdommer

7. oktober 2025

Alvorlig nevrologisk funksjonsnedsettelse (severe neurologic impairment, SNI)



«En gruppe forstyrrelser i sentralnervesystemet som oppstår i barndommen, og som resulterer i motoriske vansker, kognitive vansker og medisinsk kompleksitet, hvor det kreves mye hjelp til daglige aktiviteter. Funksjonsnedsettelsen er permanent, men kan være progressiv eller statisk»

(Allen et al. , 2020)

Komplekst sykdomsbilde

- En rekke tilleggssykdommer er beskrevet
- Barna har komplekse og sammensatte behov som kan være livstruende eller er livsforkortende
- Det totale bildet gjør at barna kan være kandidater for palliativ oppfølging



Ulike kategorier sykdommer i barnepalliasjon



Tilstander som kan være kurerbare, men hvor behandling kan feile

- Kreft
- Hjertesykdom
- Organsvikt
- Infeksjoner

Tilstander med kort forventet levealder, inkl perinatale tilstander

- Alvorlige misdannelser
- Ekstrem prematuritet
- Svært raskt progredierende tilstander

Tilstander som progredierer over til, raskt eller langsomt

- Nevromuskulære sykdommer
- Medfødte stoffskiftesykdommer
- Andre sjeldne diagnoser

Tilstander som er kroniske med overhengende livstruende fare

- Alvorlig grad av CP
- Epilepsitilstander
- Hjerneskader etter traume



**World Health
Organization**

*«Barnepalliasjon er 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 familien».*

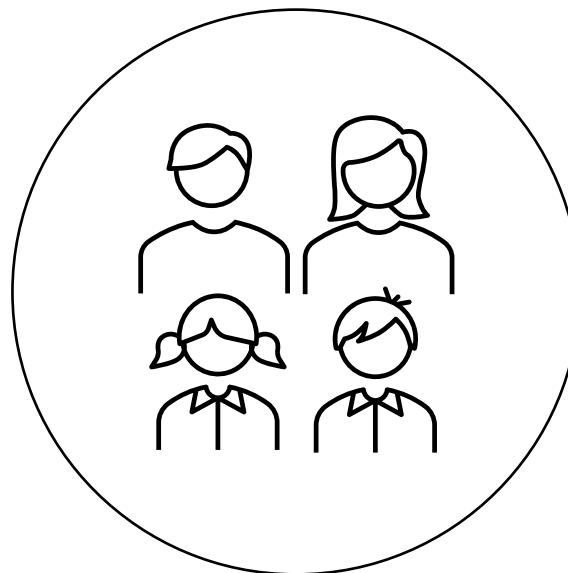
Familiens helhetlige behov

Fysiske behov

Smerte
Søvn
Ernæring
Fordøyelse
Hvile
Fysisk funksjon

Psykiske behov

Engstelse
Depresjon
Sorg
Sinne
Fortvilelse
Styrke/Resiliens



Sosiale behov

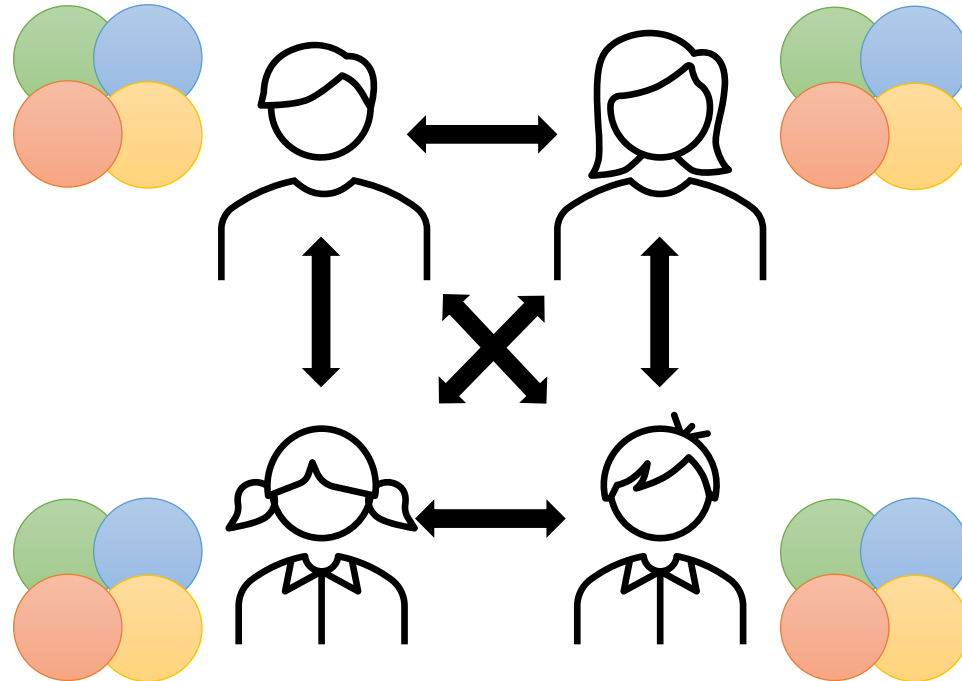
Egentid
Partner
Utvidet familie
Venner
Klassekamerater
Kollegaer
Likestilte
Nettverk

Eksistensielle behov

Mening
Holdninger
Kulturelle verdier
Tro og håp
Skyld og skam
Lidelse
Etter døden
Retning

Mål: best mulig livskvalitet

Familiemedlemmenes individuelle behov



Foresattes behov

- Foreldre til alvorlig syke barn står i en svært krevende pleie- og omsorgsrolle og har selv et **behov for å bli ivaretatt**
- Ønsker å være **mest mulig hjemme** med barna sine for å gi de størst mulig grad av normalitet
- Bruker i gjennomsnitt **ni timer per dag** til oppfølging av sitt barn, og håndterer i snitt **fem ulike livsstøttende medisinske apparater**
- De har flere bekymringer, større totalbelastning, dårligere livskvalitet og økt **behov for emosjonell og praktisk støtte, sammenlignet med andre foresatte**

The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review

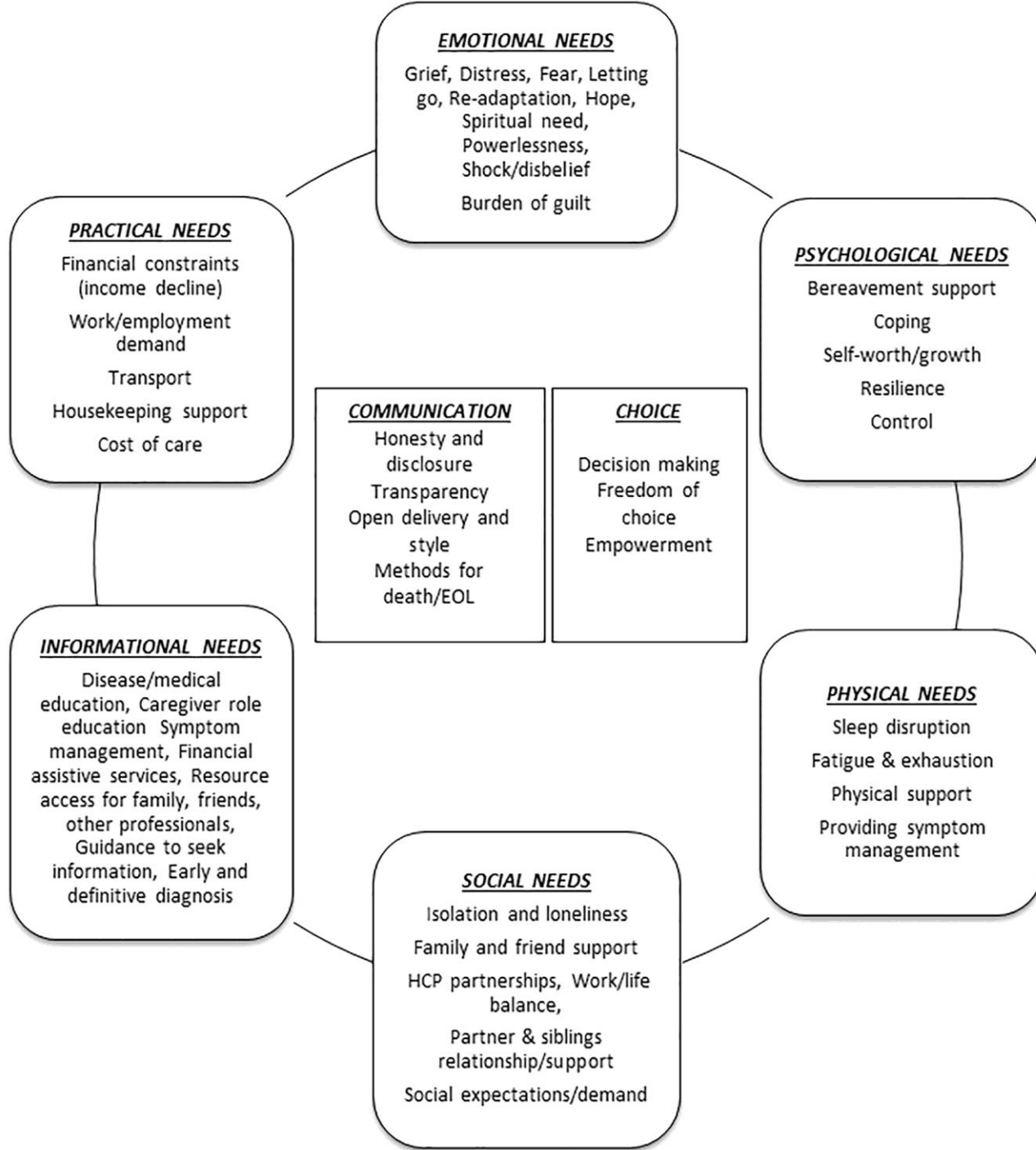
Fenella J Gill^{1,2} , Zahraa Hashem², Roswitha Stegmann³ 
and Samar M Aoun^{3,4} 

Palliative Medicine
2021, Vol. 35(1) 76–96
© The Author(s) 2020
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/0269216320967593
journals.sagepub.com/home/pmj



Oppsummering av 44 studier som ser på foreldres behov for støtte og instrumenter for å kartlegge disse behovene

Forfatterne konkluderer med at systematiske og regelmessige kartlegginger av foreldres individuelle behov vil øke fokus på tiltak og forbedrede tjenester innen barnepalliasjon



- Kommunikasjonsbehov
- Valg/medvirkning
- Emosjonelle behov
- Psykologiske behov
- Fysiske behov
- Sosiale behov
- Behov for informasjon
- Praktiske behov

Manglende støtte knyttet til

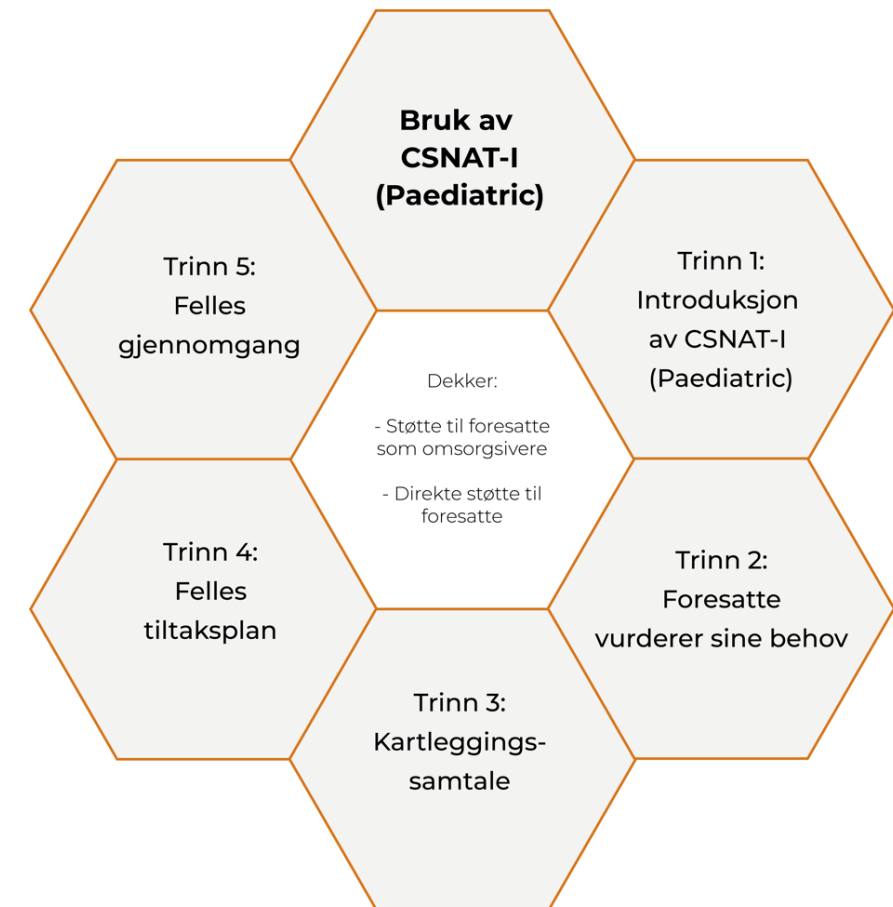
- Søsken
- Avlastning
- Tilgang på psykososial støtte
- Praktisk støtte i hjemmet
- Opplæringsstøtte og ressurser i omsorgsrollen

Metoder for å kartlegge foreldres behov for støtte

- For å kartlegge behov anbefales standardiserte, og helst validerte, metoder
- Bør kunne tilpasses ulike settinger, språk og kulturer
- Balanse mellom risiko og nytte, og hva som er mulig å få til med tilgjengelige ressurser lokalt
- Situasjonen kan endre seg hyppig, og kartlegging av behov må derfor gjøres kontinuerlig

Carer Support Needs Assessment Tool – Intervention (Paediatric)©

Intervensjon som gir foresatte mulighet til å **vurdere, uttrykke og prioritere hvilke behov de har for støtte**, og at disse behovene danner utgangspunkt for **skreddersydde tiltak** ut fra den enkeltes families behov og situasjon.



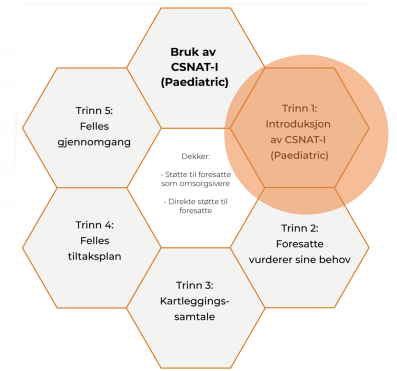
Figur: Ida Braathen, Leve NÅ

Norske versjoner og bruk

- Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling i Helse Sør-Øst (KLB) har oversatt den originale versjonen til norsk, og har et nettverk for de som bruker intervensjonen
- Leve NÅ har oversatt foreldreversjonen til norsk i samarbeid med KLB og holder denne oppdatert i hht nye versjoner
- CSNAT-I (Paediatric) brukes som arbeidsmetode i Leve NÅ for å tilpasse tilbudet til den enkelte familie



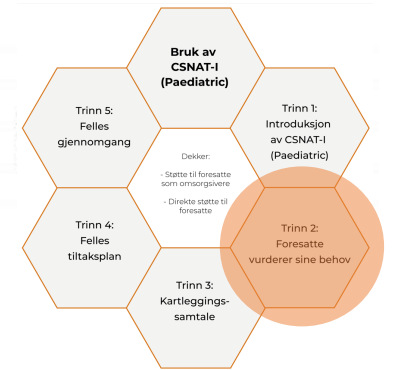
Introduksjon til CSNAT-I (Paediatric)



- Foreldre får informasjon om metoden og er med på å avgjøre om de ønsker dette
- Lokale instanser blir orientert og rådspurt
- Foresatte får tilsendt informasjon om kartleggingsskjema



Kartlegging av behov



VURDERING AV DINE BEHOV SOM OMSORGSGIVER

The Carer Support Needs Assessment Tool (Paediatric)

Vi vil gjerne vite hva du har behov for av støtte for å kunne ivareta omsorgen av ditt barn, og hva du selv har behov for av støtte.

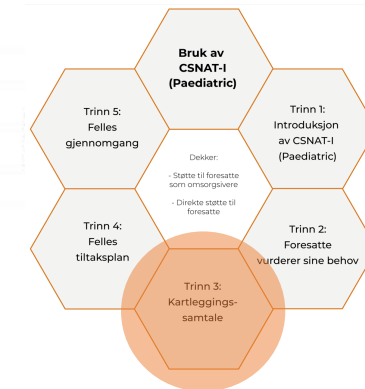
For hvert utsagn, **vennligst kryss av** i den ruten som best beskriver dine behov.

HAR DU BEHOV FOR MER STØTTE TIL...	NEI	LITT MER	MYE MER
1. ...å forstå ditt barns sykdom?	☐	☐	☐
2. ...å ha tid for deg selv i løpet av dagen?	☐	☐	☐
3. ...å håndtere ditt barns symptomer, inkludert å gi medisiner?	☐	☐	☐
4. ...dine egne økonomiske, juridiske eller arbeidsrelaterte utfordringer?	☐	☐	☐

Kartleggingssamtale

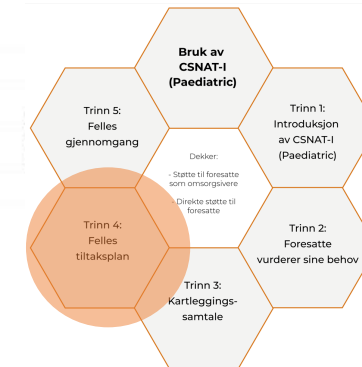


Illustrasjonsfoto: Leve NÅ



Etter at foresatte har vurdert sine behov gjennomføres en kartleggingssamtale hvor foresatte utdyper hvilke behov de trenger mest støtte til **her og nå og i tiden som kommer**

Tiltaksplan



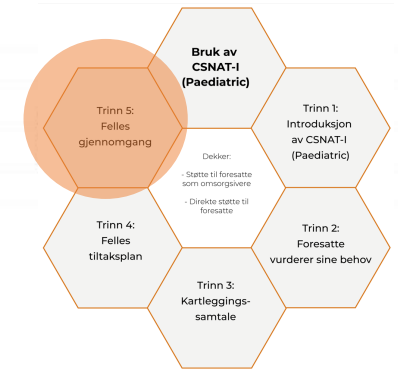
- Prioriterte områder danner utgangspunkt for tiltaksplan, som utarbeides med aktuelle involverte parter og de foresatte

Planen inneholder samarbeid om gjennomføring og evaluering av følgende tiltak:

	Foreldrenes behov	Tiltak	Ansvarlig instans
1			
2			
3			

Dato for felles evaluering av tiltaksplanen:

Felles gjennomgang og evaluering



- Tiltaksplanen gjennomgås og evalueres etter ca 4-6 mnd
- Hva har blitt gjort, hva gjenstår
- Avtale veien videre

Lokal forankring

- Samarbeid med lokale og regionale aktører er avgjørende for at prosessen skal bli vellykket
- Leve NÅ har ingen myndighet til å pålegge andre å iverksette tiltak
- De rapporterte behovene utløser ingen rettigheter for foreldrene
- Vår rolle blir å styrke samhandling og koordinering av et helhetlig tjenestetilbud for familien basert på foresattes egenrapporterte behov for støtte
- Kontakt før, under og etter gjennomføring av intervensjonen, tjenesteytere får egen informasjon

Forskning på foreldreversjonen

- I 2019 ble CSNAT-intervensjonen tilpasset for bruk på foreldre som omsorgsgivere (Lyon et al., 2019)
- En australsk studie av CSNAT-I (pediatrisk) viser at foreldre til barn i palliasjon synes intervensjonen er nyttig (Aoun et al., 2022)
- Ulike behov hos foreldre til barn med kreft sammenlignet med de som har omsorg for barn med ikke-kreftrelaterte tilstander (Aoun et al., 2020)
- En fersk studie viser at CSNAT-I (Paediatric) kartleggingsskjemaet er relevant for å vurdere foreldres støttebehov, og anbefaler videre testing av aksept og gjennomførbarhet av hele intervensjonen (Fisher et al., 2024)

Prosjektgruppe

- Marianne Nordstrøm, klinisk ernæringsfysiolog ph.d.
- Anette Winger, professor i barnepalliasjon, OsloMet
- Gro Trae – klinisk ernæringsfysiolog MSc, Leve NÅ og OsloMet
- Prosjektperiode 2022 – 2025
- Studien er finansiert av Helsedirektoratet



OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET



Hensikt

- Vi ønsket å innholdsvalidere den norske oversettelsen av kartleggingsskjemaet og teste gjennomførbarheten av intervensjonen brukt i en norsk kontekst og med barn i Leve NÅs målgruppe
- Beskrive de hyppigst rapporterte behovene for støtte
- Målet er å se om metoden egner seg, og å kunne informere en fremtidig større valideringsstudie av CSNAT-I (Paediatric)

Webinar 10. oktober

- Resultater fra studien og flere studier som er relevante for denne målgruppen presenteres:
<https://levenaa.no/events/webinar-nytt-fra-nasjonale-forskningsprosjekter-pa-barnepalliasjon/>
- #Hatson4CPC



WEBINAR

Nytt fra nasjonale forskningsprosjekter innen fagfeltet barnepalliasjon

10. oktober 2025

13.45	Oppkobling
14.00	Velkommen v/Anette Winger, professor Oslo Met og Monica Andresen, leder Leve NÅ
14.05 – 14.15	Nasjonal kompetansetjeneste for palliasjon til barn og unge (NKPBU) v/ Anja Lee, spesialrådgiver og overlege NKPBU
14.15 – 14.30	Foreldrestøtte i barnepalliasjon: Erfaringer med bruk og gjennomførbarhet av CSNAT-I (Paediatric) v/ Gro Trae, stipendiat Leve NÅ
14.30 – 14.45	Fedres erfaringer i barnepalliasjon v/ Marianne Sjuls, stipendiat Universitetet i Agder
14.45 – 15.00	Foreldres opplevelse av privatliv når barnet har assistenter i hjemmet v/ Ingrid Johanne Sletten, barnesykepleier OUS
KORT BENSTREKK	
15.05 – 15.20	Å bli sett og hørt hjemmefra: Barns perspektiver på bruk av helseteknologi og kommunikasjon i hjemmebasert oppfølging v/Linda Johanne Martinsen, stipendiat CHIP homeTec OsloMet
15.20 – 15.35	Når teknologien ikke møter virkeligheten: Et innblikk i helsepersonells erfaringer med helseteknologi i hjemmebasert barnepalliasjon v/ Judith Schröder, stipendiat CHIP homeTec OsloMet
15.35 – 15.50	Prosjekt MiniSIBS ved psykologspesialist Torun Vatne, Stiftelsen Frambu – Leve NÅ
15.50 – 16.00	Behov for videre forskning – et pårørendeperspektiv ved Anne Kristine Risvand Myrseth, brukerrepresentant i CHIP

Med forbehold om endringer 25.06.25

Takk for meg!

gtr@frambu.no

Nettside: <http://levenaa.no/>

Facebook: <https://www.facebook.com/levenaa>

Instagram: [leve_naa](#)

Referanser

Aoun SM, Stegmann R, Deleuil R, Momber S, Cuddeford L, Phillips MB, Lyon ME, Gill FJ. "It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live": Assessing Parents' Support Needs in Paediatric Palliative Care. *Children*. 2022; 9(3):322. <https://doi.org/10.3390/children9030322>

Bender HU, Riester MB, Borasio GD, Führer M. "Let's Bring Her Home First." Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *J. Pain Symptom Manag*. 2017, 54, 159–166.

Benini F, Pappadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2022. 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031.

Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: A validation study. *J Pain Symptom Manage*. 2013;46:395–405. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.09.008

Lyon ME, Thompkins JD, Fratantoni K, Fraser JL, Schellinger S, Briggs L et al. Family caregivers of children and adolescents with rare diseases: a novel palliative care intervention. *BMJ Support Palliat Care*. 2019 Jul 25:bmjspcare-2019-001766. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001766. Epub ahead of print.

Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinne P et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012;129: e923–e929.

Gill FJ, Hashem Z, Stegmann R, Aoun SM. The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. Palliat Med. 2021 Jan;35(1):76-96. doi: 10.1177/0269216320967593. Epub 2020 Oct 24. PMID: 33103579.

Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon av barn og unge uavhengig av diagnose. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>

Lazzarin, P., Schiavon, B., Brugnaro, L. and Benini, F. (2018), Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. Acta Paediatr, 107: 289-293. <https://doi.org/10.1111/apa.14098>

Siden, H. Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases. Children 2018; 5(2): 28. <https://doi.org/10.3390/children5020028>

von der Lippe C, Diesen PS, Feragen KB. Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. Mol Genet Genomic Med. 2017 Nov;5(6):758-773. doi: 10.1002/mgg3.315

Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. BMC Palliative Care, 2020;19(1), 1-19.

Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B, Rempel G. Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. BMCPediatr. 2015;15:197–215. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0514-5>

World Health Organization. Palliative Care [Internett]. WHO [Hentet: 14.12.20] Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>