



# LØVEMAMMAENE ÅRSRAPPORT 2022



LØVEMAMMAENE

# Innhold

04	<b>HILSEN FRA STYRET</b>
05	<b>SENTRALSTYRET</b>
08	<b>REGIONSLAGENE</b>
11	<b>KOMITEER</b>
13	<b>LØVEMAMMAENE HJELPER</b>
16	<b>LØVEMAMMAENES FJERDE ÅR</b>
18	<b>VÅRE VIKTIGSTE SAKER</b>
20	<b>UTVALG</b>
21	<b>INTERESSEPOLITISK ARBEID</b>
24	<b>LØVEMAMMAENE I MEDIA</b>
25	<b>FOREDRAG</b>
28	<b>MEDLEMSAKTIVITETER</b>
30	<b>MINNESIDER</b>
32	<b>SOSIALE MEDIER</b>
33	<b>BLI EN LØVEVENN!</b>



Årsmøtet i Løvemammaene for 2022 ble avholdt i Oslo 5. mars 2022.

Løvemammaene Vest sitt juletreff i Stavanger i desember. Mange løvemammaer og løvepappaer som koste seg glugg på Sumo restaurant.







## Hva er en løveforelder?

*En forelder som er ekspert på sine barns diagnoser, ansvarlig for medisinsk behandling, sykepleier, spesialpedagog, fysioterapeut, lege, koordinator, psykolog, advokat, logoped, saksbehandler, tolk, nattevakt, ergoterapeut, arbeidsleder, medisinsk rådgiver, prosjektleder, ernæringsfysiolog, sikkerhetsansvarlig, hjelpemiddeltekniker, livredder, assistent, boksepute, renholder, sosionom, ubetalt pleier m.m. Se også: Superforeldre, overmenneskelig og foreldreansvar.*

*Du kørder ikke med løveforeldre!*



Løvemammaenes hjelpetjeneste mottok til vår store glede hele 400 000 kroner fra Kavlifondet i 2022. Høytidelig mottakelse i Q-meierienes lokaler på Jæren.



LØVEMAMMAENE ER EN DIAGNOSEUAVHENGIG ORGANISASJON SOM JOBBER MED Å OPPLYSSE OM OG FORBEDRE RETTIGHETENE TIL BARN OG UNGE MED SYKDOM OG FUNKSJONSVARIASJON. VI BRENNER FOR STØTTE, FRIHET OG LIKESTILLING TIL HELE FAMILIEN.

## Hilsen fra styret



### Fellesskap

*Marlene Ramberg, Janne Fjelde Thu og Elin Gunnarsson i godt lag på felles middag i Oslo før årsmøtet 2022.*

Løvemammaene har hatt et begivenhetsrikt år, og har som alltid brølt høyt mot urett og i saker som er viktige for våre medlemmer.

Som vanlig har vi skrevet kronikker og debatter, deltatt på høringer, arrangementer og holdt innlegg på mange ulike kurs og konferanser. En liste over vårt interessepolitiske arbeid og alle aktivitetene våre finner du på sidene 21-29.

Vi fortsetter å jobbe med saker som er viktige for våre medlemmer. Store kommunale forskjeller, ledsagerbevis, barnepalliasjon, retten til språk og BPA er blant våre kjernesaker. I tillegg jobber komitéene våre målrettet med saker som overgangen fra barn til voksen, bedre handlingsplaner ved ufrivillig skolefravær, flere sykdommer i nyfødtscreeningen og barns rettigheter på sykehus.

Løvemammaene er også representert i ulike brukerpanel - som Helse direktoratets «Livshendelse alvorlig sykt barn» og NAVs «Team sykdom i familien». Vi fikk i 2022 plass i Helse direktoratets arbeidsgruppe som skal revidere den nasjonal faglige retningsslinjen for barn og unge i palliasjon.

Noe av det største vi har fått til i 2022, er en mer rettferdig fordeling av midlene som går til det barnepalliative tilbudet i Norge. Endelig er det satt av øremerkede midler til barnepalliative team i hele landet, noe vi har jobbet for siden oppstart i 2019. Det ble satt av 30 millioner kroner til dette, men vil komme til å fortsette jobben for at denne potten økes årlig. Vi har også protestert høyt mot helikopterplattfor-

men som OUS planla å plassere rett utenfor barneavdelingen og nyfødttintensiven på Rikshospitalet. Vi sendte skriftlig klage, deltok på den muntlige høringen og frontet saken i media, da dette kunne fått alvorlige konsekvenser for de premature og svært syke barna. Heldigvis vant vi gjennom og OUS må nå finne en annen plassering. Les mer om dette på side 19.

På årsmøtet i 2022 vedtok vi å opprette regionslag i Løvemammaene, og på ekstraordinært årsmøte i september ble fire regionslag formelt stiftet: Løvemammaene Nord, Løvemammaene Midt, Løvemammaene Vest og Løvemammaene Sør-Øst. Disse er inndelt på samme måte som helseforetakene. Regionslagene begynte raskt arbeidet med å få fjernet aldersgrensen for ledsagerbevis i kommunene i sin region, og innen årsslutt hadde flere enn 15 kommuner fjernet den. Arbeidet fortsetter i 2023 og antall kommuner som fjerner aldersgrensen øker for hver måned.

Vi har fått til mye det siste året, og vi håper å få til enda mer i året som kommer. Takket være offentlig prosjektstøtte, økonomiske gaver fra bedrifter og donasjoner fra privatpersoner, har vi ressurser til å vokse, hjelpe enda flere familier og få satt flere saker på dagsorden. Tusen takk til alle medlemmer, Løvevenner og givere – dere gjør det mulig for Løvemammaene å være en sterk stemme for barn med sykdom og funksjonsvariasjon, og familiene deres!

Varm hilsen  
Bettina Lindgren  
på vegne av sentralstyret



# Styret 2022–2023



## Om styret

Ved årsmøtet fortsatte Bettina Lindgren som styreleder. Elin Gunnarsson ble gjenvalgt som nestleder. Øvrige styremedlemmer som fortsatte/ble valgt var Gunn Helen Ege, Karoline Myrland Hagen (også kasserer), Marianne Grande Lium, Lene Nilsen, Jannicke Sivertsen og Camilla Nilsen. Varamedlemmer ble Marlene Ramberg, Nina Herigstad, Helle Cecilie Palmer og Nina Bakkefjord. I løpet av året har styret blitt omgjort til et sentralstyre i forbindelse med oppstart av regionslag. Marlene Ramberg har fungert som ordinært sentralstyremedlem, og Eline Grelland Røkholt som varamedlem, fra september 2022 frem til vi avholder årsmøte i 2023.



### **Bettina Lindgren, styreleder**

*Fra Stavanger, 34 år og gift med Robin. Sammen har vi tre barn født i 2011, 2012 og 2013. Alle barna har flere diagnoser/utfordringer, bl.a. kronisk lungesykdom med behov for pustestøtte, bilateral PVL (hjerneskade), en ultrasjelden genfeil kalt Timothy syndrom, colostomi, hypotoni, nevrodivergens, omfattende språkvansker m.m.*



### **Elin Gunnarsson, nestleder og kontaktperson**

*35 år. Svensk i Oslo på tolvte året. Mamma til to, William på 11 år og Hedda på 9 år. William har en alvorlig, sjelden muskelsykdom og trakeostomi (hull i halsen som han puster gjennom) med respirator 24/7, og knapp på magen for mat. Han kommuniserer med Tobii (øvestyrt PC) og ellers med lyder og signaler. Jeg har 100 % pleiepenger, fordi jeg er i konstant beredskap.*



### **Gunn Helen Ege, styremedlem og rettighetsansvarlig**

*Jeg er 42 år og bor i Egersund. Gift og mamma til tre barn i alderen 5, 13 og 15 år. Jeg er utdannet sosionom. Mellomste barn, Stine, har en sjelden og nyoppstått genfeil KCNQ-3, med følgetilstander som utviklingshemming, autisme, epilepsi og dystoni. Stine er uten verbalt språk og bruker i dag kommunikasjonshjelpemiddelet KnowME.*

# Styret 2022–2023



## **Karoline Myrland Hagen, styremedlem og kasserer**

*Jeg er 28 år og har en datter, Ine, som er født ekstremprematurt, med en fødselsvekt på 500 gram. Hun har fått diverse senskader av den tøffe starten på livet: dyskinetisk cerebral parese grad 3, alvorlig utviklingshemming, atypisk autisme, alvorlig spisevegring, gastrostomi (knapp) og lungesykdommen bronkopumonol dysplasi. Jeg og Ine bor i Trondheim sammen med samboer og bonuspappa Runar.*



## **Lene Nilsen, styremedlem og regionslagansvarlig**

*Fra Bjørnafjorden, 42 år, enslig med tre barn. Minste har et sjeldent syndrom med TPN-ernæring, epilepsi og en del organer som er påvirket av syndromet. Hun har mange utfordringer og har til nå vært lange perioder på sykehuset. Jeg er nå hjemme på pleiepenge. Utdannet ambulansemedarbeider og ergoterapeut.*

6



## **Marianne Grande Lium, styremedlem**

*Fra Orkanger i Trøndelag, 35 år og gift med løvepappa Bjørn Kjetil. Sammen har vi tre barn i alderen 5–13 år. Er utdannet sykepleier, men jobber nå 100 % som BPA-koordinator. Minstemann fikk en tøff start på livet og ble diagnostisert en veldig sjelden genfeil ved 3 måneders alder. Med dette syndromet følger det mange store og små utfordringer. I dag har han trakeostomi (hull i halsen som han puster gjennom), noe som gjør at han trenger våkent tilsyn 24/7.*



## **Marlene Ramberg, styremedlem**

*Bor i Oslo, 36 år. Samboer med Henrik og mamma til Nathaniel født 2009, Novalie født 2016 og Nilas som ble født i 2021. Henrik har den progredierende netthinnesykdommen RP (Retinitis Pigmentosa) og er i dag klassifisert som sterkt svaksynt. Nathaniel er født hørselshemmet, har bilateralt CI-implantat og tegnspråk som førstespråk. Novalie har den neurodegenerative sykdommen Infantil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (INCL), og er under palliativ behandling. Nilas er frisk.*



## **Jannicke Sivertsen, styremedlem**

*45 år, bor på Karmøy. Gift med Arne. Mamma til tre barn, Camilla, Sara og Ida. Camilla (eldste) har diagnosen Myasthenia Gravis Muskeldystrofi som er en sjelden diagnose. I tillegg har hun lupus. Ida (yngste) har Limb Girdle 2i muskeldystrofi, som også er en sjelden diagnose. Sara er frisk.*

# Styret 2022–2023



## **Nina Bakkefjord, varamedlem**

*46 år, bor i Moss med mann og tre barn. Minstemann har en rekke sammensatte diagnoser, der den sjeldne diagnosen KIPO skaper store ernæringsmessige utfordringer. Han har knapp, ileostomi, VAP, sover med CPAP og overvåkning, og har derfor en moderat stor BPA-ordning med sykepleier.*



## **Nina Herigstad, varamedlem**

*34 år, gift, bosatt i Stavanger kommune. Mamma til Rebekka på 6 år og Vegard på 4 år. Eiendomsmegler på 100% pleiepengesiden Vegard ble født. Vegard har en sjelden genfeil som heter KCNQ2, og trenger hjelp til alt alltid. Han har epilepsi, baklofenpumpe, knapp, Vap og TPN (mat iv), og er palliativ (forventet forkortet levetid). Arbeidsleder i Vegards BPA-ordning.*



## **Eline Grelland Røkholt, varamedlem**

*Bor i Hole kommune, 49 år, gift og mamma til to gutter. Den yngste døde 10,5 år gammel etter å ha vært alvorlig syk hele livet. Han hadde et sjeldent syndrom og en progredierende tilstand, som medførte at vi levde med et avansert hjemmesykehus i vår familie. Den eldste er nå 21 år og levde nærmest hele sin barndom som pårørende søsken. Han har selv Tourettes syndrom og cøliaki, og en nedsatt belastbarhetstilstand, men det glir rett inn i hverdagen uten at vi tenker noe på det. Jeg er utdannet pedagogisk-psykologisk rådgiver og har også arbeidet med sorgstøtte i hele mitt yrkesliv.*



## **Helle Cecilie Palmer, varamedlem**

*Jeg er 41 år, bor i Moss, er gift og mamma til tre. De to yngste begge har vært alvorlig syke med hjerne- og hjernehinnebetennelse. Min datter Aurora har fått alvorlige skader etter sykdommen. Jeg er arbeidsleder i hennes BPA-ordning, og jobber fulltid som journalist og kommentator.*

Mali Anden, Lisbet Eileen Høgås og Camilla Aas Nilsen gikk ut av styret i 2022. Vi takker så mye for innsatsen!

# Regionslagene



## Om regionslagene

Etter ekstraordinært årsmøte 11. september 2022 stiftet vi fire nye regionslag i Løvemammaene. Vi ønsker å komme nærmere medlemmene våre, være sterkere representert i lokale og regionale saker, samt fordele litt av arbeidsoppgavene i en organisasjon som bare vokser og vokser. Mange vil bidra, og det er veldig gøy!

### Løvemammaene Nord

*De drøye 3 månedene i drift i 2022 ble brukt på å bli kjent, få på plass nødvendige formaliteter, samt komme i gang med arbeidet. Etter hvert som vi har blitt bedre kjent, er vi nå på god vei til å få på plass et fungerende styre. Som første arbeidsoppgave, etter innspill fra sentralstyret, begynte vi med å sjekke opp kommuner i forbindelse med deres regelverk rundt ledsagerbevis. I første runde fant vi 33 kommuner hvor aldersgrense var et av kriteriene for å få ledsagerbevis. Vi sendte ut anmodning til de nevnte kommunene, samt tilhørende lokale og regionale aviser. Vi fikk vi kun svar fra én av kommunene. Vi ble kontaktet av noen avviser, og det medførte et par medieoppslag. Vi fulgte så opp saken om ledsagerbevis med lokalpolitikere og kontakt med NRK Nordland, som igjen førte til nettsak på dette.*

*Ellers har Håkon deltatt i møte med Norsk Helsenett i forbindelse med potensiale for bruk av video-konsultasjon, og deltatt i møte med ledergruppen til Løvemammaene. Håkon har også vært i kontakt med medlemmer for å få til økt aktivitet, samt mulig rekruttering. Gyri har vært i kontakt med NRK ang. saken om ledsagerbevis. Monica, som også er medlem i Sykehusbarnkomitéen, har deltatt på Starthjelpkurs NLSH Bodø, på fagdag om «Et barnevennlig sykehus» ved NLSH Bodø, samt på Helseinnovasjonsuka NLSH Bodø, og hun er også til tider å se på Snapchat-kanalen. Karoline, også medlem i Barnehage- og skolekomitéen, har skrevet høringssvar om universell utforming på TV og har også vært innom på Snapchat-kanalen. Anette har vært i kontakt med medlemmer i Vesterålen, både med hjelp og råd, samt aktivt jobbet for å verve medlemmer.*



8

### Styret i Løvemammaene Nord:



Håkon Kjærstad, styreleder

Anette Eliassen, nestleder

Gyri Mentzoni, kasserer



Monica Tangen, styremedlem

Karoline Storelv Hansen, varamedlem

Katrine Tollaksen, varamedlem

### Løvemammaene Midt

*Etter det ble avholdt ekstraordinært årsmøte i Løvemammaene, har ballen rullet i høy hastighet og læringskurven har vært enorm. I region Midt ble 10 medlemmer valgt inn i styret, noen mer drevne enn andre, men en herlig gjeng som fort fant tonen med hverandre. Månedene som fulgte gikk til å konstituere styret og regionslaget, få ting på plass tilganger, bankkonto, grasrotandel, rolleavklaringer, samt planlegging av hva vi vil gjøre, hvor og når. Vi kom ikke helt i gang med de arrangementene vi hadde sett for oss før jul, men det ble lagt store planer for 2023.*

*Vi har derimot tatt fatt i kampsaken om å få fjernet nedre aldersgrense på ledsagerbevis, og i oktober gikk vi løs på kommunene i regionen sine hjemmesider, for å finne ut hvordan den enkelte kommune praktiserte dette. Mange kommuner har ikke en nedre aldersgrense, men overraskende mange praktiserer fortsatt 8 års aldersgrense. Det var lite respons å få etter første runde med e-poster, men vi fikk svar fra samtlige da vi sendte ut purringer i desember. Noen må vi jobbe litt ekstra med for å få overbevist dem om å endre praksis, men vi klarte å få flere kommuner med oss slik at de fjernet den nedre aldersgrensen. Det er gøy det, og vi gir oss ikke før det er likt for alle i både Trøndelag og i Møre og Romsdal!*





# Regionslagene



## Styret i Løvemammaene Midt



*Helene Steigedal, styreleder*

*Karoline Myrland Hagen, nestleder*

*Lisa Fundtaunet, kasserer*



*Evelyn Rødli, styremedlem*

*Solveig Jacobsen, styremedlem*

*Grethe Løberg Morken, styremedlem*



*Ida Margrete Høglo, styremedlem*

*Tuva Nordal Skjerve, varamedlem*

*Marianne Lium, varamedlem*

## Løvemammaene Vest

Styret har siden oppstarten i september 2022 hatt flere lokale arrangementer, jobbet for å fjerne nedre aldersgrense på ledsagerbevis i kommunene i vår region og undersøkt muligheter for inntekter og tilskudd til regionslaget. Vi har arrangert foreldretreff i Haugesund, juletreff i Stavanger og tur & terapi i Alver.

Styret har sendt ut en anmodning om å fjerne nedre aldersgrense på ledsagerbevis til alle kommuner i vår region som praktiserer dette. Til sammen sendte vi ut anmodningen til 35 kommuner. I første omgang fikk vi ikke svar fra en eneste kommune. Vi sendte da samme mail til alle i kommunestyrene, samt diverse utvalg og stillinger i kommunene. Vi fikk da svar fra 8 kommuner. 2 av kommunene har svart at de ikke praktiserer aldersgrense og rette dette på sine nettsider. De andre 6 skal ta dette opp i kommunestyret i 2023. Vi fortsetter å purre på de resterende 27 kommunene kommende år.

Styret har undersøkt flere muligheter for inntekter til regionslaget. Vi har blitt godkjent som mottakere av Grasrotandelen fra Norsk Tipping. Vi har og undersøkt mulighet for å bli mottaker av bingo midler og mulighet for å søke diverse tilskudd.

Dette arbeidet fortsetter i 2023.

## Styret i Løvemammaene Vest



*Øystein Thu, styreleder*

*Camilla Eliassen, nestleder*

*Stine Waagsbø Lillebø, kasserer*

*Silje Katrine Vangsnes, styremedlem*



*Jannicke Sivertsen, styremedlem*

*Elin Holta, varamedlem*

*Bettina Lindgren, varamedlem*



# Regionslagene



## Løvemammaene Sør-Øst

Etter at Løvemammaene Sør-Øst ble til i september 2022 gikk årets siste måneder med på å bli kjent som kollegaer i styret og få på plass det helt nødvendige for å kunne drifte.

Det ble gjennomført to styremøter, og flere fra styret deltok på opplæringsmøte. Både Lene og Hanne skrev hver sin gode kronikk, som ble publisert i lokalavisene Budstikka og Drammens Tidende.

I tillegg begynte vi arbeidet med å få fjernet aldersgrensen for ledsagerbevis i hele regionen vår. Det ble sendt ut anmodning til alle kommunene i Agder, Vestfold, Telemark, Viken, Oslo og Innlandet om at ingen kommuner skal ha en diskriminerende nedre aldersgrense. Vi har fått svar fra en del, men langt ifra de fleste. Storingsrepresentant Bård Hoksrud i FRP løftet saken i kommunestyret i Bamble kommune før jul, og vi håper flere følger etter. Arbeidet fortsetter i 2023.



## Styret i Løvemammaene Sør-Øst:



*Kamilla Mokkelbost, styreleder*

*Connie Marita H. Grønvold, nestleder*

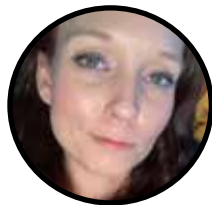
*Eline Haraldstad Follesø, kasserer*



*Hanne Svensrud, styremedlem*

*Silje Chanette B. Fjærrestad, styremedlem*

*Lene Bull Haugsøen, styremedlem*



*Maria Rosario Hestnes, styremedlem*

*Elisabeth Bjerkestuen, varamedlem*

*Elin Gunnarsson, varamedlem*

# Komitéer 2022–2023



## Barnepalliasjonskomitéen

I 2019 opprettet vi Løvemammaenes barnepalliasjonskomité som ledes av Eline Grelland Røkholt. Komitéen er opptatt av at alle familier med behov for et barnepalliativt tilbud, skal ha god oppfølging av et barnepalliasjonsteam fra spesialisthelsetjenesten lokalt der de bor. Vi ønsker at både kommuner og spesialisthelsetjenesten skal jobbe etter den nasjonale faglige retningslinjen for palliasjon til barn og unge, og at det skal være mulig å følge den også med tanke på ressurser. Barnepalliasjonsteamene er i tillegg til å være viktige for foreldrene, også svært vesentlige for kommunene som bør følge opp disse familiene tett i hverdagen. Komitéen ønsker å drive godt informasjonsarbeid både ovenfor foreldre, kommuner og andre interesserte. Vi kommer til å være synlige framover, og vi opplever at vårt arbeid får mye støtte i flere fagmiljøer rundt dette i Norge.

I 2021 startet barnepalliasjonskomitéen prosjektet Bære sammen, som både bistår fagmiljøer med råd og tjenester (f.eks. foredrag), samt veilede og hjelpe familier som har barn/ungdom i palliasjon med å få på plass gode tjenester. Ingen skal måtte bære sitt alvorlig syke barn alene. Komitéen er medlem i Sorgstøttealliansen og har plass i det tverrfaglige forskningsnettverket CHIP ved OsloMet.

## Medlemmer i barnepalliasjonskomitéen:



Eline Grelland Røkholt

Marlene Ramberg

Nina Bakkefjord

Janne Fjelde Thu



Anne Kristine Risvand Myrseth

Nina Herigstad

Beate Søråunet

Tuva Nordal Skjerve

## Barnehage- og skolekomitéen

Løvemammaene opprettet Barnehage- og skolekomitéen i 2020, og den ledes foreløpig av Bettina Lindgren. Komitéen jobber for å styrke retten til tilrettelegging og spesialpedagogisk hjelp, samt likeverdige og inkluderende opplæringstilbud som fremmer mestring. Tidlig innsats, forebygging og alvorlig ufrivillig skolefravær er blant sakene som opptar komitéen, samt universell utforming av skoler og fritidsarenaer. Komitéen har også mål om å sørge for at BPA kan anvendes inn i barnehage og skole, og ikke minst bevare og forbedre rettighetene til ASK i all opplæring og undervisning.

## Medlemmer i barnehage- og skolekomitéen:



Bettina Lindgren

Marianne Grav Semner

Karoline Storelv Hansen

Eline Grelland Røkholt



Marthe Emilie Hall

Kristin Marie Veum

Linn Hulleberg.



# Komit er 2022–2023



## Sykehusbarnkomit en

L vemammaene opprettet sykehusbarnkomit en i 2020 og den ledes av Elin Gunnarsson. Komit en jobber med viktige saker som f.eks. s sken som p r rende, forskjellsbehandling, koordinatorrollen, avlastning og andre rettigheter under sykehusopphold, samt bruken av tvang mot barn. Det er mye som fungerer godt p  sykehusene i Norge, men ogs  en del som kan og b r forbedres. Komit en vil drive aktivt opplysningsarbeid overfor foreldre, helsepersonell og politikere, og argumentere for bedre arbeidsforhold for helsepersonell og  kte midler fra staten til sykehusene. I 2020 fikk L vemammaene, etter iherdig innsats fra komit en, gjennomslag for   bevare hjelpest nad til barn og unge som er innlagt p  sykehus i mer enn tre m neder. Under Corona-pandemien fikk komit en ogs  sikret at foreldre til alvorlig syke barn og unge, samt deres assistenter, ble definert som helsepersonell og dermed ble prioritert i vaksinek en

### Medlemmer i sykehusbarnkomit en:



Elin Gunnarsson

Camilla Berg Rindahl

Anders Mowinckel Lorentz

Mari Hansen,



Kristine Stokke Karls en

Monica Tangen

Eylem Budak.

## Ung voksen-komit en

L vemammaene startet opp Ung voksen-komit en i 2022, og den ledes av Gunn Helen Ege. Komit en skal jobbe for smidigere og bedre overganger fra barn til voksen i b de prim r- og spesialisthelsetjenesten, og ta fatt de mange utfordringene familier opplever i overgangene fra 12  r og oppover. Komit en skal ogs  jobbe for at b de barnas og foreldrenes rettigheter og behov ivaretas og styrkes i forbindelse med at barna blir st rre og eldre.

### Medlemmer i ung voksen-komit en:



Gunn Helen Ege

Bente Berg

Merete Prestrud



Thea Aasen Pedersen

Reidun Wehus

Carina Markussen

# LØVEMAMMAENE HJELPER



**Vi vet det er tøft å stå i kampene mot systemet, og få den hjelpen og de tjenester man har krav på. Vi vet det er vanskelig å finne fram i rettighetsjungelen. Og vi vet mange føler seg alene. Det er dere ikke lenger.**

## Løvemammaenes hjelpetjeneste

Løvemammaenes hjelpetjeneste startet opp skikkelig i januar 2022 etter å ha begynt i det små med å bistå familier i september 2021, og har fra 01.01.2022 til 31.12.2022 bistått hele 400 familier. Vi har jevnt over hatt et stort påtrykk av familier som ønsker bistand fra oss, og i mange enkeltstående uker har vi hatt opp mot 15 nye familier som henvender seg for hjelp.

Vi veileder foreldre på telefon og mail, har støttesamtaler, har møter med familier, kartlegger tjenestebehovet, er med familier på møter med hjelpeapparatet. Vi gir veiledning i rettigheter og lovverk. Vi skriver også en god del søknader og klager for foreldre i de situasjonene der familier enten på grunn av språk eller hverdagen med alvorlig syke barn har vanskeligheter med å få skrevet søknaden/klagen på egen hånd. Vi følger opp familier over tid for å sikre at forsvarlige tjenester kommer på plass. Vi bistår både i saker etter Pasient- og brukerrettighetsloven, Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester og Folketrygdloven.

Vi møter familier som har det svært vanskelig, og som er takknemlige for å få den hjelpen de mottar fra det offentlige. Vi møter familier som blir lyttet til, og som ikke blir lyttet til. Mange familier står dessverre svært alene. Vi erfarer at det å ha barn med store oppfølgingsbehov påvirker ekstremt mange sider av livet til alle i familien. Det påvirker alle plan av et familieliv, som inntekt, sosialt liv, dekning av helt elementære grunnleggende behov og søskens mulighet til å få dekket sine behov. Det er ofte et liv preget av store bekymringer både

for barnet det gjelder, men også for søsken. Det er også et liv som inneholder gleder og de fleste familier vi møter er gode på å se det positive i hverdagen også. Det er likevel slik at arbeidet i hjelpetjenesten har gitt oss innsikt i at det er mennesker i Norge som er gissel i eget hjem, med den årsak at det offentlige - da fortrinnsvis kommunen - ikke er villig til å forstå situasjonen til familien, og enten feilvurderer, mangler kompetanse eller er så presset økonomisk at noen familier har et så lavt tjenesteomfang at helt vanlige menneskerettigheter for dem ikke er oppfylt. Det blir tydeligere og tydeligere at mange kommuner ikke er rigget for at legevitenkskapen gjør store framskritt. Det reddes stadig flere barn som tidligere ikke overlevde, og flere alvorlig syke barn kommer derfor hjem til kommunene sine for å leve sammen med foreldre og søsken.



*Nina Bakkefjord og Eline Grelland Røkholt på hjemmebesøk hos familie som får bistand fra Løvemammaenes hjelpetjeneste / Bære sammen*

Foreldre blir opplært i å utføre livreddende og livsnødvendig behandling for barnet sitt hjemme. Det å følge opp alle barnets behov både på det medisinske, emosjonelle og utviklingsmessige plan er en altoppslukende oppgave. Vi snakker om barn som

## Kommunen skal ikke oppleves som motstander



Jeg har jobbet som sosionom i 20 år. Hvordan man blir møtt i Bærum kommune og ved tildelingskontoret er unikt dårlig, mener Nina Bakkefjord. Hun har bistått moren det siste året.

Ingen måtte sitt alv syke b alene

lever livene sine tilkoblet iv-slanger gjennom sentrale venekateter, barn med trakeostomi, pustestøtte, stomier og anfall av akutt karakter. Disse familiene driver små sykehus i eget hjem der de selv er både sykepleiere, foreldre, fysioterapeuter og pedagoger. De kan overhodet ikke forlate barnet eller slippe det ut av synet.

Flere av disse barna er avhengig at det utføres prosedyrer ved komplikasjoner der det må være to personer for å gjennomføre dette. Vi har fulgt familier som har så lite hjelp i det daglige at foreldrene har vært helt låst til hjemmet i flere år. Vi snakker om at det er vanskelig å få tatt seg en dusj, ha mulighet til å få handlet mat, gi livskvalitet til barnet, for ikke å snakke om å gi tid og oppfølging til søsken og parforhold.

Det finnes flere kommuner som ikke følger pliktene de har i lovverket til å gi forsvarlige tjenester og avlaste foreldrene for å forhindre overbelastning. Mange kommuner er fastlåst i gamle organiseringsmåter som ikke gir barnet trygg hjelp og i stedet tilbyr det de tror er hjelp, men som faktisk vil være til fare for barnets liv. Det er kommuner som ikke er villige til å se den enkelte familie, finne gode løsninger og som hever seg over anbe-

falinger fra spesialisthelsetjenesten, samt fortsetter å organisere barnets tjenester på en måte som spesialisthelsetjenesten tydelig har sagt ifra om at vil være uforsvarlig overfor barnet. Vi har vært inne rundt familier der foreldre står alene med sitt terminale barn uten at kommunen akutt har satt

**«Vil bare si at uten Løvemammaene hadde jeg nesten gitt opp denne kampen, dette var min siste vei å gå. Det hjalp, vi har blitt tatt alvorlig for første gang på 11 år. Så nå håper vi på en bedre fremtid som familie, og for vårt eldste barn.»**

inn helsehjelp med fagkompetanse. Der saksbehandlere lar seg styre av tidligere konflikter med foreldrene, og som ikke evner å se at slike konflikter ikke kan påvirke vurderingene som blir gjort når akutte tjenester må på plass. Dette fører til at barnet, dets søsken og foreldre ikke får god nok hjelp, selv i siste periode av barnets liv.

Det forekommer dessverre saker med svikt både fra spesialisthelsetjenesten og kommunen, og der instansene skylder på hverandre når det gjelder hvem som burde ta ansvaret. Det har vært nødvendig å varsle en del saker om pliktbrudd til Statsforvalteren, og de har startet tilsyn i flere saker etter disse varslene.

Alle disse erfaringene har ført til at vi

høsten 2022 sendte et alvorlig varsel om manglende rettssikkerhet for familier i Norge, til både statsministeren, departementene og politikerne på Stortinget.

Vi hadde i utgangspunktet også en plan om å ha en åpen vakttelefon to kvelder i uka. Dette ble det raskt tydelig at ville kreve tydelig av rådgivernes arbeidstid, og vi bestemte derfor at det foreløpig ville være bedre bruk av tid å kunne følge opp flere familier. Som et alternativ til åpen vakttelefon, startet Løvemammaenes hjelpetjeneste opp en lukket Facebook-gruppe som et lavterskelt-tilbud for spørsmål om rettigheter og lovverk. Gruppen heter «Løvemammaenes hjelpetjeneste – spørsmål og svar», og er kun for medlemmer.

### **Bære sammen**

Prosjektet vi opprettet med tildeling av midler fra Helsedirektoratets tilskudd for «kunnskap og informasjon om lindrende behandling og omsorg ved livets slutt for barn og ungdom» første gang i 2021, har vi kalt Bære sammen. Navnet spiller på at barnepalliasjon for oss i Løvemammaene, handler om å bære sammen. Om hvordan sykehusene, kommunale instanser, assistenter, skole, barnehage, og alle nære rundt, kan bidra til at situasjonen



**«Støtten og hjelpen som gis betyr mer enn vi overhodet kan forklare og beskrive. Kompetansen til leder har reddet livet til vårt barn, og det betyr alt for familien vår. Bære sammen betyr økt livskvalitet for hele familien vår. Det finnes ingen andre slike tilbud.»**

blir litt enklere å bære for familiene det gjelder.

- Det handler om å kunne få direkte veiledning og bistand som foreldre.
- Det handler om å bidra til god støtte rundt søsken.
- Det handler om at de som skal være hjelpere rundt barnet og familien har så god innsikt som mulig.
- Det handler om å ikke være alene når det virkelig gjelder.

Vårt mål med Bære sammen er å bidra til at det rundt hvert barn bygges på erfaringer og kunnskap som gjør at vi kan ta med oss det beste, og lære av hva som tapper for krefter, og umuliggjør det som alle ønsker seg aller mest: et så godt hverdagsliv i familien som mulig, tross alt. Ved barnets død trengs også en forberedhet, som kan bidra til en død som familien kan orke å leve videre med. At det har blitt gitt rom til å tenke gjennom hva som er viktig for akkurat dere. Og at det i tiden etter legges til rette for å kunne leve videre med sorgen på en så god måte som mulig.

Fokuset i Bære sammen har vært at god barnepalliasjon betyr støtte gjennom hele livet til barnet, ikke kun den siste fasen av barnets liv. Hvilken støtte og hjelp som er tilgjengelig underveis, og hvilke konkrete tiltak som settes i verk rundt familien, gjør stor forskjell på om det er mulig å leve et hverdagsliv slik de i størst mulig grad ønsker. Det handler om å skape og ivareta så mange gode øyeblikk som mulig i et barneliv mens barnet lever. Det handler nettopp om alt familiene trenger mens de bærer sine barn helt fram til livets slutt.

Til sammen i 2022 har Bære sammen

hatt kontakt med og fulgt opp 54 familier som har barn med forventet forkortet levetid, eller har barn der alvorlighetsgraden i barnets helsesituasjon gir en økt risiko for at barnet vil ha et forkortet livsløp, og familier der barnet dør. Oppfølgingen av familiene har bestått i støtte, oppfølging, informasjon og veiledning. Vi har sammen med familiene kartlagt hvilke behov de har for tjenester for å kunne ha fokus på livskvalitet for hele familien. Det er kartlagt hva som bør komme på plass, og det er gitt bistand til søknads- og klageprosesser.

Bære sammen har også utarbeidet materiale som vi bruker i støttesamtaler med familier like før og etter barnets dødsfall. Vi tilbyr å møte familiene hjemme etter at barnet har gått bort for å bidra med informasjon om vanlige sorgreaksjoner, samt gi foreldrestøtte og kunne dele historier med andre som selv også har mistet barn. Vi tilbyr også individuelle sorgstøttesamtaler i tiden etter barnets død, og gjennomfører denne oppfølgingen i det tempoet og over den tid som den sørgende forelder selv opplever som hensiktsmessig.

Vi opplever at vi gir et tilbud som har manglet for disse familiene. Familiene opplever det som godt at de, i tillegg til kompetanse i Bære sammen, møter «hjelpere» som selv har alvorlig sykt barn eller har mistet et barn. Det å vite at den du prater med vet noe om hvordan det er å leve slike helt annerledes liv, er noe de føler gir en ivaretagelse i seg selv.

Midt i desember 2022 ble det lansert en ny nettside for ungdom i sorg, og for dem som står nær en ungdom

som sørger. Det er Bære sammen sin prosjektleder Eline Grelland Røkholt som er hovedforfatter av nettstedet som heter [www.ungdomsorg.no](http://www.ungdomsorg.no).

#### **Da klokka klang!**

Like før jul fikk vi den gode nyheten om en tildeling på 400 000 kr. fra Stiftelsen DAM til Løvemammaenes barnehage- og skoleprosjekt «Da klokka klang!».

«Da klokka klang!» skal gi våre medlemmer hjelp til å få oppfylt rettigheter til barn og unge med sykdom og/eller funksjonsvariasjon i barnehage og skole. Foreldrene kan få råd og veiledning, og hjelp til å skrive klager, samt bistand i møter slik at de slipper å stå alene. Saker knyttet til ufrivillig skolefravær med bakgrunn i helse og funksjonsvariasjon vil bli prioritert i prosjektet. Målgruppen er barn og unge under 18 år med sykdom og/eller funksjonsvariasjon.





Løvemammaene mottok en halv million kroner til Løveparken. Dessverre ble prosjektet satt på vent under helikopterplattform-saken, men prosjektet kan forhåpentligvis gjenopptas i 2023.

Stand på hjelpemiddelmesse



Blid gjeng foran teltet til Løvemammaene på Arendalsuka.

# LØVEMAMMAENES FJERDE ÅR



**Vi fortsetter å vokse, og det siste året har vi nesten tredoblet medlemstallet. Løvemammaene har blitt en erfaren organisasjon med mange jern i ilden. Vi jobber beinhardt politisk for å sikre bedre rettigheter, samtidig som vi bistår medlemmer med hjelp. Det merkes at arbeidet settes pris på og at vi er en organisasjon som mange regner med. Det er heller ingen tvil om at vi trengs!**

ssa i Tromsø.



## Styremøter

Det har vært avholdt fire ordinære, digitale styremøter og to ordinære fysiske styremøter i 2022. Det ene fysiske styremøtet var forskjøvet fra 2021 pga. pandemien.

## Årsmøte

Løvemammaenes årsmøte for 2022 ble avholdt i Oslo, med mulighet for digital deltakelse, den 5. mars 2022. Vi hadde også et ekstraordinært digitalt årsmøte den 11. september 2022, der vi stiftet de fire regionslagene våre: Nord, Midt, Vest og Sør-Øst.

## Medlemstall

Ved utgangen av 2022 hadde vi 5724 medlemmer, en helt formidabel vekst fra året før. Vi er utrolig takknemlige og glade for å ha så mange på laget, og håper å få med enda flere i året som kommer.

## Medlemsmail

Hver måned sender vi ut et nyhetsbrev til medlemmene våre. Der gir vi et innblikk i de viktigste sakene vi jobber med, forteller hva som har skjedd siden sist, og lar medlemmene bli bedre kjent med oss som jobber aktivt i organisasjonen. I slutten av 2022 gikk vi over til å sende ut månedlig digitalt medlemsblad. I 2023 vil medlemmer også få tilgang til egen app og medlemskort med fordeler - det gleder vi oss til!

## Inntekter

Våre inntekter kommer fra medlemsskontingent, innsamlinger via Facebook, donasjoner via Vipps, offentlige prosjektmidler og gaver fra enkeltpersoner, bedrifter og organisasjoner. I

sum gjør dette at vi kan jobbe enda hardere for å sikre rettighetene til barn og unge med sykdom og funksjonsvariasjon. Alle som i løpet av et år bidrar med 500 kroner eller mer til Løvemammaene, kan få skattefradrag.

## Nettbutikk

I nettbutikken vår kan man kjøpe både klær og andre produkter med tekst, uttrykk og logoen vår på. I 2022 lanserte vi flere nye produkter, blant annet ny kaffekopp, refleksvest for svaksynte og ledsager, tøffe tekstplakater og vår helt egen, unike og håndmalte julekule.



**Endelig treffes vi igjen! Heldags styremøte i Oslo.**

## Løveparken

I mars fikk Løvemammaene tildelt en halv million kroner til prosjektet vårt "Løveparken" på Rikshospitalet. Norges første reelt universelt utformede lekeplass.

## Holmenkollstafetten

Løvemammaene stilte lag med 15 deltakere fordelt på 15 etapper i Holmenkollstafetten 2022, med deltakere som representerte hele bredden i organisasjonen, både fra

**Lagbilde før Holmenkollstafetten.**



styret, komitéene, Snapchat-kanalen og medlemsmassen. Vi kom ikke først og heller ikke sist, men det viktigste er å delta! Vi samlet inn over 70 000 kroner i stafetten, gjennom Vipps-innsamlingen #brøflorivet som vi også hadde trykket på t-skjortene våre.

## Arendalsuka

Løvemammaene deltok på Arendalsuka 2022. Vi hadde både stand fra mandag til fredag, og arrangementer tirsdag og torsdag i Aberia-huset som vi var så heldige å få låne. Også på Arendalsuka var vi bredt representert med deltakere fra hele organisasjonen.



# VÅRE VIKTIGSTE SAKER



**BPA, barnepalliasjon og ledsagerbevis var noen av de mange viktige sakene Løvemammaene jobbet med i 2022. I tillegg engasjerte vi oss sterkt i saken om ny helikopterplattform rett utenfor nyfødttintensiv på Rikshospitalet, og et drøss med andre både større og mindre saker.**

## **NOU «Selvstyrt er velstyrt»:**

18846 ord. 55 sider. Høringsinnspillet vårt til BPA-utvalgets NOU måtte bli så langt. Det var mye i NOU'en som ikke kunne stå uimotsagt. Det var også mye bra. Under kan dere lese de avsluttende ordene i innspillet vårt.

Løvemammaene er glade for at BPA-ordningen endelig prioriteres og skal forbedres. NOU'en inneholder mye bra som Løvemammaene støtter helhertet. Vi er dog svært skuffet over at utvalget ekskluderer mennesker som lever med sykdommer fra en ordning utvalget selv velger å kalle et «likestillingsverktøy». NOU'ens forslag til ny og forbedret BPA-ordning kan ikke kalles et likestillingsverktøy slik det fremlegges per i dag. Vi gjentar oss selv: En BPA-ordning som ikke inkluderer rett til helsehjelp, kan heller ikke kalles et likestillingsverktøy! Som vi har gjort tydelig uttrykk for gjentatte ganger tidligere og nå innledningsvis i dette høringsinnspillet, frykter vi i Løvemammaene konsekvensene dersom helsehjelpen uteblir fra ordningen. Utvalgets forslag, både flertallets og mindretallets,

er livsfarlig for våre barn og deres familier. Mange av våre medlemsfamilier vil med dette forslaget falle tilbake til et liv i isolasjon og mulig livstruende situasjoner for sine barn, og/eller aldri få muligheten til å leve frie og likestilte liv.

William på 11 år, som har en alvorlig muskelsykdom og trakeostomi med respirator, hadde aldri fått holdt i en kvelerslange i dyrehagen, oppleve fart og spenning i karuseller og på firhjulning, eller besøke familien sin i Sverige uten BPA med helsehjelp.

Edvan på 12 år, som har Downs syndrom, sammensatte medisinske utfordringer og intravenøs ernæring, hadde aldri fått være med familien sin på hytta eller besøke storesøster som studerer i en annen by uten BPA med helsehjelp.

Novalie på 6 år, som har en sjelden neurologisk sykdom og som skal dø som barn, hadde aldri fått oppleve moroa på Tusenfryd, piknik i parken eller sommerferie i Gurvika sammen med familien sin uten BPA med helsehjelp.

Lea på 4 år, som har et sjeldent syndrom, alvorlig epilepsi og intravenøs ernæring, hadde aldri kunnet bo hjemme, fått heie på storesøstrene når de spiller håndball, eller dra på familieopphold på Frambu med familien uten BPA med helsehjelp.

Våre barn og unge er først og fremst barn og unge med de samme grunnleggende behov, ulike personligheter og interesser, håp og drømmer for fremtiden som alle

andre barn. Hvordan skal den neste Ingvild Kjerkol kunne bli helseminister om hun ikke får de timene og den helsehjelpen hun trenger for å ha en god oppvekst, gjennomføre studier og stille på lista til kommunevalget?

Løvemammaene konkluderer med følgende:

- Helsehjelp må bli en rettighet i BPA
- Barne- og familieperspektivet må inn i forskriften om BPA
- BPA i barnehage, skole og studier må omfattes av retten
- Gode lønns- og arbeidsvilkår for assistentene
- Rettssikkerheten i klagesaker må styrkes
- Driftsbudsjett

## **Helhetlig barnepalliasjon**

Barnepalliasjonskomiteén har i alle år jobbet standhaftig for å sikre helhetlig barnepalliasjon i Norge. Dette ble et særdeles viktig år for komiteén med bakgrunn i regjeringsskifte og nye muligheter. Håpet var at nåværende regjering skulle se viktigheten av å sette av øremerkede midler til å styrke norsk barnepalliasjon ved å sikre nok midler til et kompetansenettverk for barnepalliasjon, samt barnepalliative team i hele landet. Det skulle vise seg å bli nok en kamp. Utallige møter med et samlet fagmiljø og bredt felt av interesseorganisasjoner jobbet iherdig med å få Stortingspolitikere til å forstå det prekære behovet for midler på landsbasis, og at ingen leger, sykepleiere eller øvrig helsepersonell, kan drive avanserte barnepalliative team på dugnad. Høsten 2022 var det duket for både et viktig representantforslag om helhetlig barnepalliasjon på Stortinget, som Løvemammaene selvfølgelig leverte høringsinnspill til, og fremleggelse av Statsbudsjettet for 2023. Jubelen stod i taket i hele or-



Anne Lindboe er sammen med Anja Lee og 4 andre.

24. oktober 2022

I dag har jeg og Oslo Høyre hatt møte med fagmiljø og et bredt spekter av interesseorganisasjoner som står sammen om behov for helhetlig barnepalliasjon i hele landet. I Norge lever anslagsvis 8000 barn og unge med livstruende diagnoser. De trenger tett oppfølging av spesialisthelsetjenesten. Den må leveres der de bor, i et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen. Vi må styrke de barnepalliative teamene i hele landet så de kan gi barna og familiene deres god behandling, veiledning og støtte, fra vugge til grav. I 2021 fikk disse teamene, som skal være selve bærebjelken i tilbudet, kun 6,9 millioner til oppdraget sitt. Det står i grell kontrast til de 30 millionene som er bevilget til barnehospice i Kristiansand, forbeholdt behovet til de få. Her må stortinget på banen under behandlingen av statsbudsjettet!



I møte med Anne Lindboe og Høyre. Barnelegeforeningen, Barnesykepleierforbundet og interesseorganisasjoner, om helhetlig barnepalliasjon.

# Løvemammaene: Ber helseministere stoppe helikopterplaner

Løvemammaene, som representere barn som er på sykehus, er fortørnet over vedtaket om å bygge ny helikopterplattform nær nyfødtavdelingen på Rikshospitalet. Nå ber de helse og omsorgsminister Ingvild Kjerkol (Ap) om å stoppe planene.



*Vi som lever med konsekvensene av å ha fått for tidlig fødte og svært syke barn, er mildt sagt sjokkerte over vedtaket som ble fattet i dag. Det er tankeløst og ikke til barns beste.*

ganisasjonen da det gikk opp for oss at det settes av 30 millioner kroner til barnepalliative team i hele landet! En stor takk til fagmiljøet, interesseorganisasjoner, og ikke minst barnepalliasjonskomitéen vår, for den utrettelige innsatsen de har lagt ned for å få dette til. Dette er et stort skritt i riktig retning for norsk barnepalliasjon.

## Skadelig helikopterstøy

OUS sine planer om å plassere en helikopterplattform utenfor nyfødtintensiv- og barneavdelingen på Rikshospitalet fikk Løvemammaene til å steile. Vi var tidlig ute med å protestere både i media, direkte inn mot politikerne og styret i OUS. I tillegg leverte vi skriftlig klage og deltok i den muntlige høringen på rådhuset i Oslo. Her påpekte vi blant annet at vi har en forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, og at vedtaket var strid med denne, og ikke hadde lagt barnas beste til grunn.

Løvemammaene var svært bekymret for konsekvensene av en etablering av helikopterplattformen. Det ville ikke vært forenelig med de behovene barna har ved opphold på sykehus. Vi snakker om nyfødte og små barn med alvorlige, komplekse og medisinske diagnoser. Mange av disse barna har store behov for skjerming og ro, enten de ligger på sengepost, intermedieær eller intensivavdeling.

Spesielt urolige var vi for barna på nyfødtintensivavdeling. Undersøkelser fra tidligere viser at støynivåene her allerede er høyt over anbefalte nivåer. Dette fører til økt medisinerings av de syke spedbarna. Mange av medlemmene i Løvemammaene har barn som

har startet livet på nyfødtintensiv. Der barna ofte er så dårlige at den minste lyd, berøring eller forflytning kan trigge oksygenfall, økt hjertefrekvens og unødvendig stress og belastning. Som overlege på nyfødtintensiv ved Rikshospitalet, Sverre Medbø uttalte, så øker stress (herunder støy) risikoen for hjerneskade betydelig. Dette bekymret oss veldig. Da ble spesielt forslaget fra styret om å ta på barna hørselsvern for å beskytte dem mot lyd, ekstra provoserende! Hos de aller minste er hodeomkretsen på størrelse med en tennisball og man får man ikke lov til å ta på huden, da all berøring gjør vondt.

Løvemammaene vet også hvor dyrt det er for staten å følge opp de barna som dessverre får senskader som følge av den tøffe starten på livet. Pleiepenger, hjelpestønad, grunnstønad, omsorgsstønad, hjelpemidler, oppfølging i spesialisthelsetjenesten og omfattende tjenester fra kommunen, både som barn, ungdom og voksen. Lista er lang. Det at de i det hele tatt var villige til å risikere at flere barn kom til å få senskader i nyfødtperioden var svært uetisk, lite samfunnsøkonomisk, og ville ha kostet staten enorme summer på kort og lang sikt.

For de som fatter vedtak ville dette kanskje vært en midlertidig løsning, men for de barna som må leve med permanente senskader, varer konsekvensene livet ut. Derfor var vi veldig lettet og fornøyde med at OUS til slutt fikk avslag og ordre om å finne en annen og bedre egnet plass.

## Ledsagerbevis til alle!

Ledsagerbeviset utløser rett til nødvendig tilrettelegging for barn med både usynlig og synlig sykdom og

funksjonsvariasjon, f.eks. tilrettelagt inngang i fritidsparker, egne HC-garderober i badeland/svømmehaller m.m. Det er stor forskjell på å ha barn som pga. sin sykdom eller funksjonsvariasjon ikke håndterer å stå i lang kø, enn å ha et barn som «bare er litt lei».

Gjennom året (og tidligere år) har Løvemammaene sendt flere anmodninger til Stortinget, kommuner og lokalpolitikere om å fjerne aldersgrensen for ledsagerbevis. Regionslagene var ikke vanskelige å be, og begynte jobben med å kartlegge alle landets kommuner som oppga å ha aldersgrense på ledsagerbevis. I løpet av kort tid hadde samtlige regionslag sendt ut nye anmodninger til kommunene det gjaldt, og ikke lenge etter fikk vi noen gladnyheter om kommuner som tok anmodningen til etterretning og fjernet aldersgrensen.

Dessverre var responsen noe laber og purringer ble sendt ut før jul. Det resulterte i at ytterligere noen kommuner tok saken opp til politisk behandling i årets siste kommunestyremøter, og dermed også fjernet aldersgrensen.

Til sammen hadde 15 kommuner fjernet aldersgrensen før årsslutt, noe som er ganske imponerende med tanke på at regionslagene kun var i drift i drøye tre måneder i 2022. Jobben med å purre og følge opp saken fortsetter i 2023, og vi er spent på hva regionslagene får til da.

Fra sentralt hold fortsetter vi å jobbe for en nasjonal lovendring og rettighetsfesting av ledsagerbevis. Per i dag er det ikke en rettighet, noe vi mener er helt urimelig.

## Ber kommuner fjerne aldersgrense: – Nok en ting foreldre må ta tak i

I mange norske kommuner får ikke syke og funksjonshemmede barn under åtte år ha ledsager. Det gjør at de kan gå glipp av kultur- og fritidsarrangementer, mener organisasjonen Løvemammaene.



*Gyri har ved flere anledninger fortalt NRK om utfordringene som foreldre til funksjonshemmede barn. Ledsagerbevis er nok en kamp hun ønsker foreldre skal slippe.*

*Det koster ikke kommunene noen ting å fjerne aldersgrensen, og da er det enda vanskeligere å forstå hvorfor den er der.*

# UTVALG

## **Løvemammaene er representert i brukerpanel, forskningsprosjekter, utvalg og nettverk:**

### **NAV brukerpanel «Sykdom i familien»**

Periode: 2019 - d.d.

Representant fra LM: Bettina Lindgren  
Formål: "Sykdom i familien" er et nasjonalt brukerpanel som jobber med saker som omhandler det å få et barn med sykdom/funksjonsvariasjon. Både pleiepenger, grunn- og hjelpestønad, ekstra omsorgsdager (ekstra sykt barn-dager), saksbehandling, digitale løsninger og utforming av brev fra NAV, har vært temaer de har jobbet med i utvalget. Flere av medlemmene i Løvemammaene har også vært med på å teste ny versjon av digital søknad om pleiepenger før lansering, vi har gitt innspill til NAVs revisjon "Oppfølging av brukergruppen familier med sykt barn", samt deltatt i evalueringsarbeidet av den "nye" pleiepengeordningen som kom i 2017.

Antall møter i 2022: 6

Annet arbeid som er gjort i den forbindelse: Testing av digitale løsninger, intervju

### **OsloMet forskningsnettverk Children in Palliative Care**

Periode: 2019 - d.d.

Brugerrepresentant fra LM: Anne Kristine Risvand Myrseth.

Formål: Nettverket har møter der brukerrepresentantene forbereder egne innlegg, deltar i diskusjoner med forskere og klinikere og har innspill til utvikling og gjennomføring av forskningsprosjekter. Sammen med fire andre brukerrepresentanter i CHIP er Løvemammaene med på å påvirke forskningen på området barnepalliasjon og bidrar med det til at det som forskes på er relevant for pasientgruppen og for deres familier.

Antall møter i 2022: 2

### **Frambu Leve Nå brukerpanel**

Periode: 2020 - d.d.

Brugerrepresentant fra LM: Eline Grelland Røkholt.

Formål: Gi innspill Leve Nå sine ulike tilbud, med fokus på hvordan møte familier, pårørende, nettverk og tjenesteytere. Møtene har hatt ulike fokus temaer, fra prosjektplan, forskningsplan, og drøfting av innhold i opphold de tilbyr. LM har i tillegg dialog med Leve Nå om temaer vi er spesielt opptatt av, og har bidratt inn i Leve Nå webinarer.

Antall møter i 2022: 2

### **Prosjektgruppe for Helse Vest, Vel hjem.**

Periode 2021 - d.d.

Representant for LM: Lene Nilsen

Formål: Styrke overføringen fra spesialisthelsetjenesten til kommunen. Spisse informasjon til det kommunene trenger av informasjon for å kunne ivareta personene videre. Lage epikrisemal slik at også pårørende foreldre får den informasjonen de trenger for å kunne ivareta sine barn videre.

Antall møter i 2022: 6

### **Prosjektgruppe - Kjeveortopedi i samarbeid med TAKO-senteret**

Periode: 2021 - 2022

Representant for LM: Marianne Grande Lium

Formål med prosjektet:

Løvemammaene var med inn som brukermedvirker for å utarbeide spørreskjema om kjeveortopedi og funksjonsvariasjoner som skulle sendes ut til ulike aktører som jobber med dette i hele landet. Løvemammaene har jobbet sammen med representanter fra TAKO-senteret om oppbygging av skjema + ordlyd.

Antall møter i 2022: 1

### **Referansegruppe for Hdir om opprettelse av ny legespesialitet innen palliasjon**

Periode: 2022

Representant for LM: Anne Kristine Risvand Myrseth

Formål: Helsedirektoratet fikk i oppgave av Helse- og omsorgsdepartementet å etablere en ny legespesialitet i palliativ medisin. Representanter fra helsetjenestene, fagmiljøene og interesseorganisasjoner bistod i utredningen av den nye legespesialiteten. Løvemammaene har gitt innspill til arbeidsgruppen, som vi mener en spesialist i palliativ medisin bør ha kompetanse på. Spesialiseringen er rettet mot palliasjon for voksne, og skal ikke være spesialist i palliasjon til barn og unge. En av oppgavene til spesialistene er likevel å bistå både barnelege og fastlege med sin spesialkompetanse.

Antall møter: 3

### **Deltakelse i Klinisk-etisk komite (KEK) ved OUS om helsepersonell sin deltakelse i minnestund og gravferd**

Periode: oktober 2022

Representant for LM: Eline Grelland Røkholt

Formål: "Bør ansatte ha mulighet til å delta i avdøde pasienters (barn) begravelse og/eller minnestund?" Drøftingen omhandlet det å vise omsorg, rettferdighet og rolleforståelse. Det er KEKs vurdering at helsepersonellens rolle bør være innen sykehushets rammer, og at man bør tilstrebe ivaretagelse av pårørende gjennom samtaler på sykehuset ved dødsfallet, eller gjennom syning/ minnestund eller etter-samtaler. Det nevnes spesielt at et personlig håndskrevet kort fra personell eller avdelingen kan også være i varetakende for pårørende. I noen sjeldne tilfeller kan relasjonen mellom pasient/ pårørende og personell bli så nær at det føles viktig og riktig å møte i begravelsen og da heller KEK i retning av at deltakelse i begravelse skjer på den ansattes fritid og på egen bekostning.

Antall møter: 1

### **Referansegruppe for UiA forskningsprosjekt**

Periode: 2022 - d.d.

Representant for LM: Eline Grelland Røkholt

Formål: Bidra med innspill på ulike aspekter ved selve forskningsprosjektet der forsker Marianne Sjuls ønsker å undersøke fedrenes livsverden slik de opplever livet med barnet og at de vet at de skal miste, men ikke det som handler om at barnet har dødd.

Antall møter i 2022: 2

*Nina Bakkefjord er Løvemammaenes representant i Nasjonalt Brukerråd i Pasient- og brukerombudet.*





## **Helsedirektoratet - Foreldrepanel - Alvorlig sykt barn - Enklere tilgang til informasjon (ETI)**

Periode: 2022 - d.d.

Representant for LM: Gunn Helen Ege  
Formål med prosjektet:

Tiltaket (ETI) kommer fra arbeidet med den prioriterte livshendelsen Alvorlig sykt barn (ASB), en av de syv prioriterte livshendelsene i digitaliseringsstrategien for offentlig sektor 2019-2025. Formålet med prosjektet er å lage en informasjons- og samhandlingstjeneste, slik at barn, unge og deres familier kan finne lett tilgjengelig informasjon om sykdom, tilstand, tjenester, rettigheter og mulige hjelpetiltak. Og denne informasjonen skal være korrekt og oppdatert, som igjen styrker mulighet for økt likebehandling og forutsetninger for tidlig innsats.

Antall møter i 2022: 2

Annet arbeid som er gjort i den forbindelse: Brukertest og intervju.

### **Arbeidsgruppe i Helsedirektoratet**

Periode: 2022 - d.d.

Representant for LM: Nina Bakkefjord  
Formål: Arbeidsgruppa skal revidere den Nasjonal faglige retningslinjen for palliasjon til barn og unge.

Antall møter i 2022: 1

### **Nasjonalt brukerråd for Pasient- og brukerombudet**

Periode: 2022 - d.d.

Representant for LM: Nina Bakkefjord  
Formål: Brukerrådet skal ha en rådgivende rolle hos pasient- og brukerombudet, og bidra med innspill i saker som angår tjenestetilbudet til pasient og brukerombudet.

Brukerrådet skal bidra i arbeidet med mål- og strategiarbeid, omstillingsprosesser og faglige prosjekter. Brukerrådet skal bidra med brukerperspektiv. Enkelt saker vil ikke behandles i brukerrådet. I tillegg vil brukerrepresentantene enten individuelt eller som gruppe, kunne bli bedt om å komme med innspill i ulike saker. Brukerrådsrepresentantene kan uttale seg om alle typer saker som tilhører tjenesteområdet. Oppgaver til brukerrådet skal gå via koordinerende ombud. Brukerrådets innspill er rådgivende.

Antall møter i 2022: 3



# INTERESSEPOLITISK ARBEID I 2022



## **Januar**

17.01.22: Nina Herigstad og Bettina Lindgren i møte med Dag Mossige, leder i utvalg for helse og velferd i Stavanger kommune, ang. ny avlastningsbolig.

20.01.22: Høringsinnspill gjeldende Meld. St. 38 (2020-2021) Nytte, ressurs og alvorlighet – Prioritering i helse- og omsorgstjenesten.

20.01.22: Elin Gunnarsson i møte med Oslos byrådsleder Robert Steen ang. BPA-ordningen i Oslo.

25.01.22: Elin Gunnarsson i møte med ASK-nettverket.

27.01.22: Elin Gunnarsson og Bettina Lindgren i møte med FFO.

27.01.22: Brev til NAV Arbeids- og Velferdsdirektoratet ang. pleiepenger og beregning av ny inntekt ved lønnsstigning.

## **Februar**

01.02.22: Muntlig høring i Helse- og omsorgskomiteen om prioriteringer i helse- og omsorgstjenesten.

03.02.22: Elin Gunnarsson og Bettina Lindgren i møte med FFO.

09.02.22: Utarbeidet og sendte en felles uttalelse vedrørende barnepalliasjon til samtlige stortingspolitikere, statsråder, Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet som 13 interesseorganisasjoner signerte.

14.02.22: Elin Gunnarsson og Bettina Lindgren i møte med FFO.

15.02.22: Elin Gunnarsson i møte med Unge funksjonshemmede om BPA NOU.

22.02.22: Nina Herigstad og Bettina Lindgren i dialogmøte med enhet for funksjonshemmede i Sandnes kommune.

24.02.22: Styreleder Bettina Lindgren i innspillsmøte med Ringerike kommune ang. barnekoordinator.

## **Mars**

01.03.22: Elin Gunnarsson i møte med ASK-nettverket.

04.03.22: Høringsinnspill gjeldende Prop. 57 L (2021-2022): Endringer i helsepersonelloven, pasient- og brukerrettighetsloven mv. (administrative reaksjoner, tilsynsmyndighetenes saksbehandling av hen-

vendelser om pliktbrudd m.m.)

04.03.22: Høring angående Folketryktdloven §25-6 a, overtredelsesgebyr for feil forskrivning av blå resept.

11.03.22: Karoline Myrland Hagen stiller som brukerrepresentant vedrørende flytting av Trondsletten HABU i Trondheim.

14.03.22: Elin Gunnarsson og Bettina Lindgren i møte med FFO.

14.03.22: Elin Gunnarsson i møte med ASK-nettverket.

15.03.22: Elin Gunnarsson i møte med likestillingsministeren ang. ASK, BPA, barnepalliasjon og ledsagerbevis.

16.03.22: Styreleder Bettina Lindgren i innspillsmøte med Likestillings- og mangfoldsutvalget.

21.03.22: Purring på brev til NAV Arbeids- og Velferdsdirektoratet ang. pleiepenger og beregning av ny inntekt ved lønnsstigning.

23.03.22: Nina Bakkefjord, Marlene Ramberg og June Wallum fra Barnepalliasjonskomiteen deltok i dialogmøte hos Barnesykepleierforbundet om å sette barnepalliasjon mer på agendaen politisk.

23.03.22: Elin Gunnarsson og Bettina Lindgren i møte med FFO.

24.03.22: Skriftlig innspill til Likestillings- og mangfoldsutvalget.

30.03.22: Høringsinnspill gjeldende Prop. 63 L (2021-2022) Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven mv. (oppheving av lovregel om godkjenningsmodell for fritt brukervalg m.m.)

## **April**

04.04.22: Dialogmøte med politikere og kommunaldirektør i Stavanger kommune om ny avlastningsbolig.

05.04.22: Muntlig høringsinnspill gjeldende Prop. 63 L (2021-2022): Endringer i helse- og omsorgstjenest-



Løvemammaene deltok på den muntlige høringen i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget om prioriteringer i helse- og omsorgstjenesten.



Dialogmøte om barnepalliasjon med Norsk Barnelegeforening og Barnesykepleierforbundet, og andre interesseorganisasjoner.

eloven mv. (oppheving av lovregel om godkjenningmodell for fritt brukervalg m.m.)

07.04.22: Elin Gunnarsson i møte med ASK-nettverket.

13.04.22: Skriftlig innspill fra Løvemammaene gjeldende forslag om midlertidige endringer i lovverket som følge av ankomst av fordrevne fra Ukraina med rett til midlertidig kollektiv beskyttelse.

20.04.22: Workshop om ny tverrsektoriell veileder i regi av Helsedirektoratet, Bufdir, Arbeids- og velferdsdirektoratet og Utdanningsdirektoratet på Gardermoen.

21.04.22: Elin Gunnarsson og Bettina Lindgren medvirker i podcast "Funkisrådet".

25.04.22: Elin Gunnarsson i møte med ASK-nettverket.

26.04.22: Elin Gunnarsson i dialogmøte om BPA i Oslo kommune, faggruppa "Ha funksjonsvariasjon i Oslo".

28.04.22: Skriftlig høringsinnspill gjeldende Representantforslag 119 S (2021–2022) om å styrke retten til selvbestemt abort.

### **Mai**

03.05.22: Elin Gunnarsson i planleggingsmøte med faggruppa til konferanse i Oslo kommune, "Ha funksjonsvariasjon i Oslo".

05.05.22: Innspill til representantforslag 233 S, Beslutningsforum for nye medisiner.

06.05.22: Skriftlig høringsinnspill til Prop. 87 L (2021- 2022): Endringer i sosialtjenesteloven og arbeidsmiljøloven (Statsforvalterens tilsynsvirkosomhet, økonomisk stønad, forskriftshjemmel, m.m.)

10.05.22: Barnepalliasjonskomiteen i møte med barnepalliasjonsteamet ved Helse Fonna Hagesund.

11.05.22: Elin Gunnarsson og Bettina Lindgren i møte med Medvind Assistanse om BPA-ordningen.

11.05.22: Felles brev om behovet for barnepalliasjonsteam og tverrfaglig kompetansenettverk til Helse og omsorgskomiteen i samarbeid med en rekke andre organisasjoner.

11.05.22: Høringsinnspill gjeldende Representantforslag 119 S

(2021–2022) om å styrke retten til selvbestemt abort.

11.05.22: Marianne Lium deltok på møte med pårørende om boligmangel i Orkland kommune for ungdom med funksjonsvariasjon.

19-20.05.22: Bære sammen deltar på Barnepalliasjonskonferansen 2022 i regi av Fagfokus.

13.05.22: Elin Gunnarsson og Bettina Lindgren i møte med advokat Maria Strømmen Lile, Advokatfirmaet Tvetter og Kløvfjell.

21.05.22: Reidun Wehus fra Ung voksen-komiteen i Løvemammaene bidro på arrangementet «BPA i alle livets faser - Hvordan lære og feile med BPA!» på Teateret i Kristiansand, et samarbeid mellom Løvemammaene, NHF og Medvind assistanse.

23.05.22: Styreleder Bettina Lindgren deltok i paneldebatt om barnepalliasjon på Litteraturhuset i Oslo.

30.05.22: Elin Gunnarsson på heldagskonferanse i Oslo, "Ha funksjonsvariasjon i Oslo".

### **Juni**

08.06.22: Camilla Nilsen (vara for Elin Gunnarsson) deltok i oppsummeringsmøte etter konferanse, "Ha funksjonsvariasjon i Oslo".

09.06.22: Elin Gunnarsson i møte med ASK-nettverket.

09.06.22: Nina Herigstad i møte med KRF ang. BPA NOU "Selvstyrt er velstyrt".

09.06.22-10.06.22: Elin Gunnarsson deltok i filming for EGGS (Hdir) "Pårørendearbeid".

16.06.22: Anne Kristine Risvand Myrseth fra Barnepalliasjonskomiteen og Kristine Stokke Karlsøen fra Sykehusbarnkomiteen var på seminar med Senterpartiets helse- og omsorgsfraksjon og familie- og kulturfraksjon på Stortinget om behovene til barn og deres familier ved langtidsopphold på sykehus.

16.06.22: Skriftlig høringsinnspill til forslag om ny brillestøtteordning.

27.06.22: Bettina Lindgren, Nina Bakkefjord, Beate Søråunet og Eline Grelland Røkholt fra Løvemammaene i møte med helseminister Ingvild Kjerkol ved Helse- og omsorgsdepartementet om barnepalliasjon.

29.06.22: Nina Herigstad og Bettina Lindgren fra semtraøstyret i prosjektmøte med Stavanger kommune om bygging av ny avlastningsbolig.

### **Juli**

01.07.22: Høringsinnspill til NOU om BPA «Selvstyrt er velstyrt».

13.07.22: Innspill til pensjonsreformen – pensjonspoeng for omsorgsarbeid.

15.07.22: Løvemammaene blåser liv i pleiepengeaksjonen. Brev til Arbeids- og sosialkomiteen på Stortinget med

innspill til endringer i pleiepengeordningen.

27.07.22: Løvemammaene ved Eline Grelland Røkholt, Bettina Lindgren, Beate Søråunet og Nina Bakkefjord deltok i møte med helseminister Ingvild Kjerkol. Tema var oppfølging av alvorlig syke barn og barnepalliasjon.



Møte med helseminister Ingvild Kjerkol ang. nyfødtsscreeningen, behov for helhetlig barnepalliasjon, og den manglende kommunale hjelpen til familier til barn med store pleie- og omsorgsbehov.

### **August**

14.08.22: Elin Gunnarsson i møte med FFO og Unge funksjonshemmede om BPA med helsehjelp.

15.07.-19.07.22: Løvemammaene deltok på Arendalsuka 2022.

17.08.22: Nina Bakkefjord deltok i debatt om BPA, Arendalsuka.

### **September**

01.09.22: Møte med ledelsen på barne- og ungdomsklinikken ved Stavanger universitetssykehus.

19.09.22: Brev til Arbeids- og sosialkomiteen på Stortinget ang. lang saksbehandlingstid for pleiepenger.

19.09.22: Lene Nilsen, styremedlem i Løvemammaene, og Nina Bakkefjord, leder i Løvemammaenes hjelpetjeneste, i møte med helseminister Ingvild Kjerkol og hennes rådgivere ang. fastlegekrisen og behov i hjelpetjenesten.

21.09.22: Skriftlig innspill til representantforslag om å etablere medisintutdanning ved Universitetet i Stavanger.

21.09.22: Foredrag for Klepp Senterparti om Løvemammaenes interessepolitiske arbeid og kampsaker.

25.09.22: Skriftlig innspill til representantforslag 256 S (2021-2022) om helhetlig barnepalliasjon.

27.09.22: Marianne Lium deltok på kommunalt møte om boliger for ungdom med funksjonsvariasjon i Orkland kommune.

30.09.22: Skriftlig innspill til representantforslag 246 S (2021-2022) om fastlegekrisen.

### **Oktober**

01.10.22: Løvemammaenes fire regionslag arbeider gjennom oktober med å kartlegge alle landets kommuner med nedre aldersgrense på ledsagerbevis, innhenter e-postadresser til kommuner og lokalpolitikere, og sender ut skriftlig anmodning om fjerning

av aldersgrensen på ledsagerbevis til samtlige kommuner.

04.10.22: Styreleder Bettina Lindgren i møte med stortingsrepresentant Torbjørn Vereide (AP) på Stortinget om pleiepenger, ledsagerbevis m.m.



Møte med Stortingsrepresentant Torbjørn Vereide ang. pleiepengeordningen og lang saksbehandlingstid hos NAV, grunn- og hjelpestønad, samt ledsagerbevis.

05.10.22: Høringsinnspill til NOU 2022:7: "Et forbedret pensjonssystem".

06.10.22: Nina Bakkefjord, leder av Løvemammaenes hjelpetjeneste sendte et "Alvorlig varsel om manglende rettssikkerhet for familier med alvorlig syke barn" til statsministeren, aktuelle komiteer på Stortinget og tilhørende departementer, aktuelle direktorater, Barneombudet, samtlige politiske partier og Statsforvaltere i Norge.

11.10.22: Nina Bakkefjord sendte inn innspill til Moss Høyre i forbindelse med møte med brukerorganisasjoner.

12.10.22: Styremedlem Lene Nilsen og styreleder Bettina Lindgren i møte med Bård Hoksrud (FRP), stortingsrepresentant i helse- og omsorgskomiteen.

12.10.22: Bære sammen sin prosjektleder Eline Grelland Røkholt deltar i møte med Klinisk etikkkomité ved OUS om ansattes deltakelse i minnestund og begravelser.

16.10.22: Regionslaget vårt Løvemammaene Nord fikk gjennomslag for fjerning av aldersgrense på ledsagerbevis i to kommuner i Nord-Norge kun en måned etter oppstart.

24.10.22: Bære sammen deltar i møte med Oslo Høyre om status for oppfølging av familier gjennom barnepalliative team, og hva som fremdeles mangler i en helhetlig barnepalliasjonsplan.

23.10.22 Løvemammaene sendte skriftlig høringsinnspill til justiskomiteen i forbindelse med statsbudsjettet 2023.

26.10.22: Nina Bakkefjord, prosjektleder i Løvemammaenes hjelpetjeneste, deltok i muntlig høring i justiskomiteen om statsbudsjettet 2023.

Tema var manglende rettssikkerhet for familier til alvorlig syke barn og barn med funksjonsvariasjon.

27.10.22: Skriftlige innspill til Helse- og omsorgskomiteen, Arbeids- og sosialkomiteen, Familie- og kulturkomiteen, Justiskomiteen, Kommunal- og forvaltningskomiteen, og Utdannings- og forskningskomiteen i forbindelse med statsbudsjettet for 2023.

### November

02.11.22: Løvemammaene leverte skriftlig klage på innvilget rammetilfelle til etablering av helikopterplattform utenfor barneavdelingene og nyfødintensivavdelingen på Rikshospitalet.

02.11.22: Skriftlig høringsinnspill til Representantforslag om å inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til personer med funksjonsvariasjon i norsk lovgivning.

02.11.22: Bære sammen med Eline Grelland Røkholt deltar for første gang som medlem av Sorgstøttealliansen, som er en arena for organisasjoner og instanser som arbeider med sorgstøtte.

07.11.22: Elin Gunnarsson og Lene Nilsen i møte med Olaug Bollestad (KRF) ang. Løvemammaenes hjelpetjeneste og fastlegekrisen.

08.11.22: Film fra Hdir og Løvemammaene vises på EHIN-konferansen 2022.

10.11.22: Karoline Myrland Hagen deltar med muntlig innlegg på høring i Oslo Rådhus om helikopterplass på Rikshospitalet.

15.11.22: Nina Herigstad med muntlig



Løvemammaene deltok på den muntlige høringen i Oslo om ny helikopterplattform utenfor nyfødintensiv- og barneavdelingen på Rikshospitalet.

og skriftlig innspill til budsjettøringen i Stavanger kommune.

15.11.22: Marianne Lium og Karoline Myrland Hagen deltok på temakveld i Trondheim kommune om fremtidens BPA-ordning, med politisk debatt.

21.11.22: Skriftlig innspill til endringer i Folketrygdloven kap. 8 og 9.

24.11.22: Lene Nilsen i møte med kommunalt råd for personer med funksjonsvariasjon i Bjørnafjorden kommune.

24.11.22: Brev til representantene i helse- og omsorgskomiteen, og kommunal- og forvaltningskomiteen på Stortinget med anmodning om å fjerne aldersgrensen for ledsagerbevis i hele landet.

27.11.22: Brev til Statens legemiddelverk, Helsedirektoratet, Direktorat for strålevern og atomsikkerhet, Nasjonal behandlingstjeneste for, CBRNE-medisin, RELIS – regionale legemiddelinformasjonssentre, Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn og Norsk barnelegeforening gjeldende jodtabletter ved atomulykke til barn og unge som får ernæring og medisiner via PEG eller intravenøst.

28.22.22: Marlene Ramberg holdt appell ved Rikshospitalet angående ombygningen på Rikshospitalet.

29.11.22: Endelig fikk vi gjennomslag i arbeidet for øremerkede midler til etablering og drift av barnepalliative team i hele landet. 30 millioner kroner settes av til dette.

### Desember

01.12.22: Skriftlig innspill til ny Tverrsektoriell veileder om samarbeid, samordning og barnekoordinator.

01.12.22: Skriftlig høringsinnspill til tiltak mot rasisme og diskriminering.

03.12.22: Helle Cecilie Palmer, holdt appell på vegne av Løvemammaene på en markering foran Stortinget i anledning den internasjonale FN-dagen for mennesker med funksjonsvariasjon.

06.12.22: Evaluering av den nye pleiepengeordningen, NAV/Oxford research.

12.12.22: Hustadvika kommune fjerner aldersgrensen på ledsagerbevis etter anmodning fra regionslaget vårt Løvemammaene Midt.

09.12.22: Kristiansund kommune fjerner aldersgrensen på ledsagerbevis etter anmodning fra regionslaget vårt Løvemammaene Midt.

12.12.22: Røyrvik kommune fjerner aldersgrensen på ledsagerbevis etter anmodning fra regionslaget vårt Løvemammaene Midt.

13.12.22: Vågan kommune fjerner aldersgrensen på ledsagerbevis etter anmodning fra regionslaget vårt Løvemammaene Nord.

14.12.22: Skriftlig innspill til NAVs interne revisjon «Oppfølging av brukergruppen familier med sykt barn».

15.12.22: Lansering av nettsiden [www.ungdomsorg.no](http://www.ungdomsorg.no). Bære sammen sin prosjektleder Eline Grelland Røkholt er hovedforfatter av nettstedet.

15.12.22: Rauma kommune og Masfjorden kommune fjerner aldersgrensen på ledsagerbevis etter anmodning fra regionslagene våre Løvemammaene Midt og Løvemammaene Vest.

16.12.2022 Skriftlig høringsinnspill til gjennomføring av endringsdirektivet til AMT-direktivet mv.

19.12.22 Elin Gunnarsson i møte med Velferdsetaten Oslo ang. BPA – brudd på Arbeidsmiljøloven og driftskonto.



# LØVEMAMMAENE I MEDIA

**Løvemammaene er aktive pådrivere for å løfte viktige saker i media. Her er et utvalg av mediesaker i 2022.**



Inntil kommunen gir familien flere timer med assistenthjelp, sitter de fast på sykehuset i Stavanger.

Vi ble en dårlig investering fra sekundet vi gikk ut fra Rikshospitalet med et barn som skulle dø.

## Verdien i å leve i minuttene

Vi ble en dårlig investering fra sekundet vi gikk ut fra Rikshospitalet med et barn som skulle dø.



24



## Nok en gang er pårørende salderingspost i Haldens budsjett



Utvalget, som skulle representere alle med funksjonsvariasjon med behov for BPA, glemte barnefamiliene – og for så vidt andre personer med behov for helsehjelp.

Et samlet fagmiljø og et bredt spekter av interesseorganisasjoner står sammen om behovet for helhetlig barnepalliasjon i hele landet.

Halden kommune ville igjen stramme inn avlastningstilbudet for familier som har tyngende omsorgsarbeid for mindreårige eller voksne barn.

# FOREDRAG



**Noe av vårt viktigste arbeid inn mot spesialisthelsetjenesten og tilknyttede fagmiljøer er nettopp erfaringsutveksling, opplysningsarbeid og kunnskapsformidling gjennom vår deltakelse på fagdager, konferanser og internundervisning. Vi holder foredrag om aktuelle tema for vår målgruppe og etter ønsker fra spesialisthelsetjenesten og øvrig helse- og omsorgstjeneste. Etterspørselen har vært økende for hvert år.**

## Januar

05.01.22: Eline Grelland Røkholt holdt foredrag om sorg etter tap av barn, i Stavanger med Bære sammen.

## Februar

17.02.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om tvang mot barn i helsevesenet på fagdag for Noklus i Stavanger.

## Mars

10.03.22: Nina Bakkefjord, miniforedrag om barnepaliasjon, hvordan er det å leve hverdager med barn i paliasjon. Stavanger kommunes barnepaliasjonsteam.

22.03.22: Nina Herigstad og Janne Fjelde Thu holdt foredrag i Tønsberg om erfaringer med avlastning i avlastningsbolig.

24.03.22: Gunn Helen Ege og Bettina Lindgren holdt foredrag om søsken som pårørende for foreldre ved Se-Meg-stasjonen.



*Foredrag for en flott gjeng ansatte i helse- og omsorgstjenestene, herunder avlastningsbolig, i Tønsberg kommune.*

26.03.22: Elin Gunnarsson og Bettina Lindgren både arrangerte og holdt foredrag på fagdagen "1524 vs. 1525 - hvor du bor betyr alt!", sammen med FFO i Viken.

## April

05.04.22: Nina Herigstad hadde foredrag for RØDT Stavanger om hvorfor en monsteravlastning i Stavanger ikke er en god løsning, i tillegg til å snakke om hva som faktisk er gode løsninger - for barna og familiene som skal bruke tilbudet.

28.04.22: Lene Nilsen og Bettina Lindgren holdt foredrag på webinar om barnekoordinator arrangert av Løvemammaene.

29.04.22: Beate Søraunet og Eline Grelland Røkholt holdt foredrag i regi av Bære sammen om barnepaliasjon for ansatte i barnehage i Trondheim.

## Mai

04.05.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om tvang mot barn i helsevesenet på fagdag for Noklus på Stavanger Universitetssykehus.

11.05.22: Lene Nilsen og Bettina Lindgren holdt foredrag på webinar om barnekoordinator arrangert av Løve-

mammaene.

19.05.22: Nina Bakkefjord holdt foredrag om Løvemammaenes barnepaliasjonsprosjekt Bære sammen på barnepaliasjonskonferansen 2022.

20.05.22: Eline Grelland Røkholt holdt foredrag om sorg og ventesorg, på Barnepaliasjonskonferansen 2022.

27.05.22: Lene Nilsen og Bettina Lindgren holdt foredrag på webinar om barnekoordinator arrangert av Løvemammaene.

I mars fikk Løvemammaene tildelt en halv million kroner til prosjektet vårt "Løveparken" på Rikshospitalet. Norges første reelt universelt utformede lekeplass.

## Juni

01.06.22: Nina Herigstad og Bettina Lindgren holdt foredrag om å få et sykt barn for Jordmorforeningen i Rogaland på Stavanger Universitetssykehus.

07.06.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om "Jakten på en diagnose" på UNN Tromsø for avd. for medisinsk genetik.

13.06.22: Nina Bakkefjord holdt foredrag om BPA for barn og unge med utviklingshemming, UNG SOR konferansen 2022.

15.06.22: Lene Nilsen og Bettina Lindgren holdt foredrag på webinar om barnekoordinator arrangert av Løvemammaene.

16.06.22: Nina Bakkefjord holdt foredrag om barnepaliasjonslivet og kommunikasjon med foreldre, på fagdag arrangert av Barnepaliasjonsteamet til Stavanger kommune.

## August

16.08.22: Nina Bakkefjord holdt foredraget "BPA på liv og død" under Aren-



*Løvemammaene arrangerte fagdagen "1524 vs. 1525 - Hvor du bor betyr alt!" sammen med FFO Viken. Fagdagen ble avsluttet med paneldebatt.*





Foredrag og dialog under Barnepalliasjonskonferansen som gikk over to dager i Oslo, med nesten 400 deltakere.

dalsuka.

18.08.22: Janne Fjelde Thu og Eline Grelland Røkholt holdt foredrag om barnepalliasjon under Arendalsuka, med Bære sammen.

23.08.22: Nina Bakkefjord holdt foredrag om rettigheter på foreldrekveld i Gartnerveien barnehage i Bærum, prosjekt støttet av Østre Bærum Sanitetsforening.

24.08.22: Lene Nilsen og Bettina Lindgren holdt foredrag på webinar om barnekoordinator arrangert av Løvemammaene.

### **September**

07.09.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om pleiepengeaksjonen og Løvemammaene i Sola kommune.

09.09.22: Lene Nilsen og Bettina Lindgren holdt foredrag om pårørendeperspektivet og barnekoordinator for ansatte i Tønsberg kommune.

14.09.22: Lene Nilsen og Bettina Lindgren holdt foredrag på webinar om barnekoordinator arrangert av Løvemammaene.

15.09.22 Janne Fjelde Thu holdt foredrag i Molde på Landskonferansen i palliasjon, i regi av Bære sammen, om familie i krise og hvordan man ønsker å bli møtt av helsepersonell.

16.09.22: Eline Grelland Røkholt holdt foredrag i regi av Bære sammen om barnepalliasjon og oppfølging i barnehage, i Alta.

13.09.22: Bente Berg og Merete Solberg Prestrud fra Ung voksen-komiteén holdt 3 foredrag om livet som forelder til barn med funksjonsvariasjon, for vernepleierstudent-er ved OsloMet.

26.09.22: Bettina Lindgren og Elin Gunnarsson holdt foredrag om pårørendeperspektivet for ansatte ved S-BUP på Rikshospitalet.

29.09.22: Eline Grelland Røkholt holdt foredrag i regi av Bære sammen om sorg og venteseorg for Tverrfaglig nettverk for barnepalliasjon i Sør-Rogaland.

29.09.22: Nina Bakkefjord holdt foredrag om hverdagen til familier med alvorlig syke barn på fagdag for Tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon i Sør Rogaland.

29.09.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om tvang mot barn i helsevesenet på fagdag for Noklus på Hauge-sund sykehus.

30.09.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om pårørendeperspektivet og barnekoordinator på samling for kommuneoverleger og kommunale helse- og omsorgsledere i Nordland i regi av Statsforvalteren i Nordland.

### **Oktober**

12.10.22: Nina Bakkefjord holdt foredrag om Løvemammaenes hjelpetjeneste, rettssikkerhet og tema barnepalliasjon på Barnehabiliteringen ved Ullevål sykehus.

20.10.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om den krisen det er å få et sykt barn og behov i møtet med hel-sevesenet, og Eline Grelland Røkholt holdt innlegg i regi av Bære sammen om barnepalliasjon for NSF Student Kristiansand.

25.10.22: Bente Berg, Merete Solberg Prestrud fra Ung voksen-komiteén gjennomførte 4 timers foredrag om livet som foreldre til barn med funksjonsvariasjon for studenter ved Høgskolen på Vestlandet.

25.10.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om pårørendeperspektivet, møtet med hjelpeapparatet og barnekoordinator på Møteplassen ved Stavanger Universitetssykehus.

31.10.22: Nina Herigstad og Bettina Lindgren holdt foredrag om å vente/få et sykt barn og pårørendeperspektivet for ansatte i svangerskap- og helsestasjonstjenesten i Sandnes kommune.

### **November**

03.11.22: Jannicke Sivertsen holdt foredrag om pårørendeperspektivet for Møteplassen ved Haugesund sykehus, Helse Fonna.

09.11.22: Nina Bakkefjord holdt foredrag om rettigheter på foreldrekveld i Gartnerveien barnehage i Bærum, prosjekt støttet av Østre Bærum Sanitetsforening.

10.11.22: Jannicke Sivertsen holdt foredrag om pårørendeperspektivet på Starthjelpskurs i Haugesund.

10.11.22: Bettina Lindgren og Marlene Ramberg holdt fire ulike foredrag om "Kommunikasjon, prosedyrer og

Ung voksen-komiteén holdt tre gripende foredrag for engasjerte vernepleierstudenter ved OsloMet.





tvang” og “Søsken og familiære behov” for barneleger, barnesykepleiere, ansatte ved klinisk kjemisk lab og det barnepalliative teamet på fagdag ved Nordlandssykehuset i Bodø.

11.11.22: Karoline Myrland Hagen holdt foredrag på Småbarnskurs ved Trondsløtten Habiliteringssenter i Trondheim.

12.11.22: Eline Grelland Røkholt holdt foredrag om ventese og i regi av Bære sammen for diagnosespesifikk foreldreforening.

14.11.22: Eline Grelland Røkholt holdt foredrag i regi av Bære sammen om etikk i barnepalliasjon for USHT Vestre viken Indre Østfold.

15.11.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om pårørendeperspektivet og barnekoordinator på interkommunal samling i Sør-Odal kommune.

17.11.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om foreldrerollen og tvangsbruk mot barn i helsevesenet på fagdag for ansatte ved barneavdelingen 3E/4D på Stavanger Universitetssykehus.

23.11.22: Nina Herigstad og Bettina Lindgren holdt foredrag om å vente/få et sykt barn og pårørendeperspektivet på fagdag for ansatte ved Kvinneklubben på Universitetssykehus.

24.11.22: Eline Grelland Røkholt holdt foredrag om å ha alvorlig sykt barn i skolen, for FFO i Alta.

24.11.22: Lene Nilsen holdt foredrag for Kommunalt råd Bjørnafjorden kommune om Løvemammaene og saker kommunalt råd kan arbeide med.

24.11.22: Nina Bakkefjord holdt foredrag om "Verdien av gode tjenester, kommunikasjon og god samhandling med familier som har alvorlig syke barn/barn med funksjonsvariasjon" på ledersamlingen til Moss kommune avd. Helse og mestring.

24.11.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om foreldrerollen og tvangsbruk mot barn i helsevesenet på fagdag for ansatte ved barneavdelingen 3E/4D på Stavanger Universitetssykehus.

28.11.22: Marlene Ramberg holdt foredraget "En Løvemamma møter systemet" for ergo og fysioterapeuter, helsesykepleiere og andre som jobber med barn med alvorlig sykdom i Østsjø bydel, Oslo kommune.

29.11.22: Lene Nilsen holdt foredrag for medisinstudenter ved UiB (Universitetet i Bergen) om pårørenderollen og barn med epilepsi.

29.11.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om tvangsbruk mot barn i hel-



sevesenet for bioingeniører og øvrige ansatte ved Sørlandet sykehus i Kristiansand.

30.11.22: Nina Herigstad holdt foredrag om å vente/få et sykt barn og pårørendeperspektivet på fagdag for ansatte ved Kvinneklubben på Universitetssykehus.

30.11.22: Jannicke Sivertsen og Bettina Lindgren holdt foredrag om rettigheter, følelser og reaksjoner, parforhold og søsken på foreldretreff på Ålesund sykehus.

## Desember

01.12.22: Jannicke Sivertsen og Bettina Lindgren holdt foredrag om rettigheter, følelser og reaksjoner, parforhold og søsken på foreldretreff på Molde sykehus.

01.12.22: Eline Grelland Røkholt holdt foredrag i regi av Bære sammen om pårørendeperspektivet i barnepalliasjon for Habiliteringstjenesten Innlandet.

02.12.22: Lene Nilsen og Bettina Lindgren holdt foredrag om pårørendeperspektivet og barnekoordinator for ansatte i Arendal kommune.

05.12.22: Jannicke Sivertsen og Bettina Lindgren holdt foredrag om rettigheter, følelser og reaksjoner, parforhold og søsken på foreldretreff på Kristiansund sykehus.

07.12.22: Nina Herigstad og Bettina Lindgren holdt foredrag om å vente/få et sykt barn og pårørendeperspektivet på fagdag for ansatte ved Kvinneklubben på Universitetssykehus.

08.12.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om den krisen det er å få et sykt barn og behov i møtet med helsevesen-

et, og Eline Grelland Røkholt holdt foredrag i regi av Bære sammen om pårørendeperspektivet i barnepalliasjonslivet, på fagdag for SSE (Spesialsykehuset for epilepsi).

08.12.22: Jannicke Sivertsen holdt foredrag om pårørendeperspektivet for koordinatorene i Karmøy Kommune.

15.12.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om den krisen det er å få et sykt barn og behov i møtet med helsevesenet, og Eline Grelland Røkholt holdt foredrag i regi av Bære sammen om pårørendeperspektivet i barnepalliasjonslivet, på fagdag for SSE (Spesialsykehuset for epilepsi).

20.12.22: Bettina Lindgren og Karoline Myrland Hagen holdt foredrag om pårørendeperspektivet for avlastningstjenesten i Stjørdal kommune.

21.12.22: Bettina Lindgren og Karoline Myrland Hagen holdt foredrag om pårørendeperspektivet og barnekoordinator for koordinatorene i Steinkjer kommune.

22.12.22: Bettina Lindgren holdt foredrag om den krisen det er å få et sykt barn og behov i møtet med helsevesenet, og Eline Grelland Røkholt holdt foredrag i regi av Bære sammen om pårørendeperspektivet i barnepalliasjonslivet, på fagdag for SSE (Spesialsykehuset for epilepsi).

# MEDLEMSTILBUD, MØTER OG ØVRIG AKTIVITET I 2022



**Fellesskap, vennskap og tilhørighet er så utrolig viktig, spesielt når man blir kastet inn i et helt annerledes liv som snur opp- ned på hverdagen. Gjennom året har vi arrangert medlemstreff og aktiviteter flere steder i landet. Målet er å nå så mange som mulig der de er i årene som kommer, nå med god hjelp fra regionslagene våre.**

## **Januar**

29.01.22: Heldags styremøte i Løvemammaene i Oslo.

## **Februar**

01.02.22: Snapchat-kanalen til Løvemammaene markerte 4-årsjubileum!

02.02.22: Løvemammaenes hjelpetjeneste lyser ut nye rådgiverstillinger for å dekke opp et økende behov for hjelp til våre medlemmer.



God stemning og gode samtaler rundt bordet på foreldretreff i Sandnes.

03.02.22: Digital medlemskveld "Et løvemammaliv - helt ærlig!" om ASK og mye mer, med nestleder Elin Gunnarsson.

16.02.22: Digital medlemskveld om tvangsbruk mot barn i helsevesenet med styreleder Bettina Lindgren.

19.02.22: Organisasjonen Løvemammaene hadde 3-årsjubileum!

28.02.22: Digital medlemskveld i anledning Sjeldendagen 2022 med styremedlem Marlene Ramberg og styreleder Bettina Lindgren.

## **Mars**

04.03.-06.03.22: Årsmøtehelg i Løvemammaene.

10.03.22: Digital medlemskveld om

NAV-bil med styremedlem Marianne Lium.

16.03.22: Foreldretreff for medlemmer i Stavanger og omegn.

26.03.22: Løvemammaene arrangerte fagdag sammen med FFO Viken på Gardermoen (Bettina Lindgren, Elin Gunnarsson, Helle Cecilie Palmer og Carina Alice Markussen).

## **April**

07.04.22: Tur & terapi for medlemmer i Stavanger og omegn.

20.04.22: Digitalt styremøte i Løvemammaene.

21.04.22: Digital medlemskveld om tilpasning av bolig med styremedlem Jannicke Sivertsen.

26.04.22: Løvemammaene mottok en halv million kroner fra DNB Sparebankstiftelsen for å bygge Løveparken på Rikshospitalet – landets første og eneste reelt universelt utformede lekeplass!

## **Mai**

07.05.22: Familietreff på Soma gård for medlemsfamilier i Rogaland.

11.05.22: Løvemammaene og Bære sammen-prosjektet mottok den utrolig gode nyheten om at Helse- direktoratet har innvilget et tilskudd på 700 000 kr innen tilskuddsordningen for «Kunnskap og informasjon om lindrende behandling og omsorg ved livets slutt for barn og ungdom».

04.05.22: Digital medlemskveld om skolestart med styremedlem Jannicke Sivertsen.

14.05.22: Løvemammaene løp Holmenkollstafetten (og kom ikke på sistede plass!).

15.05.22: Familiepiknik i Oslo.

23.05.22: Tur & terapi for medlemmer på Haugalandet og omegn.

25.05.22: Tur & terapi for medlemmer i Stavanger og omegn.

29.05.22: Familiepiknik for medlemmer i Oslo og omegn.

30.05.22: Digital medlemskveld om hjelpemidler med styremedlem og ergoterapeut Lene Nilsen og styremedlem Karoline Myrland Hagen.

## **Juni**

06.06.22: Foreldretreff for medlemmer i Tromsø og omegn.

15.06.22: Digitalt styremøte i Løvemammaene.

18.06.22: Løvemammaene deltok i Stolthetsparaden i Oslo.

18.06.22: Familiepiknik for medlemmer i Stavanger og omegn.

20.09.22: Digital medlemskveld for medlemmer om "paragrafjungelen" med advokat Maria Strømmen Lile.

## **Juli**

Sommerferie

## **August**



Nydelig vær og fantastisk godt oppmøte med over 80 medlemmer på familietreff på Soma Gård.





Koselig familiepicnik med boller, is og masse lek for alle i Oslo.

15.07.-19.07.22: Løvemammaene stod på stand på Arendalsuka 2022.

17.08.22: Foreldretreff for medlemmer i Løvemammaene i Arendal og omegn.

23.08.22: Tur & terapi for medlemmer i Stavanger og omegn.

23.08.22: Tur & terapi for medlemmer i Orkdal og omegn.

23.08.22: Bærumsprosjektet til Løvemammaene holder rettighetskveld for foreldre.

31.08.22: Tur & terapi for medlemmer på Haugalandet og omegn.

### September

06.09.22: Løvemammaene deltok med stand på hjelpemiddelmessen i Bergen.

08.09.22: Løvemammaene deltok med stand på hjelpemiddelmessen i Hamar.

10.09.22: Styremøte i Løvemammaene i Oslo.

11.09.22: Ekstraordinært årsmøte i Løvemammaene (digitalt), opprettelse av de fire regionslagene Løvemammaene Nord, Løvemammaene Midt, Løvemammaene Vest og Løvemammaene Sør-Øst.

14.09.22: Foreldretreff for medlemmer i Molde og omegn.

15.09.22: Løvemammaene leverte inn søknad til Bufdir om støtte fra tilskuddsordningen "funksjonshemmedes organisasjoner".

15.09.22: Foreldretreff for medlemmer i Tromsø og omegn.

17.09.22: Løvemammaene deltok i Oslo Maraton 2022!

21.09.22: Løvemammaene deltok med stand på hjelpemiddelmessen i Tromsø.

23.09.22: Første styremøte i Løvemammaene Midt.

29.09.22: Tur & terapi for medlemmer i Venesla og omegn.

29.09.22: Foreldretreff for medlemmer i Haugesund og omegn.

29.09.22: Første styremøte i Løvemammaene Nord.

### Oktober

01.10.22: Relansering av "oppusset" nettbutikk!

01.10.22: Overgang til nytt medlemsregister - SmartOrg.

03.10.22: Digital medlemskveld om parforhold med styreleder Bettina Lindgren og medlem i barnepalliasjonskomiteén Janne Fjelde Thu

05.10.22: Digital medlemskveld om hjelpemidler med styremedlem og ergoterapeut Lene Nilsen.

12.10.22 Bærumsprosjektet til Løvemammaene holder aktivitetsdag for barn og pårørende søsken.

12.10.22: Tur & terapi for medlemmer i Stavanger og omegn.

13.10.22: Foreldretreff for medlemmer på Karmøy og omegn.

14.10.22: Styremøte i Løvemammaene (sentralstyret).

27.10.22: Løvemammaene på Barne-minimesse i Trondheim.

27.10.22: Digital medlemskveld om BPA i bolig med Carina Markussen fra Ung voksen-komiteén.

### November

02.11.22: Tur & terapi i Orkdal og omegn.

09.11.22: Foreldretreff for medlemmer i Bodø og omegn.

09.11.22: Bærumsprosjektet holder sin andre rettighetskveld for foreldre.

17.11.22: Foreldretreff for medlemmer i Stavanger og omegn.

23.11.22: Første styremøte i Løvemammaene Vest.

30.11.22: Foreldresamling på Ålesund sykehus.

### Desember

01.12.22: Foreldresamling på Molde sykehus.



Et lite, men trivelig foreldretreff i Bodø sentrum på senhøsten.

05.12.22: Foreldresamling på Kristiansund sykehus.

06.12.22: Styremøte i Løvemammaene Midt.

09.12.22: Løvemammaene mottok hele 400 000 kroner fra Stiftelsen DAM til barnehage- og skoleprosjektet vårt "Da klokka klang!".

13.12.22: Høytidelig overrekkelse av 400 000 kroner fra Kavlifondet til Løvemammaenes hjelpetjeneste.

14.12.22: Foreldretreff for medlemmer i Haugesund og omegn.

14.12.22: Juletreff for medlemmer i Stavanger.

20.12.22: Foreldretreff for medlemmer i Stjørdal og omegn.

22.12.22: Tur & terapi i Alver kommune og omegn.



I slutten av året dro Løvemammaene til Møre og Romsdal for å holde tre foreldresamlinger med faglig innhold og mat og prat avslutningsvis. Vi var innom både Ålesund, Molde og Kristiansund.



# TIL MINNE OM MADS BERG FJELLINGSDAL



Bente med sin umistelige sønn, Mads.

Bente Berg, medlem i Løvemammaenes Ung voksen-komité, mistet sin eldste sønn Mads i 2022. Han sovnet stille inn i armene til familien på morgenen den 7. november, etter å ha vært innlagt på sykehus med lungebetennelse. Det er så ubegripelig og så endelig.

Mads var en del av en større søskenflokk og tvilling med søsteren sin. Mads sine omfattende funksjonsvariasjoner medførte at han trengte hjelp til alt, og han hadde ikke verbalt språk. Han kunne ikke si ja eller nei. Hele livet hans lå derfor i hendene til de som var rundt han. Løvemamma Bente jobbet og strevde hele hans liv for at han skulle bli forstått, oppleve god livskvalitet og et verdig liv. Hun kjempet for at Mads skulle ha det trygt og godt i boligen han bodde i helt frem til han sovnet inn. Livet sammen har gitt dem alle erfaringer på både godt og vondt, og mange kamper er kjempet for å nå målene om et så godt liv og en så god død som mulig.

Savnet etter Mads er stort. Familien bærer han med seg i hjertene sine.

Våre tanker går til vår kjære Bente, hennes ektemann, og Mads sine søsken og øvrig familie.



***“Mads har lært oss mye så mye om livet, han har lært oss hvor dyrebare og verdifulle alle liv er.” - Bente Berg***



***Løvemammaene har også i 2022 mottatt minnegaver fra familier som har mistet et barn. Vi er så enormt takknemlige for disse gavene, og for at dere tenker på å støtte oss i en så vanskelig tid. Det er dypt rørende. Våre tanker går til alle våre medlemmer som har mistet et barn i 2022.***

**Grete Synøve Bakos Plassen - f. 20.01.2017 - d. 18.04.2022**

Grete Synøve, også kalt Prinsesse Tompa av sine nære og kjære, var ei blid solstråle på 5 år fra Telemark. Hun bodde på gård sammen med løvemammaen, løvepappaen og lillesøsteren sin, samt en hel gjeng med dyr. Grete Synøve elsket livet! Selv var hun veldig glad i sommerfugler og blomster, ikke minst var hun glad i alle rundt seg. Hun hadde den alvorlige muskelsykdommen SMA type 1, som hun fikk Spinraza mot med god effekt. Hun ble dessverre smittet med metapneumovirus, noe som gjorde henne veldig syk, og til slutt klarte ikke kroppen mer. Grete Synøve berørte og satte dype spor hos alle rundt seg. Hun var høyt elsket og er dypt savnet.

I anledning Grete Synøves begravelse ble det samlet inn hele 25 889 kr. til Løvemammaene, og det rant inn med gode ord til oss om den sterke prinsessa.

Vi er utrolig takknemlige.

Hvil i fred, kjære prinsesse Tompa.

# TUSEN TAKK!

## **Ole Jørgen Stålem Nygård** f. 08.02.2001 - d. 18.07.2022

En flott, ung mann fra Narjordet gikk bort så alt for tidlig. Ole Jørgen ble bare 21 år gammel.

“Du sovnet så stille da reisen var slutt. Fra alt som deg plaget, nå hviler du ut.”

I forbindelse med hans begravelse ble det samlet inn en minnegave på hele 5 000 kr. til Løvemammaenes barnepaliasjonskomité. Vi er dypt takknemlige.

Hvil i fred, kjære Ole Jørgen.

## **Johannes Sundli Torset** f. 13.09.2019 - d. 01.12.2022

Nydelige, lille Johannes fra Kristiansund ble bare 3 år gammel. Tiden deres sammen rant sakte, men sikkert ut, men familien var opptatt av at hvert minutt av hans dager skulle være smertefrie, meningsfylte og verdige. Han var deres store kjærlighet.

I forbindelse med Johannes' begravelse ble det samlet inn en minnegave på hele 22 050 kr. som ble gitt til Løvemammaenes barnepaliasjonsprosjekt Bære sammen. Tusen hjertelig takk!

Hvil i fred, kjære Johannes.

## **Det gode vinner alltid**

Askilfondet har i samarbeid med Janne Fjelde Thu, som er mammaen til Lucas og medlem i Barnepaliasjonskomitéen, laget armbånd og nøkkelringer som selges til inntekt for Bære sammen. Janne har skrevet følgende tekst om historien bak armbåndet:

«Lucas ble født 27. februar 2016. Vi tok det som verdens største selvfølge at vi fikk en frisk gutt. Men etter 2 dager snudde alt. I det øyeblikket vi trykket på alarmknappen på barselhotellet forandret alt seg. Sykepleiere la på sprang med vårt nyfødte barn, og vi fulgte etter til vårt første møte med nyfød-

tintensiv. Lamslått stod vi og så på en flokk med leger og sykepleiere som prøvde å få liv i vårt lille barn igjen. Heldigvis lyktes de, men ingen kunne forklare hvorfor dette hadde skjedd. Før de fantastiske legene og sykepleierne hadde fått liv i Lucas igjen var det gått så lang tid at Lucas hadde fått en stor hjerneskade. Denne skaden gav Lucas flere tilleggsdiagnoser som alvorlig behandlingsresistent epilepsi, fysisk og psykisk utviklingshemming og en lang liste mindre diagnoser som kommer av hjerneskaden.

Lucas var en stort sett smilende og glad gutt. Han var svært aktiv og er sjelden i ro når han fikk gjøre som han ville. Han likte veldig godt sang og musikk og han elsket sterke farger og ting som lys-er. Boblerøret i barnehagen var favoritten. Lucas var en gutt som kan stikkes og pirkes i og plagges av leger til tårene triller og allikevel boble over av glede med en gang det er over. Det gode vant hver gang. Hans livsglede var beundringsverdig. Nå har Lucas tatt på seg superhelt kappen sin og lagt ut på sin siste reise. Epilepsien ble for voldsom og den lille kroppen klarte ikke kjempe lenger. Lucas sovnet stille inn 16 desember 2021 med Mamma og Pappa ved sin side. Vi ble ikke de foreldrene vi trodde vi skulle bli. Vi ble de foreldrene Lucas trengte. Helt siden Løvemammaene startet sitt arbeid har de betydd mye for oss som familie. De har hjulpet oss i kampen mot systemet for å få den hjelpen vi trengte. Dessverre tok kampen så lang tid at Lucas aldri fikk god nok hjelp. Vi har lovet Lucas å bruke resten av livet til å gjøre det vi kan for å hjelpe alvorlig syke barn. Derfor donerer vi Lucas sin halvpart av inntektene til Løvemammaene sitt prosjekt «Bære Sammen» som skal hjelpe familiene til de sykeste barna å få den hjelpen de trenger. Vi ønsker at alle som kommer etter oss



## **Jeg løper maraton for dødsyke barn**

Pengene som samles inn går til Løvemammaenes barnepaliasjonskomité, for å støtte arbeidet deres for å hjelpe familier med alvorlig syke barn.

skal få like god hjelp som vi har fått.»

Gjennom Askilfondet er det solgt over 3500 armbånd og samlet inn 183 050 kr til Bære sammen. Det er helt fantastisk og en gave vi er utrolig takknemlige for, og som brukes til å gi støtte og hjelp til andre familier som kan, skal eller har mistet sitt barn.

## **Andre innsamlinger og gaver**

Gjennom 2022 har mange hundre av våre medlemmer og støttespillere opprettet bursdag-sinnsamlinger til oss gjennom Facebook og via Vipps. Vi skulle gjerne takket hver og en av dere personlig, så vit at alle bidrag betyr utrolig mye for oss. Tusen hjertelig takk!

Vi har også vært så heldige å få penger gjennom Spleis-innsamlinger som

noen omtenkssomme medlemmer og følgere har opprettet til støtte for oss. Det setter vi kjempestor pris på. Vi er så takknemlige!

Vi vil særlig takke den rause ungdommen Hedvig Heistein som donerte konfirmasjonspengene sine til Løvemammaene. Det er imponerende og rørende fra en ung løvinne. Tusen hjertelig takk!

I tillegg holdt styremedlem Jannicke Sivertsen basar til inntekt for Løvemammaene, der hun samlet inn nesten 12 000 kroner. Tusen takk!

Vi vil også rette en stor takk til alle som har gitt både små og store pengebeløp til organisasjonen gjennom året. Dere er med på å gjøre en forskjell!



## **Støtt denne sukkersøte boligen laget av flinke 5-åringene i Sommerfrydshagen Barnehage i Gamle Oslo!**

En liten takk til Løvemammaene for den viktige jobben de gjør!



# SOSIALE MEDIER



**Sosiale medier er et av våre viktigste verktøy for å spre oppmerksomhet om sakene våre, dele informasjon til våre medlemmer, og er en sentral kanal for å komme i kontakt med oss. Løvemammaene har sterk tilstedeværelse på Facebook, Instagram og Snapchat. Vi har flere grupper på Facebook, noen åpne og noen lukkede. Regionslagene har også egne lukkede grupper for medlemmer i sin region. Her kan man komme i kontakt og bli kjent med flere i sitt nærrområde.**

## **Løvemammaenes kamp**

Facebook-gruppa het tidligere «Endring av pleiepengeordningen NÅ!», men ble endret til «Løvemammaenes kamp» da vi stiftet organisasjonen. Det var denne gruppa som ble brukt til å spre informasjon om pleiepengeaksjonen i sin tid. Nå bruker vi den til å legge ut informasjon om vårt arbeid, aktuelle nyheter og saker, kronikker og annen relevant informasjon. Gruppa er offentlig, og har rundt 22 500 medlemmer.

## **Løvemammaene & løvepappaene**

Dette er en lukket Facebook-gruppe hvor løveforeldre, enten de er medlemmer i Løvemammaene eller ei, kan stille hverandre spørsmål, få støtte og utveksle erfaringer. Gruppa har ca. 3000 medlemmer.

## **Løvemammaenes hjelpetjeneste - spørsmål og svar**

Dette er et lavterskeltilbud fra hjelpetjenesten vår hvor medlemmer kan stille spørsmål om rettigheter og lovverk, og få svar og råd innen rimelig kort tid. Det er en lukket Facebook-gruppe kun for medlemmer.

## **Løvemammaene Nord**

Lukket Facebook-gruppe kun for medlemmer i regionslaget. Dekker fylkene Troms og Finnmark, og Nordland.

## **Løvemammaene Midt**

Lukket Facebook-gruppe kun for medlemmer i regionslaget. Dekker fylkene Trøndelag, og Møre og Romsdal.

## **Løvemammaene Vest**

Lukket Facebook-gruppe kun for medlemmer i regionslaget. Dekker fylkene Vestland og Rogaland.

## **Løvemammaene Sør-Øst**

Lukket Facebook-gruppe kun for medlemmer i regionslaget. Dekker fylkene Agder, Vestfold og Telemark, Viken, Oslo og Innlandet.



## **Løvemammaenes Facebook-side**

Facebook-siden ble opprettet for å informere om aktiviteter på Snapchat-kanalen. I dag brukes den som en blanding av Snap-info og informasjonskanal for andre saker som er relevante for organisasjonen. Siden har ca 21 000 følgere.

## **Instagram**

På Instagram har vi 28 000 følgere. Her deler vi litt av hvert, både ukeplaner, selvlagde memes og tankevekkere, konkurranser, produkter i nettbutikk, samt nyttig og viktig informasjon. Vi bruker storyen aktivt til å dele aktiviteter i organisasjonen og reposter innimellom delinger fra medlemmer.

## **Twitter**

På Twitter deler vi saker som er relevante for medlemmene våre.

## **Snapchat**

Snapchat-kanalen «Løvemammaene» ble startet 1. februar 2018 under den pågående pleiepengeaksjonen. Den ble raskt svært populær, og har i dag nærmere 100 000 følgere. I tillegg til 13–15 faste snappere, har kanalen en rekke gjester. Det er lang venteliste for å bli gjest.

Den som har snapdag, svarer på alt fra 300–600 meldinger i løpet av de timene den er pålogget. Mange

av spørsmålene dreier seg om rettigheter og råd, men også emosjonell støtte.

Det markeres flere merkedager, enten av faste snappere eller av gjest-snappere. Innimellom har kanalen temauke som «løvebarn». Kanalen har egne regler med retningslinjer som gjelder alle, herunder vårt etiske ansvar rundt hva vi deler og taushetsplikt overfor oss selv og følgere. Vi arrangerer også konkurranser i ny og ne, og hver desember har vi en litt annerledes julekalender der følgere kan vinne gode produkter som passer nettopp vår målgruppe.

Snappen er levende og stadig i forandring. Temaer endres fra dag til dag, og gir et helt unikt innblikk i hverdagen til løvefamilier. Vårt mål er å bidra med åpenhet og kunnskap, skape et fellesskap og hjelpe familier som oss!





# BLI EN LØVEVENN!



**Nå kan bedrifter støtte Løvemammaenes viktige arbeid.**

Løvemammaene jobber knallhardt med å kjempe for og hjelpe familiene våre, og samtidig løfte viktige problemstillinger til Stortinget. Det legges ned titalls frivillige årsverk i dette arbeidet. Vi opplever en enorm pågang fra familier som trenger hjelp fra oss, og i den anledning har vi startet Løvemammaenes hjelpetjeneste.

Hjelpetjenesten vår finansieres i dag dels med midler fra Stiftelsen DAM, dels med midler fra Helsedirektoratet, og eller med penger vi selv har samlet inn. Vi har ingen sikker finansiering på årsbasis. Vi vet at det vil være stort behov for hjelpetjenesten i uoverskuelig framtid, men den har en usikker fremtid uten sikker finansiering. Det er spesielt her bedrifter kan bidra. Deres bedrifter velger å bli en Løvevenn, vil de bidra til å gjøre livene til familier i hardt pressede hverdager litt lettere, nettopp fordi vi kan hjelpe flere.

Bedriftene takkes selvfølgelig behørig, samt vises som vår støttespiller med bedriftens navn og logo under Løvevenn-fanen på nettsiden vår. De mottar også et flott, innrammet diplom som takk.

Vi håper å få flere bedrifter vil være med på laget det neste året!

Tusen takk!

**DAR**  
FOTOGRAFI



**F O S U**  
- - - - .no

**Reflekt**  
BEMANNING OG REKRUTTERING

Kursholder Hunnstad  
Ann-Helen















# SAMMEN ER VI STERKE!

Slik kan du støtte oss:

Vipps Løvemammaene: 559990

Vipps Hjelpetjenesten: 709419

Vipps Bære Sammen: 709418

Kontonummer: 1080 44 63564

Dere kan støtte regionslagene våre ved å bli medlem, gjennom å være Grasrotgiver og via Vipps.

Vipps Nord: 783095

Vipps Midt: 783094

Vipps Vest: 783093

Vipps Sør-Øst: 783096

Det er enkelt å bli medlem  
via vår nettside!

[www.lovemammaene.no](http://www.lovemammaene.no)

[www.facebook.com/lovemammaene](https://www.facebook.com/lovemammaene)

Snapchat: @lovemammaene

Instagram: @lovemammaene

Twitter: @lovemammaene



LØVEMAMMAENE