



Årsrapport 2025

Bære Sammen

Prosjektet er støttet av Helsedirektoratet.

Om Bære Sammen

Løvemammaenes barnepalliasjonsprosjekt for familier som har barn med livstruende og/eller livsforkortende sykdom, og hjelpeapparatet som møter disse familiene. I Bære Sammen tror vi på styrken i fellesskap og erfaring.



Når et barn lever med en livstruende eller livsforkortende diagnose, vet vi at hverdagene kan være fylt av både håp, usikkerhet og utfordringer. Derfor tilbyr vi støtte og veiledning fra likepersoner, personer som selv har erfaring med lignende situasjoner, som kan lytte, dele og hjelpe deg med å finne veien videre. Gjennom samtaler, fellesskap og støtte ønsker vi å gi familier rom til å kjenne seg sett, hørt og forstått. Sammen kan vi bære tyngden litt lettere.

Vårt mål

“Et så godt liv, og en så god død som mulig”



Vårt viktigste arbeid

1

Styrke familiers grad av fellesskap, forberedelse og redusere omsorgsbelastning gjennom støtte og hjelp til å få på plass gode tjenester.

2

Foredrag for ansatte i barnehage, skole, kommunale helse- og omsorgstjenester, studenter, BPA, og spesialisthelsetjeneste.

3

Bidra til økt åpenhet i samfunnet gjennom formidling av informasjon om barnepalliasjon i våre digitale plattformer og i SoMe.

Å bære sammen

Mange forbinder ordet palliasjon med døden. Det er et begrep som kan virke skummelt og fremmed, og spesielt vanskelig å forholde seg til når man snakker om barn og unge.

For Løvemammaene handler palliasjon først og fremst om å leve, og vi skiller på palliativ og terminal fase (livets slutfase). Både sykdommer som er livstruende og livsforkortende, favnes av palliasjonsparaplyen. Mange barn og unge har derfor tilstander som faller inn under begrepet palliasjon, og lever med disse i mange år – flere også inn i voksenlivet.

For Løvemammaene handler barnepalliasjon og det å bære sammen, om hvordan sykehusene, kommunale instanser, assistenter, skole, barnehage, og alle nære rundt, kan bidra til at situasjonen blir litt enklere å bære for familiene det 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 muliggjøre det alle ønsker seg aller mest: et så godt hverdagsliv i familien som mulig, tross alt.

Ved barnets død trengs også forberedelse, som kan bidra til en død som familien orker 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.



*Fyll dagene med liv,
ikke livet med dager.*

Prosjektgruppen

Prosjektgruppen og ressursgruppen i Bære Sammen har vært sammensatt med mål om å sikre både faglig kvalitet og tydelig forankring i egenerfaring. Gruppen består av foreldre med omfattende erfaring fra barnepalliasjonsfeltet, både som etterlatte foreldre, og foreldre til barn som lever med livstruende og livsforkortende tilstander.



Janne Fjelde Thu
Prosjektleder



Kristin Moslått
Nestleder



Bettina Lindgren
Prosjektkoordinator



Elin Gunnarsson
Prosjektkoordinator



Marlene Ramberg
Prosjektmedlem



Tuva N. Hegdal
Prosjektmedlem



Nina Herigstad
Prosjektmedlem



Karine Hæggernæs
Prosjektmedlem



June Wallum
Prosjektmedlem



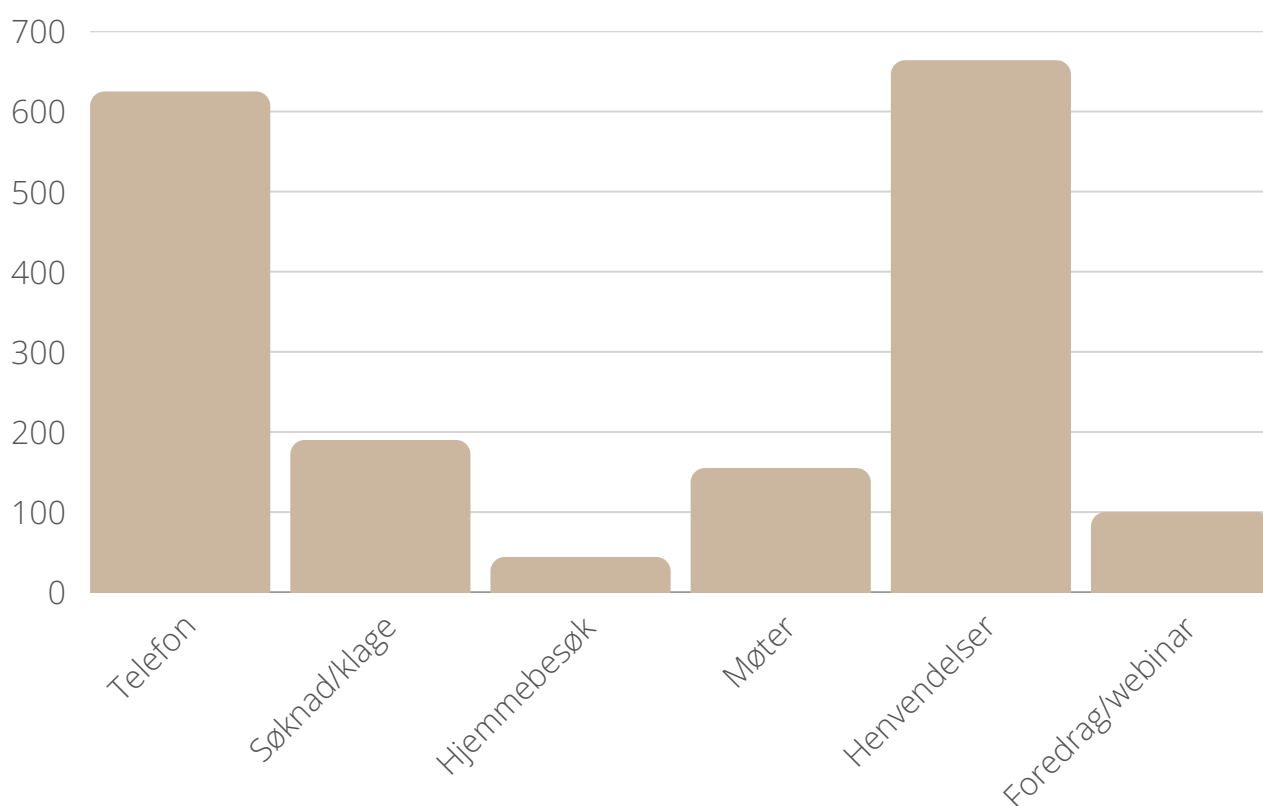
Mabroor Kapur
Prosjektmedlem

I tillegg til prosjektgruppen har vi en ressursgruppe som består av likepersoner med erfaringskompetanse og relevant fagkompetanse innen barnepalliasjon. Ressursgruppen bidrar ved behov og ut fra tilgjengelig kapasitet.

Les mer på nettsiden.

Aktivitet og arbeid

I løpet av året har Bære Sammen hatt høy aktivitet innen både individuell oppfølging og kunnskapsformidling. Det er gjennomført 625 telefonsamtaler, 664 øvrige henvendelser, 190 bistandssaker knyttet til søknad og klage, 155 møter, 44 hjemmebesøk og 100 foredrag og webinarer.



En viktig del av arbeidet i Bære Sammen er å gi familier praktisk hjelp i en vanskelig hverdag. Derfor bistår vi familier med å kartlegge rettigheter, søknad og hvilke tjenester som kan bidra til bedre støtte rundt barnet og familien.

Mange tar også kontakt for samtaler og råd i en vanskelig situasjon. Gjennom telefonsamtaler, møter og oppfølging over tid gir vi støtte til foreldre som står i krevende omsorgs- og sorgprosesser.

Hjemmebesøkene kan bestå av ulike tiltak, både emosjonell støtte til foreldrene og søsken, gjennomgang av tjenester og ytelser, veiledning i rettigheter, bistand i møter, foredrag for BPA-assistenter og lignende.

Hjemmebesøkene gir rom for noe av det aller viktigste i arbeidet vårt: å møte barna og familiene der de er. I hjemmet skapes en trygg ramme for samtaler, spørsmål, latter – og noen ganger også tårer. Her får vi mulighet til å bli bedre kjent med familien, se barnets hverdag og snakke om både det som fungerer og det som er krevende. For mange foreldre betyr det mye å møte noen som forstår hverdagen de står i.



Samtalene kan handle om alt fra praktiske utfordringer og rettigheter til følelser, bekymringer og håp for tiden fremover. Når vi sitter sammen rundt stuebordet eller på gulvet ved siden av barnet, oppstår det ofte et rom hvor det er lettere å dele erfaringer og stille spørsmål.

Mange familier forteller at hjemmebesøkene oppleves som både trygge og verdifulle. Det å bli møtt med forståelse, erfaring og tid til å lytte kan gjøre en stor forskjell i en krevende hverdag. Mange uttrykker et sterkt ønske om videre oppfølging. Et spørsmål som ofte går igjen når vi reiser videre, er: «Når kommer dere tilbake?»

I 2025 har Bære Sammen styrket samarbeid og nettverk. Vi har et tett samarbeid med Frambu LeveNÅ, blant annet gjennom felles faglige møteplasser og webinarer. Vi har også hatt god dialog og samarbeid med Sorgstøttealliansen, CHIP og NAV, i arbeid som berører rettigheter, pårørendeperspektiv og utvikling av barnepalliasjonsfeltet.

Prosjektet har videre vært representert i utvalg og arbeidsgrupper, og vi har bidratt i forskningsprosjekter. For å trekke frem noen, er vi representert i NKPBU, Hdir "Alvorlig sykt barn" ETI (foreldrepanel), og Klinisk akademisk gruppe for sjeldne genetiske sykdommer ved St. Olavs Hospital.



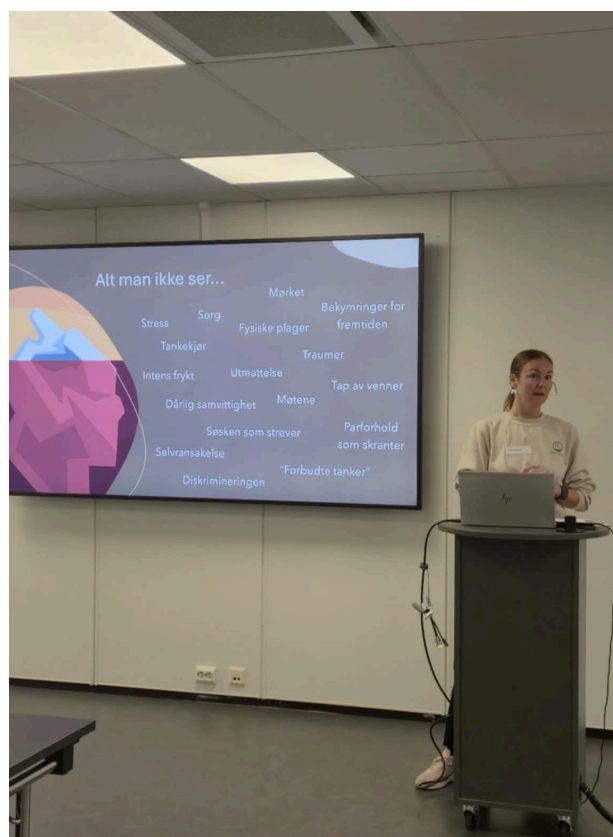
Bære Sammen har deltatt i dialogmøter og relevante høringer på Stortinget gjennom året.

Blant annet har vi hatt møter med arbeids- og inkluderingsdepartementet ang. pleiepenger, møter med ulike stortingsrepresentanter ang. behov for øremerking av midler til barnepalliative team, tematikk som gjelder helse- og omsorgstjenester; barnekoordinator, BPA, pasientreiser, medisinsk forbruksmateriell mv.

Bære Sammen deltok også på høring i helse- og omsorgskomiteen, justiskomiteen, og kommunal- og forvaltningskomiteen, i forbindelse med statsbudsjettet for 2026.

Prosjektgruppen har bidratt med foredragsvirksomhet for studenter, helsepersonell og fagmiljøer nasjonalt. Gjennom foredragene deler vi erfaringer fra familier som lever med alvorlig syke barn, og løfter frem perspektiver som ofte er lite synlige i tjenesteapparatet.

Webinarrekken har omfattet kurs om blant annet barnepalliativ plan, begravelse, pleiepenger og avlastning. Samtidig har vi satt ord på de mer menneskelige sidene ved barnepalliasjon; sorg, usikkerhet og de «stille krisene» familier kan stå i over tid. På denne måten kan vi å bidra til økt forståelse for hva barnepalliasjon innebærer for familier.





Bære Sammen deltok på konferansen *“Foreldrenettverkets betydning for innvandrerfamilier med barn med funksjonsnedsettelse”* i Bergen i 2025.

Konferansen handlet om fordommer, tabuer og livssyn i hjelpeapparatet og innad i egen kultur, samt språk og kommunikasjonsbarrierer med hjelpeapparatet. Det ble også delt resultater fra et forskningsstudie av Aarlie og Bromstad; *“Erfaringer fra foresatte med flerkulturell bakgrunn til barn som har en utviklingshemming”*.

Deltakelsen ga oss et verdifullt og viktig innblikk i utfordringer, barrierer og behov, og hvordan vi kan møte familiene på en god måte.

Vi deltok også på en to-dagers konferanse kalt *“Sorgens mange stemmer”*, i regi av Sorgstøttealliansen.

Konferansen hadde fokus på hvordan vi i praksis kan møte etterlatte på en bedre måte, særlig med vekt på relasjonell forståelse av sorg, oppdatert fagkunnskap og konkrete verktøy for støtte og behandling.

Blant annet holdt tre etterlatte sterke innlegg om sine historier som etterlatte. En representant fra Helsedirektoratet snakket om hvordan de jobber med hjelpetilbudet til etterlatte, og professor Kari Dyregrov holdt foredrag om den relasjonelle sorgen - sorg i et nettverksperspektiv.





Etter ønsker fra medlemmer etablerte vi i 2025 en lukket Facebook-gruppe for foreldre til barn med livstruende og livsforkortende sykdom. Medlemmene i gruppa består primært av foreldre tilknyttet Bære Sammen-prosjektet. Gruppen er et trygt rom der foreldre kan dele erfaringer, stille spørsmål og finne støtte hos andre i lignende situasjon.

Gruppen har blitt svært godt mottatt. Medlemmer gir uttrykk for at det betyr mye å vite at fellesskapet finnes og beskriver gruppen som god å ha, også dem som i første omgang ønsker å være mer observerende.

Tilbakemeldinger

"Tusen takk for at dere kom! Vi er utrolig takknemlige for alt dere gjør, og for måten dere alltid tar oss imot på. Det var så godt å se dere igjen. Dere er helt fantastiske mennesker, og vi setter enormt stor pris på dere! Tusen takk for åpenheten og alt dere har å tilby. Jeg får ikke takket dere nok – dere gjør en helt utrolig fantastisk jobb for oss, og for så mange andre. Det burde vært flere som dere."

"Tusen hjertelig takk! Det varmer at NN blir husket på, 5 år etter at hun døde. Vi savner henne hver eneste dag. Vi sender en varm takk og gode ønsker for videre arbeid!"

"Tusen takk for et sterkt, viktig og lærerikt foredrag! Veldig fint å få vært der. Dere gjør en ekstremt god jobb!"

Minnesider

*En gang trodde jeg at det var jeg
Jeg som skulle vise deg verden
Jeg som skulle guide deg
Jeg som skulle lære deg om livet
Så kom du
Et paradigmeskifte
Det ble du som viste,
guidet og lærte meg
Alt*

Dikt skrevet av Marlene Ramberg,
prosjektmedarbeider i Bære Sammen og
mamma til Novalie, 23.05.16 - 02.12.25.



Olivia Tjelta
15.05.19 - 05.08.25

*“Olivia møtte livet med
livsglede, mot og
en tapperhet som
inspirerte alle
rundt henne.*

*En ekte superhelt,
uten kappe.”*

Valentina Maria
24.09.24 - 02.09.25

"Valentina ble født med Aicardi syndrom, som for henne blandt annet innebar en vanskelig epilepsi, infantile spasmer, problemer med pust, slim og etterhvert også med blodsukkeret, så mye av tiden var vi på sykehuset. Hun var også en livsglad liten prinsesse, som elsket kos og nærhet, elsket å bade, og som ble rolig av sang og musikk. Hun var ei sterk jente, som måtte gjennom mye på den lille tiden hun var her med oss. Men til tross for dette, var hun alltid blid (så lenge hun slapp å vaske seg rundt munnen!). Valentina har satt dype spor hos alle som møtte henne og hun var så lett å bli glad i. Hun hadde en varme med seg som var unik. Om kjærlighet kunne holdt deg i livet, ville du levd for alltid."



Vegard Bellesen
15.08.18 - 12.06.25

"Vår yngste skatt Vegard var født med en sjelden genfeil (kcnq2). Han hadde de mykeste kinn og det søteste smil. Han elsket kos og musikk, og var veldig sosial. Slangen var bare en leke, som ble et hjelpemiddel som støttet hodet hans. Vegard ble bare 6 år, og sovnet stille inn hjemme i mammas fang med familien rundt seg. For verden var du noen, for noen var du hele verden, og den er ikke den samme uten."





Tobias Østensvik
08.05.03 - 13.09.25

"Tobias hadde en vanskelig kompleks epilepsi fra femårsalder med mange typer anfall og sublinisk aktivitet hele døgnet. Han var medisinresistent og tilbragte mye tid på SSE i oppveksten. Tobias bodde etter hvert i egen leilighet med BPA hos seg 24/7, med mor som arbeidsleder som var tett på han. Tidligere ansatt på Solstein (VTA), men det ble for tøft og han ble 100% ung ufør. Startet på Ekta Aktivitets-avdeling. Her spilte han trommer i Dissimilis-bandet "Gneist", som nå ligger ute på Spotify for hans minne. Han var også veldig ivrig i ballidrett og gaming. Han døde brått og uventet om morgenen i sin egen seng av SUDEP."

Erle Jørgensen
10.07.14 - 08.12.25

"Erle ble født med Pallister-Killian syndrom. Uten et ord, viste hun oss veien.

En sjelden perle."





Mia Sofie Hansen Kvalvik
30.10.17 - 09.05.25

"Mia Sofie hadde mange utfordringer, og noen diagnose fant de aldri. Mia Sofie var ei blid jente som selv uten språk, ble forstått på sin unike måte."

En superhelts siste reise

Natten den 25. juli 2025 gikk et nydelig og kjært løvebarn bort 16 år gammel.

Karine, prosjektmedarbeider i Bære Sammen, mistet superhelten sin etter mange års tøff kamp mot sykdom.



Tusen takk!

Løvemammaene og Bære Sammen har også i 2025 mottatt minnegaver fra familier som har mistet et barn. Vi er så enormt takknemlige for disse gavene, og for at familier tenker på å støtte oss i en så vanskelig tid. Det er dypt rørende. Vi har også mottatt donasjoner og gaver fra bedrifter og familier i andre anledninger, øremerket arbeidet til Bære Sammen, som vi også er svært takknemlige for. Dette er viktige bidrag til vårt landsomfattende arbeid.

Jazz Pharmaceuticals

I starten av 2025 mottok Bære Sammen hele 35 225 kr. fra Jazz Pharmaceuticals. Bettina holdt en presentasjon av prosjektet på et nordisk internmøte med representanter fra Jazz Pharmaceuticals Nordic, der de fikk et innblikk i jobben vi gjør og behovene til familiene. Pengene ble brukt til oppfølging av familier som mistet sine barn i 2025.

Grieg Foundation

På tampen av 2025 mottok Løvemammaene en stor donasjon fra Grieg Foundation. Hele 500 000 kr. ble gitt til oss i anledning "Din Hjertesak", som er Grieg-ansattes mulighet til å løfte frem prosjekter og organisasjoner de brenner for. Kristin og Elin fra prosjektgruppa deltok på en formell overrekkelse i Oslo. Sammen ble det besluttet at gaven skal brukes på familier med barn i palliasjon.

Minnegaver

I 2025 mistet løveflokkene mange elskede barn. Våre varmeste tanker går til alle som har mistet det kjæreste de har. Familiene til Vegard Bellesen, Olivia Tjelta og Novalie Eudocia Ramberg Claesson valgte raust å donere minnegaver til Bære Sammen i forbindelse med barnas bortgang/begravelse, og det kom inn totalt 90 570 kroner. Tusen hjertelig takk!

Armbånd

Flere foreldre som har barn i palliasjon eller som har mistet barn, har i samarbeid med Askilfondet laget armbånd til inntekt for Bære Sammen. Dette er noe vi setter stor pris på. Disse kan kjøpes på askilfondet.no og i Løvemammaenes nettbutikk. Pengene brukes til oppfølging av Bære Sammen-familier.



Slik kan du støtte oss



Løvemammaene er helt avhengige av støtte fra privatpersoner og næringsliv. Gjennom å støtte vårt arbeid bidrar dere til å bedre rettighetene og levekårene til en gruppe barn og familier som ofte blir usynlige i samfunnet og i liten grad løftet i debatter. Dere er også med på å gi Løvemammaene tyngde og handlekraft i kampsakene våre. Sammen skapes fellesskap, kunnskap og trygghet for familier som trenger det – og det finnes mange måter å bidra på.

Vipps og bank

Vipps: 709418

Bankkonto: 1080 44 83433

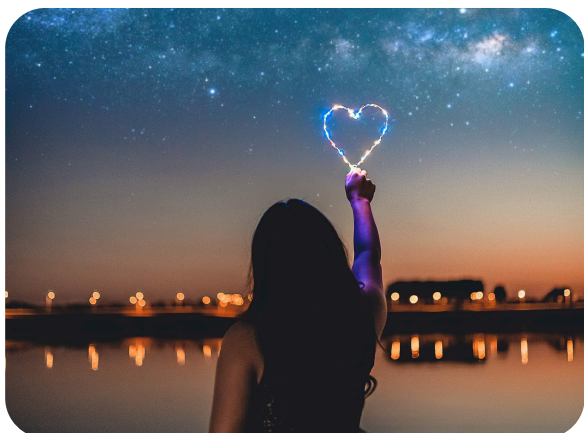


Bli medlem

Medlemskap er en effektiv og god måte å støtte oss på. Løvemammaene har to typer medlemskap – enkeltmedlemskap og hovedmedlemskap. Man må ikke ha et sykt barn for å bli medlem, og vi blir veldig glade for alle støttemedlemskap. Alle kan bli medlem i vår organisasjon. Les mer på nettsiden vår.

Rekruttering

Ved å hjelpe oss med å rekruttere medlemmer, bidrar dere både til økte inntekter og styrke til organisasjonen.



Bli en Løvevenn (bedrift)

Løvevenn-konseptet er bedriftenes mulighet til å støtte vårt arbeid. Bedrifter kan velge mellom å gi månedlig, halvårlig eller årlig bidrag til oss. Bedrifter får logoen sin synlig på nettsiden vår, og tilsendt en diplom som takk. Mer informasjon om hvordan å bli Løvevenn finnes på nettsiden vår.

Bli fast giver (privatperson)

Ved å bli fast giver støtter dere vårt arbeid for barn og unge med alvorlig sykdom og funksjonsvariasjon, og deres familier. Det er enkelt å bli fast giver via Spleis.

Handle i nettbutikken vår

Gjennom å handle og bruke Bære Sammen-produkter fra nettbutikken vår, støtter dere prosjektet både ved å gjøre oss mer synlige, men også økonomisk, fordi alt overskudd fra salget går tilbake til medlemmene. Dere finner nettbutikken på vår nettside.

Brøl for livet – løp for oss

Det er mulig å samle inn penger til Løvemammaene og Bære Sammen ved å løpe for oss. Vi deler ut gratis løpetrøye til alle som ønsker å løpe for Løvemammaene, mot at personen deler og tagger oss i sosiale medier dagen for løpet. Ta kontakt på e-post.



Nytt år, nye muligheter

For nytt prosjektår 2026 planlegger vi flere nye tiltak:

- Brosjyre om Bære Sammen
- Brosjyre om begravelse
- Etablere sorgtreff
- Arrangere fagdag i samarbeid med LeveNÅ
- Utvikle flere webinarer om relevant tematikk
- Søskentreff
- Møteplasser for fedre

Kontakt



Telefon:

78 89 66 88



E-post:

baresammen@lovemammaene.no



Nettside:

www.lovemammaene.no



LØVEMAMMAENE



