

Nyhetsbrev nr. 2 - 2025 fra NKPBU

Hva driver vi med?

Nå har NKPBU snart vært i drift i et halvt år.

Vi har mange baller i luften og flere jern i ilden. Vi har gjennomført to webinarer, og jobber med innhold til nettsiden. Det er mye nytt å sette seg inn i, regler for universell utforming og teksting av webinar-opptak er blant sakene vi må forholde oss til.

En av våre medarbeidere har sluttet, nye intervjuer er gjennomført og vi gleder oss til å ønske vår nye medarbeider Janne velkommen i august.

Planer for høsten begynner å ta form, ikke minst høstens høydepunkt, NKPBU's høstmøte på Hurdalsjøen. Mer om dette på side 7-8 i dette nyhetsbrevet!



Webinarer



OBS: Av hensyn til foredragsholdere er det noe varierende tidspunkt for webinarene.

Hold av dato og tidspunkt!

Lenke til påmelding med informasjon om hvert webinar legges ut på nettsiden og Instagram.

- ❑ 2. september: 12.00–13.00: **Rettigheter og stønader for barn og unge i palliative forløp**
- ❑ 24. september: 12.00–13.00: **Non-pharmacological approach to pain - and symptom management in pediatric palliative care.** *Stefan Friedrichsdorf, San Fransisco, USA*
- ❑ 3. november: 13.30–14.30: **Sorg i familier som mister barn.** *Marianne Straume, Helse Vest*
- ❑ 3. desember: 12.00–13.00: Tema kommer

Helse Nord

Den 6 juni arrangerte Regionalt PALBU, Nord et digitalt seminar med barnekoordinatorer i Nord-Norge. Over 100 personer fra 41 av totalt 81 kommuner deltok. Helsesykepleiere, fysioterapeuter og andre fra kommunene var også med.

Alle norske kommuner ble pålagt å ha barnekoordinator fra august 2022. I Nord er det store avstander og de fleste kommuner har relativt få innbyggere. Det er stor variasjon i hvordan kommunene har løst oppgaven med barnekoordinator, ettersom oppgaven oppfattes utydelig definert fra myndighetenes side. Noen kommuner har ansatt barnekoordinatorer i egne stillinger, ofte delstillinger. Andre kommuner har valgt å kalle barnekoordinator for en funksjon og ikke gitt egne stillinger til oppgaven.

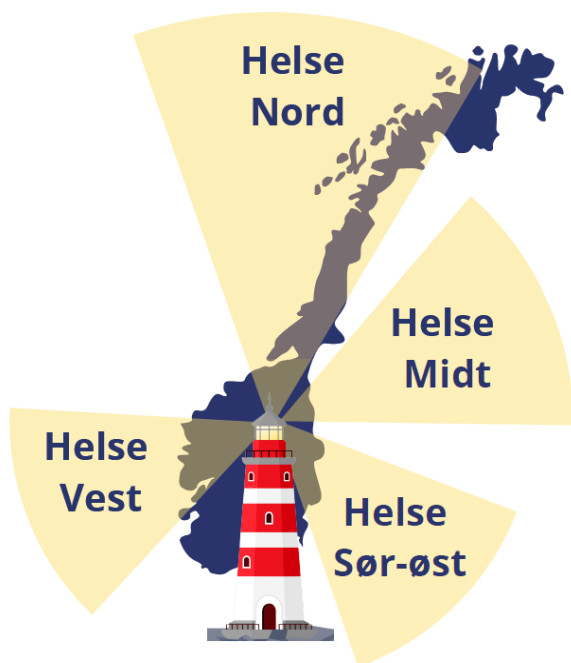


Regionalt palliativt team for barn og unge - Universitetssykehuset Nord-Norge HF

Seminaret hadde et spesielt fokus på barn i palliasjon. Barnelege, fysioterapeut og sosionom fra PALBU, UNN holdt innlegg. Trudvang Barnebolig bidro med et innlegg om hvordan de jobber med barn som lever med store utfordringer.

Sosionomen som informerte om sosiale rettigheter og ytelser ved barns sykdom fikk flest spørsmål fra deltakerne. Det fremkom også at kommunikasjonen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten kan være en utfordring, der kommunene opplever begrenset tilgang på informasjon ved innleggelser og polikliniske besøk.

Seminaret førte til at barnekoordinatorer i Nord har etablert et eget nettverk. Regionalt PALBU, Nord har en e-post liste over deltakere i nettverket. Neste seminar i nettverket for barnekoordinatorene i Nord vil finne sted tidlig på høsten 2025.



Helse Midt-Norge

PALBU-Midt har gjennomført digitale fagdager til kommuner i Trøndelag denne våren, og fortsetter med to nye fagdager i høst.

I april arrangerte vi fysisk og digitalt fagseminar ved St. Olavs hospital med tema «Barnepalliasjon og søsken». Psykologspesialist Ragnhild Fretland (OUS) og sosionom Ellen K. Landa (SiV) holdt lærerike og engasjerte foredrag.

I september skal vi ha nettverkssamling for PALBU-teamene i Midt-Norge, da ønsker vi Ålesund og Levanger velkommen til Trondheim for erfaringsutveksling og faglig påfyll. PALBU-HMR gjennomførte i mai en innholdsrik fagdag som har fått mange positive tilbakemeldinger - vel gjennomført. Mye bra arbeid med barnepalliasjon foregår i PALBU-Midt, det gode arbeidet skal fortsettes utover høsten.



Palliativt team for barn og unge

 ST. OLAVS HOSPITAL
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM

[Regionalt palliativt team for barn og unge Helse Midt-Norge \(PALBU-Midt\) - St. Olavs hospital HF](#)

Helse Vest



[Om PALBU Vest - Helse Bergen HF](#)

Palbu-teamene i Helse Vest har to digitale nettverksmøter i halvåret, samt en fysisk samling i året. I høst er det flere spennende arrangementer på gang.

Helse Stavanger arrangerer en lokal fagdag 20. oktober. Helse Førde inviterer til regionalt nettverkstreff 22-23. oktober. Det er veldig kjekt å møtes fysisk og er noe vi har prioritert siden oppstart av regionalt nettverk.

3. november arrangerer Helse Bergen fagdag som først og fremst er rettet mot helsearbeidere om jobber med palliasjon ute i kommunene. Se det flotte programmet for fagdagen på side 6!

Foredraget om "Sorg i familier som mister barn" vil bli streamet som et NKPBU-webinar 3. november kl. 13.30 - 14.30.

Helse Sør-Øst

PALBU-teamene i HSØ har, siden 2023 hatt digitale nettverksmøter hver andre onsdag i måneden. Ansvar for møtene går på omgang blant de 10 lokale PALBU teamene. Nettverksmøtene starter som regel med en kort presentasjonsrunde og oppdatering fra hvert team. Deretter presenteres en kasuistikk eller et innlegg, før felles drøfting og diskusjon.

Denne våren har vi hatt flere kasuistikker om utfordrende situasjoner i barnepalliative forløp. Det har vært diskusjon om hjemmedød, barnekoordinators rolle, hvordan samarbeide best mulig med barnehabiliteringen og hvordan følge opp pasienter i stabile faser av palliative forløp. Vi har drøftet utfordringer som deles av de fleste teamene: hvordan få flere henvisninger, ulikhet i tilbudet mellom kommuner (eller mellom bydeler i Oslo), kultur- og språkbarrierer, og tolkning av regelverket for kodebruk.



Regionalt Palliativt team for barn og unge i HSØ (PALBU) - Oslo universitetssykehus HF



Flere lokale PALBU-team har arrangert lokale fagdager. Det var stas å få lov til å bidra på fagdagen som Sykehuset Sørlandet arrangerte i Dyreparken i Kristiansand. Psykologspesialist Ragnhild Fretland (OUS) snakket om "Den vanskelige samtalen" og Anja Lee om "Beredskapsplaner".

Musikkterapi, hjertesang og palliasjon til barn og unge

Hjertesang er en musikkterapeutisk arbeidsmetode for minnearbeid til familier. Erfaringer viser at metoden er spesielt verdifull for familier under palliativ oppfølging. Metoden gir familiene tett oppfølging av musikkterapeut. Sammen lages en unik sang med utgangspunkt i barnets hjerteslag. Sangen produseres så digitalt og kan bli et viktig minne for familiene for fremtiden.



Interessen for Hjertesang har vært overveldende og mange fagpersoner i hele landet har tatt kontakt med musikkterapeutene i Bergen og Oslo med ønske om å starte opp med Hjertesang i sine respektive sykehus/ palliative team. Det er vi selvfølgelig veldig glade for, men det har også satt i gang refleksjoner om hva som faktisk kreves for å kunne ta metoden i bruk. Vi bruker derfor denne anledningen til å informere litt om metoden.

Først og fremst må Hjertesang ledes av en godkjent musikkterapeut med opplæring i metoden. En stor del av prosjektet handler om en god terapeutisk prosess som ender i selve produktet,- en sang til familien. Prosessen er viktig for å ivareta familier i en ekstrem sårbar situasjon med behov for god psykososial støtte. Videre trengs en musikkterapeut med erfaring i musikkproduksjon, eventuelt tett på for teknisk bistand.

Ikke alle musikkterapeuter kan dette. Selve innspillingene krever god kunnskap, både i å forberede opptak av hjertet, og videre produksjon av familiens sang. En del kostnader til teknisk utstyr som digitalt stetoskop, datautstyr og musikkprogram vil tilkomme.

Vi innser at dette er en kompleks og tidkrevende metode som krever spesialkompetanse. Det innebærer at dersom dere vurderer å starte opp med Hjertesang, må noen rammer på plass for å få det til. Per nå kan hjertesang kun tilbys til pasienter som er tilknyttet sykehusene i Bergen og Oslo. Flere sykehus er på gang og det synes vi er spennende! Er dere være interessert, ta gjerne kontakt med oss. Vi ser aktivt på måter å tilby støtte og veiledning på i etableringsfasen. Kom gjerne med innspill på ønsker og behov.

HUS: Merethe Wolf Lindvall, linmer@ihelse.net
OUS: Tone Leinebø Steinhardt, tleinebo@ous-hf.no

PALLIASJON TIL BARN OG UNGE

Fagdag i regi av Palbu Vest

3. nov 2025

Tema: Når døden er uunngåelig

08.15-09.00 Registrering, kaffe og mingel

09.00-09.15 Velkommen til fagdag!

09.15-10.15 Døden i ulike livsynsperspektiv

Mohamed Azeem, Panita Laksuktom og Liv Ingrid Svela

10.15-10.30 Pause

10.30-11.00 Å miste barn fra et foreldreperspektiv

Maren Berg og Sveinung Knutsen

11.00-11.30 Hjemmedød eller hjemmetid?

Gyri T. Rustand og Marianne Bøe

11.30-12.15 Lunsj

12.15-12.55 Hvordan snakke om døden

Marianne Fischer og Ingrid Lovise Nordfonn

12.55-13.15 Etter døden: Sosionomens oppgave

Elise Bie Nebb

13.15-13.30 Pause

13.30-14.30 Sorg i familier som mister barn (Streames som webinar)

Marianne Straume

14.30-14.45 Pause med musikkinnslag

14.45-15.30 Fagspesifikke diskusjonsgrupper:

Hvilken kompetanse og ressurser trenger kommunene for å tilrettelegge for en trygg og verdig hjemmedød?

15.30-15.45 Evaluering og avslutning

Vel hjem og takk for i dag!





Høstmøte for PALBU-team på Hurdalsjøen 10-11. november

NKPBU inviterer tre personer fra hvert lokale PALBU-team: en koordinator, en sykepleier og en barnelege, til dette tverrfaglige møtet, som vi håper skal bli en årlig begivenhet for alle som jobber i barnepalliative team i spesialisthelsetjenesten.

Foreløpig program dag 1

Mandag 10.november

Tidspunkt:	Innhold:
09.00	Innsjekk, kaffe/te og frukt
09.30 - 10.00	Velkommen, info om dagen
10.00 - 10.45	Team-building challenge
	Pause med kaffe/te og frukt
11.00-12.00	Kommunikasjon i <u>barnepalliasjon</u>
12.00 - 13.00	Lunsj
13.00 - 13.45	Kommunikasjon i <u>barnepalliasjon</u> SPIKES, NURSE, GUIDE, ADAPT, REMAP, <u>SOLER...</u>
	Pause
14.00 - 14.45	Kommunikasjon (gruppearbeid)
	Pause
15.00 - 15.45	Kultur sensitiv kommunikasjon
	Pause med snacks
16.00 - 17.00	Kultursensitiv kommunikasjon
17.00 - 19.30	Fritid: utforske området, SPA, slapp av i loungen
19.30	Middag



Høstmøte for PALBU-team på Hurdalsjøen 10-11. november

Reisen må teamene dekke selv, mens NKPBU dekker oppholdet. For våre kolleger i Helse Nord dekker NKPBU et tilslutningsdøgn fra søndag 9. november. Informasjon om påmelding sendes via de regionale nettverkene.

Foreløpig program dag 2

Tirsdag 11.november

Tidspunkt:	Innhold:
08.00 - 08.15	Velkommen til dag 2
08.15 - 09.00	<u>PaPas skala</u>
	Pause
09.15 - 10.00	<u>PaPas med kasuistikk</u> (gruppearbeid)
	Pause
10.15 - 11.15	Introduksjon til SIM -trening i <u>barnepalliasjon</u>
	Pause
11.30 - 12.30	SIM -trening (gruppearbeid)
12.30 - 13.30	Lunsj
13.30 - 14.30	Videre planer for NKPBU, innspill og ønsker
14.30 - 15.00	Avslutning, evaluering og god tur hjem :)

Følg oss på Instagram!

Hurra! Vi har nå 135 følgere, og håper det blir mange flere! Her legger vi ut oppdateringer om våre aktiviteter, og påminnelser om webinarer, fagdager og relevante kurs.

Send oss gjerne mail til nkpbu@ous-hf.no om du har saker du ønsker vi skal dele via vår Instagram:

#palliasjontilbarnogunge

palliasjontilbarnogunge
Oslo universitetssykehus HF, Ullevål



20



Likt av palliasjon og andre

palliasjontilbarnogunge Vi tar med oss vår flunkende nye roll-up til Barnepalliasjonskonferansen 3-5.mars! Håper å se deg der 🌸🍌🍌

NKPBU's nettside:



Vi kommer gjerne på besøk til dere!
Ta kontakt på nkpbu@ous-hf.no

Ví ønsker dere en skikkelig

deilig sommerferie!

Hilsen fra Merethe, Julie, Bård,

Marianne, Brit og Anja

