

Nyhetsbrev nr. 1 - 2025 fra NKPBU

Endelig er vi i gang med NKPBU – Nasjonal kompetansetjeneste for palliasjon til barn og unge! Etter en spedit start i september 24 med to ansatte uten kontor, er vi fra februar 25 blitt fulltallige med fire medarbeidere på plass i bygg 95 på Ullevål. I tillegg har vi med oss engasjerte "noder" fra hvert av de regionale, barnepalliative teamene i Norge.

Bildet er fra NKPBU's kick-off i Trondheim i Januar. Fra venstre: faglig leder og node fra Helse Sør-Øst: Anja Lee (OUS), adm. konsulent Kristin Christensen Grøgaard (OUS), musikkterapeut og node fra Helse Vest: Merethe Wollf Lindvall (Haukeland), administrativ leder for NKPBU Sturla Solheim (OUS), spesialfysioterapeut Brit Hov (OUS), spesialsykepleier Marianne Ruud (SSE), overlege og node fra Helse Nord: Bård Forsdahl (UNN), spesialsykepleier og node fra Helse Midt-Norge: Julie Murvold (St. Olavs hospital).

På teamets aller første samling diskuterte vi mål og strategi for NKPBU - på kort og litt lengre sikt. Vi la planer for webinarer, kurs og samlinger. Mer info om dette vil bli sendt ut i nyhetsbrev, mail og på nettsiden.



NKPBU's oppdrag



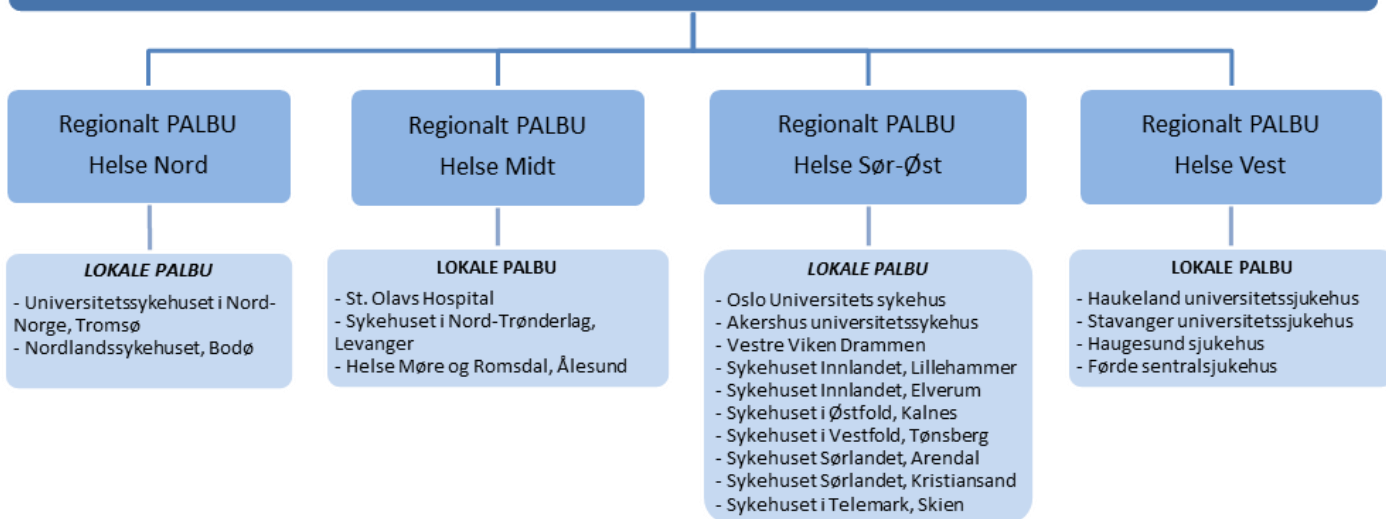
Overordnet mål for NKPBU er å bidra til et likeverdig barnepalliativt tilbud i hele landet, uavhengig av diagnose og bosted. Tjenesten skal bidra til implementering av nasjonal faglig retningslinje, og være en kostnadseffektiv tjeneste for PALBU-team (palliative team for barn og unge) i spesialisthelsetjenesten.

NKPBU skal fokusere på opplæring og kompetansespredning til helsepersonell av det som er kjent kunnskap, gjennom å

- bygge opp en ressursbank for PALBU-team
- organisere webinarer, kurs og samlinger
- utvikle undervisningsmoduler og prosedyrer
- drifte et tverrfaglig, nasjonalt kompetansenettverk
- bidra til etablering av et kvalitetsregister for barnepalliasjon

NKPBU vil jobbe for at alle barn og unge som lever med livstruende eller livsbegrensende tilstander i Norge skal få tilbud om oppfølging fra et PALBU-team ved behov for spesialisert palliasjon. Systematisk bruk av kartleggingsverktøy, implementering av forhåndssamtaler og utarbeidelse av beredskapsplaner vil være aktuelle kvalitetsmål for barnepalliasjon i spesialisthelsetjenesten.

NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR PALLIASJON TIL BARN OG UNGE



Nettsider og kontaktinfo til regionale team:

Regionalt palliativt team for barn og unge - Universitetssykehuset Nord-Norge HF :
palbu@unn.no

Regionalt palliativt team for barn og unge Helse Midt-Norge (PALBU-Midt) - St. Olavs hospital HF :
palbumidt.buk@stolav.no

Om PALBU Vest - Helse Bergen HF :
palliativt.team.barnogunge@helse-bergen.no

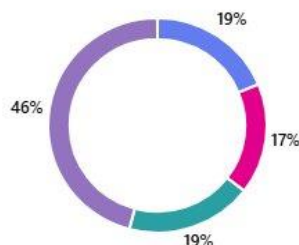
Regionalt Palliativt team for barn og unge i HSØ (PALBU) - Oslo universitetssykehus HF :
Palbu@ous-hf.no

Vi oppfordrer alle PALBU-team til å få laget en **team-epost-adresse**, slik at vi kan legge ut kontaktinfo til alle team på nettsiden vår.

Send gjerne adressen deres til oss: Nkpbu@ous-hf.no

NKPBU's spørreundersøkelse til alle PALBU-team

Helse Nord	18
Helse Midt	16
Helse Vest	18
Helse SørØst	44

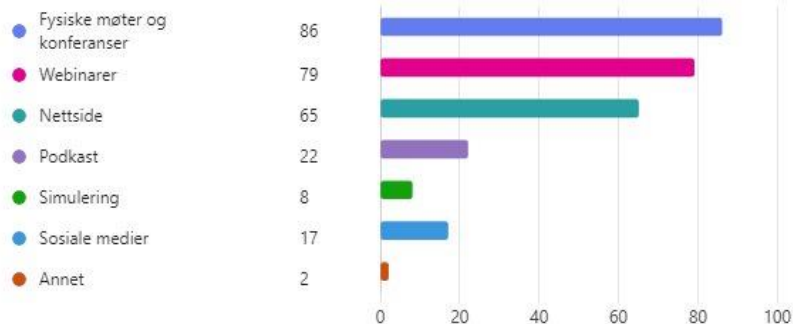


Totalt 96 personer besvarte undersøkelsen: 34 sykepleiere, 26 leger, 11 sosionomer, 7 fysio-/ergoterapeuter, 6 psykologer, 6 prester, 1 musikkterapeut, 1 lærer og 4 andre fagpersoner.

Mange av dere ønsker flere fysiske møter og konferanser, og dere ønsker å lære mer om det meste innen barnepalliasjon. Det er flott! Utfordringen er kostnadene knyttet til fysiske samlinger, så NKPBU kommer primært til å satse på webinarer, og kunnskapsdeling gjennom gjennom nettsiden vår, som er under utvikling. NKPBU vil også ta ansvar for videreføring av Barnepalliasjonskonferansen, som heretter vil finne sted hvert annet år.

5. NKPBU skal spre kunnskap til spesialisthelsetjenesten. Hvordan foretrekker du at faglige tema formidles? Flere svar er mulig.

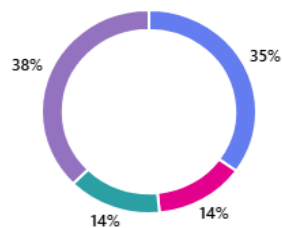
[Flere detaljer](#)



6. Hvordan foretrekker du at NKPBU formidler arrangementer og nyheter? Flere svar er mulig

[Flere detaljer](#)

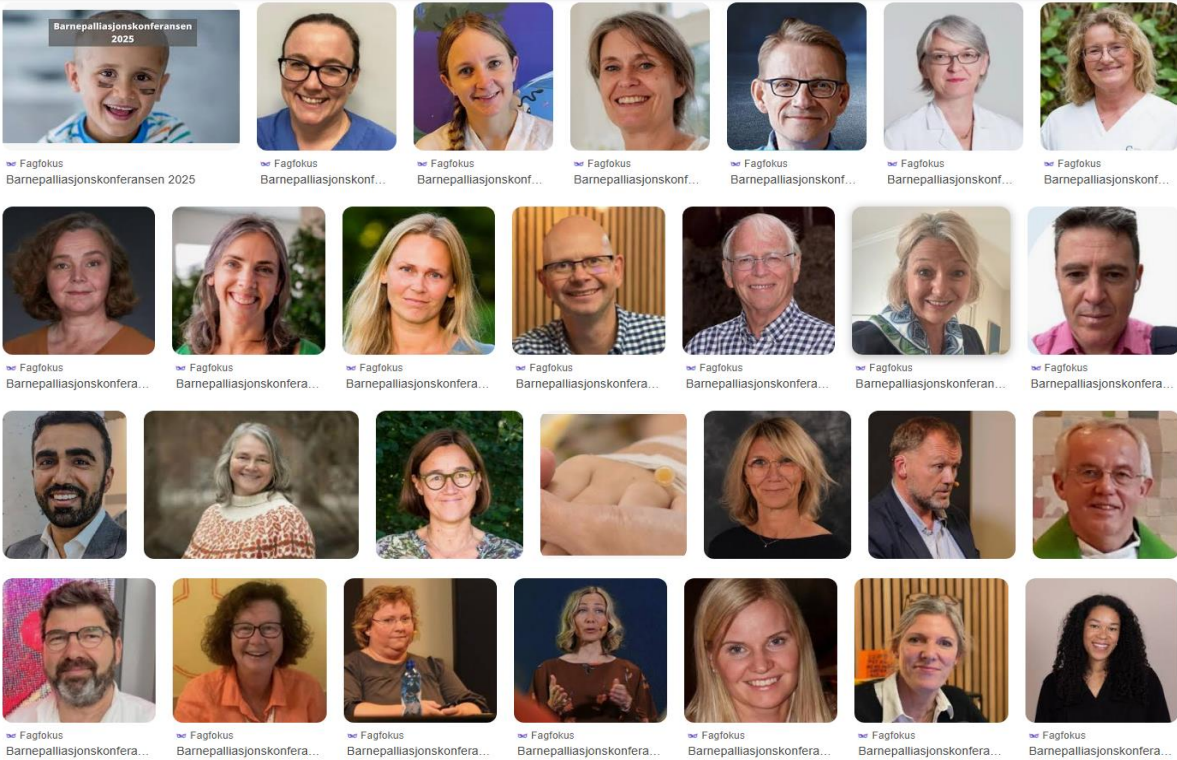
Nyhetsbrev	67
Oppsøke nettside selv	26
Sosiale medier	27
Mail	72
Annet	0



Vel blåst! Barnepalliasjonskonferansen 2025

Fagkomiteen og vår samarbeidspartner Fagfokus AS er godt fornøyd med årets barnepalliasjonskonferanse, som hadde nesten 300 deltakere, hvorav over 200 var tilstede på Gardermoen. Vi har fått mange positive tilbakemeldinger: programmet var tverrfaglig og variert, innleggene hadde høy kvalitet, foreleserne var inspirerende, kaffepausene var viktige og stedet var bra! Noen liker ikke foredrag på engelsk, noen synes pedagogens foredrag bør være obligatoriske for leger, noen savner temaer som var på fjorårets program, og noen faggruppemøter fungerer kanskje ikke helt optimalt enda, så vi skal jobbe videre med å finne ut hvordan vi kan få til gode møteplasser for uformell erfaringsutveksling blant kolleger.

Etter en helhetlig vurdering av innsats, kostnader og relevante konferanser i inn- og utland har vi kommet frem til at vi nå vil arrangere BP-konferanse hvert annet år. Vi håper dere vil kunne delta på andre palliasjonkonferanser i årene mellom, slik som Landskonferansen i palliasjon 2026, EAPC, og Maruzza Congress 2026.

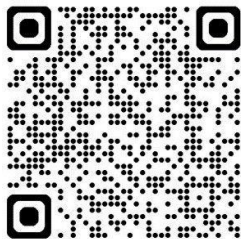


Neste BP-konferanse: 15 – 17. februar 2027

Planlagte webinarer og nettverksmøter i regi av NKPBU:

Hold av tidspunkt! Noen av webinarene vil bli streamet fra regionale fagdager. Mer info om program og lenker kommer etterhvert :-)

- 03. april: PALBU Midt: se program på side 6
- 30. april: NKPBU kl. 12-13: se program på side 7
- 05. juni: NKPBU kl. 12-13
- 05. juni: Nettverksmøte kl. 13:15 - 14
- 02. desember: PALBU Helse Sør-Øst
- 01. oktober: NKPBU kl. 12-13
- 01. oktober: Nettverksmøte kl. 13:15 - 14
- 03. november: PALBU Helse Vest
- 03. desember: NKPBU kl. 12-13



NKPBU's nettside:

[Nasjonal kompetansetjeneste for palliasjon til barn og unge \(NKPBU\) - Oslo universitetssykehus HF](https://www.oslo-universitetssykehus.no/nkpbu)



Nasjonal kompetansetjeneste for palliasjon til barn og unge (NKPBU)

Nasjonal kompetansetjeneste for palliasjon til barn og unge er etablert for å bygge opp og spre kunnskap om et fagfelt som er relativt nytt i Norge. Tjenestens overordnede formål er å bidra til et likeverdig tilbud innenfor barnepalliasjon, uavhengig av bosted.

Om oss

- Om NKPBU →
- Ansatte ved NKPBU →
- Årsrapporter →

Kurs og konferanser

- Norsk forening for palliativ medisin vårkurs 2025 →
- EAPC World Congress 2025 →
- Together for short lives Conference 2025 →

Fag og forskning

- Forskning innen barnepalliasjon i Norge →
- Nyheter fra fagmiljøet - NKPBU →
- Nyheter fra ICPCN →

Informasjonsmaterieill

- Generelt om palliasjon til barn og unge →
- Informasjon til barn og unge →
- Informasjon til foreldre og foresatte →

FAGSEMINAR

BARNEPALLIASJON OG SØSKEN



08.15-08.30
Velkommen

08.30- 10.00 /
14.00 - 15.30

**The Family Talk
Intervention -sammen i
en krevende tid**

Ellen K. Landa

10.00-11.45 /
12.30 - 13.45

**Søskens behov i
barnepalliasjon**

Ragnhild Fretland

3. april 2025

Gjennom Helsepersonelloven er vi som helsepersonell lovpålagt å følge opp barn som pårørende.

Vi ønsker gjennom dette seminaret og vise til forskning og praktisk gjennomføring av oppfølging av barn som pårørende.

Foredragene vil bli holdt to ganger, før og etter lunsj. Dette for å gi flest mulig mulighet til å være tilstede. **Seminaret er GRATIS!**

Sted: Kunnskapssenteret, KA12

For digital deltagelse: send mail til palbumidt.buk@stolav.no



Arrangør:
Palliativt team for barn og unge, St. Olavs hospital

 **ST. OLAVS HOSPITAL**
UNIVERSITETSSYKEHUSET | TRONDHEIM

Webinar 30.04. Kl. 12-13: PaPaS skala

1.2	Økning i antall sykehusinnleggelser (> 50 % de siste 3 mnd, sammenliknet med tidligere perioder)	Nei	0
		Ja	3
2 Forventet resultat av sykdomsrettet behandling og behandlingsbyrde			
2.1	Behandling rettet mot sykdommen (inkluderer ikke behandling av sykdomsrelaterte komplikasjoner, slik som smerte, dyspné eller <i>fatigue</i>)	... er kurativ	0
		... kontrollerer sykdommen og forlenger livet med god livskvalitet	1
		... kurerer ikke sykdommen, men har en positiv effekt på livskvaliteten	2
		... kurerer ikke, og har ingen effekt på livskvalitet	4
2.2	Behandlingsbyrde (byrde innebærer bivirkninger av behandlingen, og andre byrder, for eksempel opphold på sykehus, sett fra pasientens eller familiens synspunkt)	Ingen eller minimal byrde, eller ingen sykdomsrettet behandling er aktuell	0
		Liten behandlingsbyrde	1
		Middels behandlingsbyrde	2
		Stor behandlingsbyrde	4
3 Symptom- og behandlingsbyrde			
3.1	Symptomintensitet eller	Pasienten er <u>asymptomatisk</u>	0

Flere av dere har tatt kontakt med oss etter å ha hørt om PaPaS skala på BP-konferansen. Vi deler gjerne den norske versjonen av PaPaS kartleggingsskjemaet, som er oversatt og testet i et pilotprosjekt ved OUS.

NKPBU arrangerer et webinar om PaPaS skala onsdag 30.04. Kl. 12-13. Lenke til webinaret sendes ut via de regionale PALBU'ene .

I mellomtiden kan dere lese om bakgrunnen for PaPaS skala her:

[The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale \(PaPaS Scale\): a qualitative study approach - PubMed](#)

Høstsamling 10-11. november

Vi ønsker at dette blir en årlig samling for PALBU-medarbeidere, som kan bytte på slik at flest mulig etterhvert får deltatt.

NKPBU inviterer 3 personer: koordinator, lege og en annen fagperson, fra hvert lokale PALBU-team til tverrfaglig samling i nærheten av Gardermoen. Reisen må teamene dekke selv, men vi vil beregne en gjennomsnittlig reisekostnad slik at alle betaler likt. NKPBU dekker oppholdet. Program for samlingen sendes ut via de regionale nettverkene.



PHOTO: COREPICS