

## Publikationer som danner grundlaget for børne-palliation i Danmark

1. Sundhedsdatastyrelsen: Dødstal og dødsårsager  
<http://esundhed.dk/sundhedsregistre/DAR01/Sider/Tabel.aspx>  
2015: 338 børn og unge (0-19 år), heraf 238 < 4 år
2. Videnscenter for rehabilitering og palliation (Rehpa): Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år i Danmark, 2012 - 2014  
[http://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/03/Notat2\\_Doedssted-aarsager\\_bornogungeunder19\\_DK.pdf](http://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/03/Notat2_Doedssted-aarsager_bornogungeunder19_DK.pdf)  
Af børn som dør af naturlige årsager dør 77% på hospital (76% af børn ≥1 uge; 99% af børn < 1 uge)
3. SST's anbefalinger for den palliative indsats 2011  
([https://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats\\_anbef.pdf](https://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf))

Her nævnes børn kun sporadisk. Der skrives en del om indsatsen overfor børn af døende forældre, men døende børn berøres kun ganske lidt, f.eks.

### Afsnit 1.2.1. WHO's definition af palliativ indsats

Her gengives hele basale definition, men definitionen for palliativ indsats hos børn er der kun henvisning til

"Udover ovenstående definition af palliativ indsats, har WHO defineret palliativ indsats til børn som et særligt felt, hvor indsatsen er tilpasset barnets og familiens behov."

### Afsnit 2.1.3 Palliative behov hos børn med livstruende sygdom

Afsnittet består kun af nedenstående:

"Vurdering af palliative behov hos børn er en særlig udfordring. Børn, som er livstruede syge, følges oftest tæt i den behandlende afdeling. Den behandlende afdeling har ansvar for, at der indgås aftaler med andre aktører, og at disse inddrages i forløbet ved behov. Børn med livstruende sygdomme og palliative behov stiller ligeledes særlige krav til kvalifikationerne hos de fagprofessionelle, men på dette område mangler der ligeledes forskning. Det kan desuden være en yderligere udfordring, at der eksisterer en kulturelt betinget afvisning af, at børn dør (Moody, 2011)."

### Afsnit 4.4.3 Specialiseret kompetenceniveau (c)

"På niveau C vil der være brug for kompetencer dels knyttet til den enkelte faggruppe og de patienter, der er tilknyttet denne, dels til det tværfaglige samarbejde. Der kan fx være særlige problemstillinger vedrørende palliativ indsats overfor **børn** eller overfor patienter med progredierende neurologiske lidelser."

### Afsnit 5.3. Palliativ indsats på specialiseret niveau

"På længere sigt kan det desuden være hensigtsmæssigt med et tværregionalt samarbejde omkring palliative indsatser overfor mindre patientgrupper (fx **børn**)."

**For palliation generelt er nedenstående vigtigt i forhold til børn:**

"Der er mest viden om palliative behov blandt patienter med kræft, og kræftpatienter udgør 96 % af de patienter, som modtager specialiseret palliativ indsats i øjeblikket. Der er derfor et ønske blandt både politikere og fagprofessionelle om **at øge vores viden om den palliative indsats overfor patienter med andre sygdomme end kræft** og om nødvendigt at systematisere og styrke indsatsen."

*Kommentar: i 2015 døde kun 23 børn af kræft ud af de 338 børn og unge som døde i alt (0-19 år)*

"Regioner og kommuner bør sikre, at der hos patienter med livstruende sygdom foretages behovsvurdering. Behovsvurdering foretages når diagnosen stilles, ved forværring af sygdommen, ved sektorovergang samt ved andre væsentlige begivenheder (som fx ændringer i den sociale situation)"

"Hver region og kommune bør inden udgangen af 2013 udarbejde planer for organiseringen af de palliative tilbud i regionen/kommunen, herunder bør regionen udarbejde visitationsretningslinjer til de specialiserede palliative tilbud i regionen"

"Målet med den palliative indsats er således at lindre patientens og de pårørendes lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig art. Indsatsen skal ske i overensstemmelse med patientens ønske. For at opnå dette er en tværfaglig, helhedsorienteret indsats afgørende."

"Det er væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på, hvor i patientforløbet patient og pårørende befinder sig, idet målet med indsatsen er forskelligt, og dette kan have betydning for hvilken indsats, der vil være den bedste på det pågældende tidspunkt."

"Den enkelte region bør have fælles visitationsretningslinjer for regionens specialiserede palliative tilbud. For at fremme ensartede tilbud på tværs af regionerne kan det være hensigtsmæssigt, hvis regionerne udarbejder retningslinjer i fællesskab, og at disse efterfølgende tilpasses lokale forhold. Som tidligere beskrevet har de forskellige specialiserede tilbud forskellig målgruppe og forskellige tilbud til målgrupperne. Visitationsretningslinjerne bør afspejle dette."

