

Centrale begreber i forhold til palliativ indsats til børn og unge

Livstruende sygdom:

Livstruende sygdom anvendes om en sygdom, hvor helbredende behandling er mulig, men hvor der også er risiko for, at behandlingen ikke virker.

Livsbegrænsende sygdom:

Livsbegrænsende sygdom anvendes om en sygdom, hvor der ikke er noget begrundet håb om helbredelse, og som kan medføre barnets død.

Målgruppen er børn/unge mellem 0 og 18 år med komplekse symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig/eksistentiel karakter, der har et uforudsigeligt sygdomsforløb med risiko for tidlig død. European Association for Palliative Care (EAPC) publicerede i 2007 en standard for den palliative indsats til børn og unge i Europa og definerede fire klinisk anvendelige "arketyper" af børn og unge med behov for palliative indsatser¹:

- Livstruende sygdomme, for hvilke helbredende behandling er mulig, men hvor behandlingen kan mislykkes. Palliativ indsats kan være nødvendig i perioder med prognostisk usikkerhed, og når behandlingen fejler. Børn i langvarig remission, eller som følges efter vellykket helbredende behandling, er ikke inkluderet. *Eksempler: Kræft og irreversibelt organsvigt af hjerte, lever, lunger og nyre.*
- Sygdomme, hvor der kan være lange perioder med intensiv, livsforlængende behandling, og hvor det samtidigt har været muligt at deltage i almindelige aktiviteter for børn, men hvor for tidlig død stadigvæk er en mulighed. *Eksempler: Cystisk fibrose og muskeldystrofi.*
- Fremadskridende sygdomme uden helbredende behandlingsmuligheder, hvor behandlingen udelukkende er palliativ og ofte kan vare i mange år. *Eksempler: Batten sygdom og mukopolysakkaridose.*
- Sygdomme med svære neurologiske handicaps, der kan medføre svækkelse og modtagelighed overfor helbredsmæssige komplikationer, og som uforudsigeligt kan forværres, men som sædvanligvis ikke anses for at være fremadskridende. *Eksempler: Svære multiple handicaps, såsom følger efter hjerne- eller rygmærvsskader, herunder visse børn med svær cerebral parese.*

Inden for andre diagnosegrupper/tilstande kan der også være behov for en palliativ indsats.

¹ Børnerådet. FN's børnekonvention – Alle børn har rettigheder. https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/delaftale/palliation/2021/brd_fn_boernekonventionen.pdf