

Statusartikel

Advance care planning til børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom

Katrine Mose Sannerum¹, Louise Engelbrecht Buur², Camilla Lykke³, Thomas Nørrelykke Nissen⁴, Mette Kjærgaard Nielsen⁵, Signe Hoff Kobborg Larsen⁶ & Mette Asbjørn Neergaard^{2, 3, 7, 8}

1) Faculty of Health, Aarhus Universitet, 2) Enhed for Lindrende Behandling, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital, 3) Akademia, Sankt Lukas Stiftelsen, 4) Palliativ Team for Børn og Unge, Afdeling for Børn og Unge, Københavns Universitetshospital – Rigshospitalet, 5) Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus, 6) Lægerne Nørregade Herning, 7) Børn og Unge Team for Lindrende Behandling, Region Midtjylland, 8) Klinisk Institut, Aarhus Universitet

Ugeskr Læger 2025;187:V05250390. doi: 10.61409/V05250390

HOVEDBUDSKABER

- Pædiatrisk advance care planning (ACP) anbefales internationalt.
- I amerikanske, pædiatriske undersøgelser mindsker ACP angst og forbedrer kommunikation og dokumentation af ønsker.
- Implementering af pædiatrisk ACP i Danmark kræver, at ACP tilpasses danske børn, familier og sundhedsvæsen.

Når et barn diagnosticeres med en livstruende eller livsbegrænsende sygdom, rammes både barnet og familien [1]. En dansk opgørelse af børn, der døde i perioden 2012-2020 viste, at 279 børn/år (85%) døde af naturlige årsager, hvoraf de hyppigste var: sygdomme i perinatalperioden (41%), medfødte misdannelser (18%), kræft (8%) og neurologiske lidelser (7%) [2]. Mange af disse børn har gennemgået et intensivt behandlingsforløb og har derfor haft tæt tilknytning til pædiatriske afdelinger. En ny nordisk undersøgelse har estimeret, at > 8.500 børn i Danmark i 2023 havde brug for palliativ indsats [3], hvoraf nogle børn og unge med komplekse palliative problemstillinger havde brug for kontakt til specialiserede palliative teams for børn og unge [4]. Trods dette behandles mange danske børn intensivt med livsforlængende behandlinger tæt op til dødens indtræden [5], og de fleste danske børn dør stadig på hospitaler [6, 7]. Efter start af specialiserede palliative teams for børn og unge i alle regioner ses der dog en stigende tendens til, at flere børn dør hjemme [2]. Samtaler tidligt i forløbene om værdier og ønsker for behandlingsniveau og for den sidste tid er vigtige for, at de rigtige beslutninger tages senere i forløbet [8] (Figur 1).

FIGUR 1 AI-genereret advance care planning-samtale.



Advance care planning (ACP) er en tilgang med fokus på værdier, håb, bekymringer og behov hen mod livets afslutning. ACP inddrages løbende med start tidligt i alvorlige sygdomsforløb og giver mulighed for at drøfte og dokumentere ønsker for fremtidig pleje og behandling i livet med sygdom [9-11].

ACP er defineret som: »En tilgang, der giver individer mulighed for at definere mål og ønsker for fremtidig pleje og behandling, at drøfte disse mål og ønsker med familie og sundhedsprofessionelle og at nedskrive og genoverveje disse ønsker ved behov« [10, 12].

Ofte udføres ACP som gentagne samtaler mellem patienten, pårørende og sundhedsprofessionelle, og hovedpunkterne fra samtalerne dokumenteres i patientens journal og deles med alle involverede sundhedsprofessionelle (Tabel 1) [9].

TABEL 1 De fem trin i en advance care planning (ACP)-intervention uanset alder [10].

Trin	Indhold
Invitation	Det vil være relevant at invitere til ACP-samtale f.eks.: Ved diagnose med livstruende sygdom Hvis patienten eller pårørende selv initierer en samtale om emnet Ved ændring eller forværring af sygdomssituationen Ved ændring i patientens hjemmesituation Hvis det tidligere er aftalt at gentage ACP-samtale
Forberedelse	Tid og sted aftales Patienten/familien skal have mulighed for at invitere de nærmeste og relevante pårørende med til samtalen Patienten/familien kan evt. forberede sig ved at læse folder/se informationsvideo Den sundhedsprofessionelle skal forberede sig på patientens sygehistorie og eventuelle tidligere ACP-samtaler Den behandlingsansvarlige læge skal desuden tage stilling til behandlingsniveau inden samtalen, bl.a. om der er lægelig indikation for genoplivningsforsøg ved hjertestop
Udførelse af samtalen	<i>Man kan med fordel dele selve ACP-samtalen ind i 4 faser</i> Indledning: Præsentation af alle Aftaler om tid mv. Samtale, del 1, om patientens/familiens overordnede tanker: Der kan med fordel lægges ud med samtale om de mere overordnede emner, såsom tanker om værdier i livet og bekymringer for fremtiden Samtale, del 2, om patientens/familiens konkrete ønsker: De konkrete emner i ACP-samtalen kan tages til sidst eller tages senere, hvis patienten ikke er klar. Det omfatter bl.a. ønsker i forhold til, hvem der skal tale for patienten, behandlingsniveau og pleje- og dødssted Afslutning: Resumé af samtalen Aftale om dokumentation og deling
Dokumentation og deling	Efter samtalen dokumenteres indholdet i journalen, den deles med patient og samarbejdspartnere med patientens accept
Gentagelse	En invitation til ACP-samtale gentages, hvis det ønskes, eller hvis sygdommen progredierer, og patientens tilstand forværres (se under invitation)

ACP har efterhånden vundet indpas i forløb med voksne, uhelbredeligt syge patienter og har vist positiv indflydelse på opfyldelse af patientens ønsker for den sidste levetid, på tilfredshed med behandlingen, på mindre udsigtsløs sygdomsrettet behandling og på mindre grad af depression hos pårørende, efter at patienten er død [10]. Hos voksne bruges ACP i stigende grad i Danmark, men er ikke implementeret fra centralt hold. I en publiceret dansk DELPHI-undersøgelse, blev der opnået konsensus om, at den danske betegnelse for ACP er »Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling«, forkortet FPB [13]. I denne statusartikel vil betegnelsen ACP dog blive brugt, da det fortsat er den internationale og fagprofessionelle betegnelse.

Internationalt anbefales ACP i pædiatriske forløb [14], men der er hidtil ikke udarbejdet danske retningslinjer til

trods for, at »Samtaler om livet med sygdom« indgår i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliativ indsats til børn og unge fra 2018 [15]. Også Barnets lov fra 1. januar 2024 har fokus på at styrke barnets egen stemme, og børn har fået partsstatus ved det tiende år [16]. Ved yngre børn er ACP også internationalt anbefalet, men der vil det i højere grad være forældrene, der taler for barnet [14].

Før en dansk implementering af ACP-samtaler i pædiatrien er der behov for en gennemgang af evidensen af ACP i pædiatriske forløb. Formålet med denne statusartikel er at give et overblik over nuværende evidens for effekt af ACP hos børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom.

Effekt af advance care planning i pædiatriske forløb

En systematisk søgning i PubMed og Embase pr. 1. januar 2025 viste ti randomiserede, amerikanske undersøgelser om ACP i pædiatrien (**Tabel 2**). Undersøgelserne blev udført på hospitaler i forløb med børn og unge fra ti år og opefter, primært med diagnoserne: kræft [17-20], hiv/aids [21-25] eller andre sjældne, livstruende sygdomme [26]. Undersøgelserne viste positive effekter af ACP for både børn, familier og sygdomsforløb.

TABEL 2 Inkluderede ti randomiserede, amerikanske undersøgelser om advance care planning til børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom.

Reference	Formål	Population	Intervention	Resultater	Kvalitets-score ^a
Thompkins et al., 2021 [17]	At undersøge effekt af familiecentreret ACP for teenagere med kræft i forhold til familiers vurdering af omsorgsgivning, stress og belastning	126 unge (14-20 år) diagnosticeret med kræft og deres familier	3 sessioner a 60 min Udfyldelse af Lyon Family-Centered ACP-skema om værdier og holdninger ved sygdom og livsafslutning ACP-samtale: Respecting Choices Next Steps, om sygdom, prognose, komplikationer, håb og frygt Udfyldelse af Five Wishes Advance Directives for Decision Making Kontrolgruppen modtog standardbehandling og en ACP-håndbog	ACP øgede pårørendes vurdering af omsorgsgivning signifikant men havde ingen effekt på belastning, stress eller familiens trivsel Familer i ACP-gruppen rapporterede højere tilfredshed og fandt interventionen værdifuld og nødvendig Undersøgelsen indikerede højere tilfredshed i familier med lav husstandsindkomst uanset gruppe Familer med lav indkomst havde større tilfredshed uanset gruppe Interventionsfamilier havde også en højere vurdering af omsorgsgivning efter 3 mdr.	4
Lyon et al., 2013 [18]	At undersøge om ACP kan fremme fælles beslutningstagning mellem den unge og familien	30 unge (14-21 år) diagnosticeret med kræft: leukæmi, hjerne tumor, lymfom etc., og deres familier blev randomiseret	Som [17]	ACP gav højere overensstemmelse i ønsker og de unge følte sig bedre informeret om beslutninger ved livets afslutning ACP-gruppen var mere restriktiv i forhold til aktive behandlinger ACP reducerede konflikter om beslutninger og styrkede de unge i at udtrykke deres præferencer	5
Needle et al., 2022 [19]	At undersøge om ACP øger overensstemmelse om ønsker i den sidste tid	126 unge (14-21 år) med kræft og deres familier	Som [17]	ACP forbedrede overensstemmelse i præferencer for livets afslutning mellem unge og deres familier i op til 12 mdr, men denne effekt aftog efter 18 mdr. Unge i ACP-gruppen havde også i højere grad en fremtidsfuldmagt	5
Lyon et al., 2014 [20]	At afprøve gennemførlighed af ACP samt forbedre kommunikation om beslutninger ved livsafslutning	Unge (14-20 år) med en kræftdiagnose og deres familie 30 unge/familiepar blev randomiseret	Som [17]	ACP reducerede angst for de unge fra baseline til 3-mdr.- opfølgning og gav lavere niveauer af depressive symptomer Interventionsgruppen højere spiritualitetsscore og udfyldte i højere grad fremtidsfuldmagter	4
Lyon et al., 2018 [21]	At undersøge effekt af ACP på hiv-symptomer hos unge og på overensstemmelse af ønsker	105 unge (14-21 år) diagnosticeret med hiv eller aids og deres familier	Som [17]	Familer i ACP-gruppen havde øget forståelse af den unges ønsker for behandling ACP medvirkede til reduktion af fysiske symptomer hos de unge over tid	5
Lyon et al., 2009 [22]	At undersøge om ACP øger andel af fælles beslutningstagen	38 unge (14-21 år) med stabil sygdom af hiv eller aids og deres pårørende	Som [17] Session 2 var hiv-specifik ACP Kontroller modtog spørgeskema, sikkerhedsråd og kursus i diæt og fysisk aktivitet	Interventionen øgede ikke deltagernes negative psykiske reaktioner ACP blev vurderet til at være tryk og accepteret af deltagerne	4
Lyon et al., 2017 [23]	At undersøge om ACP øger overensstemmelse i forhold til behandling ved livets afslutning	Unge (14-21 år) diagnosticeret med hiv/aids og familie/stedfortræder 105 unge/familiepar blev randomiseret	Som [22]	ACP-parrene var mere enige om præferencer for behandling ved livets afslutning og mere tilbøjelige til enighed om at begrænse behandlinger Overensstemmelsen faldt over tid men forblev højere end kontrolgruppens	5
Dallas et al., 2016 [24]	At evaluere acceptabiliteten, gennemførligheden og værdien af ACP for unge med hiv og deres familier	Unge (14-21 år) diagnosticeret med hiv og deres familie 97 unge/familiepar blev randomiseret	Som [22]	Deltagere fandt ACP meningsfuld og nødvendig Unge i interventionsgruppen viste en forbedring i tilfredshedsscore over tid Der blev ikke rapporteret nogen bivirkninger under studiet hvilket indikerer at interventionen var sikker for deltagerne	5
Lyon et al., 2009 [25]	At afprøve om ACP øger overensstemmelse, kvalitet i kommunikation om livsafslutning og mindsker konflikter	Unge (14-21 år) med hiv/aids som er medicinsk stabile og deres familier/stedfortrædere 38 unge/familiepar blev randomiseret	Som [22] Kontroller modtog dog også samtaler om fremtiden	Forbedret overensstemmelsen i behandlingspræferencer mellem unge og stedfortrædere De unge var informerede om beslutninger ved livets afslutning og om muligheder og risici Kommunikationen blev forbedret hvor både stedfortrædere og unge vurderede samtalerne højt og følte at deres ønsker blev bedre forstået	5
Lyon et al., 2024 [26]	At vurdere effekt af familiecentreret ACP i relation til livskvaliteten for familier med børn der lever med sjælden sygdom	21 børn (10-18 år) og deres primære familiære omsorgsperson	3 sessioner a 60 min Udfyldelse af The Carer Support Needs Assessment Tool og udarbejdelse af ACP Genbesøge ACP, adressering af fremskridt/udfordringer Diskutere barnets frygt, håb og fremtidige medicinske beslutninger Kontroller modtog standardbehandling og ACP-håndbog	Familer i interventionsgruppen rapporterede markant større følelser af mening og indre ro Familer med lav husstandsindkomst (27%) rapporterede højere angstniveauer, belastning hos omsorgspersoner og generelt lavere trivsel i familien Interventionen bidrog til at lette samtaler om livets afslutning og øge overensstemmelsen i præferencer	5

ACP = advance care planning.

a) Jadad Quality Criteria Scale, maks. er 5 point: 2 point for randomisering, 2 point for blinding, 1 point for beskrivelse af dropouts mv.

Effekt af advance care planning for patienterne

Flere undersøgelser fandt signifikant reducerede depressions- og angstsymptomer hos børn og unge i ACP-gruppen [20, 22]. Deltagere i andre undersøgelser oplevede øget livskvalitet efter ACP [21, 24]. En undersøgelse viste signifikant færre konflikter i familien ved beslutninger om behandlinger i gruppen, der havde deltaget i ACP [25]. Denne selvbestemmelse gjorde det muligt for børn og unge at deltage aktivt i samtaler vedrørende deres sygdom og at spille en central rolle i beslutningsprocessen omkring fremtidig pleje og behandling [23, 25]. De børn og unge, der deltog i ACP, følte sig i én af undersøgelseerne bedre informeret om deres muligheder i den sidste tid [25]. Trods den følelsesmæssige påvirkning vurderede deltagerne i disse undersøgelser kvaliteten af

samtalerne som *meget god* eller *fremragende*, og interventionen blev anset for at være *gennemførlig, acceptabel og værdifuld* [19, 20, 23-25].

Effekt af advance care planning for familien

Flere undersøgelser viste, at ACP signifikant forbedrede overensstemmelsen mellem patienterne og deres familier eller værger i forhold til ønsker om aktiv behandling [19, 21, 23, 25] og forbedrede kommunikationen i familierne [18, 20, 23, 25, 26]. Derudover viste flere undersøgelser, at ACP resulterede i en signifikant øget, positiv oplevelse af omsorg i familien tre måneder efter interventionen uden en tilsvarende stigning i psykisk belastning [17-19, 23, 25]. Familiernes viden om de unges ønsker for behandling samt familiernes evne til at imødekomme de unges ønsker og behov blev forbedret i op til 12 måneder efter ACP, men effekten aftog dog efter 18 måneder i en af undersøgelserne [19].

Effekt af advance care planning for sygdomsforløbene

I flere undersøgelser øgede ACP-interventionen deltagende familiers ønske om at begrænse udsigtsløs behandling [18, 19, 23, 25]. Deltagerne i interventionsgrupperne var f.eks. i højere grad enig i at reducere behandlingsniveauet, når yderligere behandling kun ville forlænge livet med få uger eller måneder. Flere af undersøgelserne fandt også en signifikant øget dokumentation af ønsker for fremtidig pleje og behandling blandt deltagere i ACP-gruppen, hvor 80-100% havde dokumenteret disse ønsker i deres elektroniske patientjournal sammenlignet med 0-19% i kontrolgruppen [19, 20, 23-25]. Disse dokumenterede ønsker var tilgængelige i journalerne, hvorved de sundhedsprofessionelle let kunne tilgå dem og anvende dem i det fremtidige behandlingsforløb. Sundhedsprofessionelle oplevede ofte store udfordringer ved at indgå i ACP-samtaler, primært relateret til ubehag ved adressering af følsomme emner så som livets afslutning, og hvordan de bedst adresserer prognose uden at mindske håb, og oplevelse af manglende træning i kommunikation omkring prognose og fremtidsscenarier [22, 26].

Diskussion

Den nuværende evidens for brug af ACP hos børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom har vist, at ACP kan:

reducere negative følelser som angst og depressive symptomer hos børn og unge.

forbedre beslutningstagning og styrke kommunikation mellem børn, unge og deres familier.

fremme udfærdigelsen af systematisk dokumentation om behandlingsniveau og ønsker for fremtidig pleje og behandling.

I modsætning til brugen af ACP hos voksne patienter er der foretaget få videnskabelige undersøgelser i en pædiatrisk kontekst og alle med oprindelse i USA. Derudover er syv ud af ti undersøgelser publiceret af samme forskerteam, hvilket tydeliggør behovet for undersøgelser i andre kontekster og kulturer. Trods de positive fund er der derfor fortsat behov for mere evidens for ACP i en pædiatrisk population. Børn og unge adskiller sig markant fra voksne – både fysisk, psykologisk og kognitivt. Beslutningsprocessen for børn og unge er ofte mere kompleks, da familiens rolle og børnenes udviklingsniveau påvirker deres deltagelse i ACP-samtaler. Det understreger behovet for en alderssvarende og individuelt tilpasset tilgang til ACP, der ikke alene tager højde for sygdommens forløb, men også familiedynamikker og børnenes kognitive forståelse [14].

Gennemgangen af de publicerede undersøgelser understreger vigtigheden af at inddrage børn og unge tidligt i ACP-intervention for at imødekomme deres behov og styrke deres oplevelse af kontrol og medbestemmelse [17-26]. Selv om børn under ti år ikke var inkluderet i undersøgelserne, tyder resultater fra anden forskning på, at

ynge børn kan kommunikere sundhedsrelaterede ønsker, hvis de får den rette støtte [27]. Fremtidige undersøgelser bør derfor undersøge, hvordan ACP kan tilpasses yngre aldersgrupper yderligere, da alle børn uanset alder ifølge FN's Børnekonvention, artikel 12, har retten til frit at udtrykke deres synspunkter i alle forhold, der vedrører barnet [28]. Barnets synspunkter skal selvfølgelig tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed.

Strukturerede samtaler om behandlingsønsker mod livets afslutning bidrog til en mere individualiseret behandling, der i højere grad afspejlede børnenes og de unges værdier og præferencer [19, 20, 23-25], hvilket er i overensstemmelse med europæiske anbefalinger [14]. Undersøgelserne viste, at familiernes forbedrede evne til at imødekomme de unges behov aftog med tiden [18], hvilket peger på, at der er et behov for regelmæssige opfølgninger med ACP, som det også anbefales ved voksne [13].

Advance care planning i en klinisk kontekst

Denne statusartikel understreger behovet for systematisk, klinisk anvendelse af ACP til børn og unge, men undersøgelser viser også, at sundhedsprofessionelle ofte oplever udfordringer relateret til, hvornår og hvordan de bedst adresserer prognosen uden at mindske håb [4, 29]. En væsentlig udfordring i undersøgelserne er manglende træning i kommunikation om prognose, fremtidsscenarier og ACP-relaterede emner blandt pædiatrisk sundhedspersonale trods deres specialistviden i forhold til kommunikation med børn, unge og forældre generelt [11, 26]. For at støtte børn og unge i at få deres stemme om ACP-relaterede emner ind i behandlingsforløbet, er det afgørende med træning af sundhedspersonale, så de føler sig tilstrækkelig klædt på til at navigere i de følelsesmæssige, vigtige samtaler om værdier og fremtidsscenarier [11, 26].

En tidlig inddragelse i ACP er vigtig for at afstemme forventninger og skabe en fælles forståelse af ønsker for fremtidig pleje og behandling i forhold til livets afslutning [10]. Manglende rettidig kommunikation kan fratage forældre, søskende og andre pårørende muligheden for at sige farvel til deres barn på en meningsfuld måde [30].

Advance care planning i en dansk kontekst

Systematisk implementering af ACP tidligt i sygdomsforløbene hos børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom i Danmark er fortsat begrænset. En national, klinisk retningslinje om ACP kan skabe ensartet klinisk praksis og lighed i tilbuddet.

For at ACP kan blive en integreret del af pædiatrien i Danmark, kræves der også mere forskning i tilpasning til danske forhold, herunder kulturelle og juridiske aspekter. Aktuelt udvikles et digitalt hjælpeværktøj til ACP-samtaler hos børn og unge i PALLIAKID, som er et EU-finansieret forskningsprojekt. Dette hjælpeværktøj vil blive undersøgt i kliniske studier i Danmark og fire andre europæiske lande over de kommende år.

Konklusion

Denne statusartikel påviser evidens for positive effekter af ACP i pædiatriske forløb med børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom med udgangspunkt i amerikanske undersøgelser. Undersøgelserne viste effekt af ACP i forhold til at reducere negative følelser som angst og depressive symptomer ved børn og unge, at forbedre beslutningstagning og kommunikation i familier og at fremme udfærdigelsen af systematisk dokumentation om behandlingsniveau og ønsker for fremtidig pleje og behandling. Erfaringer fra udlandet er værdifulde, men danske undersøgelser og implementeringsprojekter er nødvendige for at sikre relevant implementering i Danmark.

Antaget 24. september 2025

Brug af kunstig intelligens AI er anvendt til generering af billede på en APC-samtale i Figur 1.

Publiceret på ugeskriftet.dk 24. november 2025

Interessekonflikter MAN oplyser økonomisk støtte fra eller interesse i Kræftens Bekæmpelse, Folkesundhed i Midten, Region Midt, R327-A18930, R347-A19824. Alle forfattere har indsendt ICMJE Form for Disclosure of Potential Conflicts of Interest. Disse er tilgængelige sammen med artiklen på ugeskriftet.dk.

Referencer findes i artiklen publiceret på ugeskriftet.dk

Artikelreference Ugeskr Læger 2025;187:V05250390

doi 10.61409/V05250390

Open Access under Creative Commons License [CC BY-NC-ND 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

SUMMARY

Advance care planning for children and adolescents with life-threatening or life-limiting illness

Children with life-threatening or life-limiting illnesses and their families face significant physical and emotional distress. Advance care planning (ACP) provides an opportunity to discuss and document end-of-life wishes. ACP benefits are clear for adults, but evidence is lacking for paediatric populations. Ten American published ACP studies show reduced negative emotions, improved decision-making, enhanced family communication, and a significant increase in completion of advance directives. However, adaptation to Danish health care and systematic implementation are needed to adhere to a Danish setting, as argued in this review.

REFERENCER

1. Menezes A. Moments of realization: life-limiting illness in childhood—perspectives of children, young people and families. *Int J Palliat Nurs.* 2010;16(1):41-47
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.1.46182>
2. REHPA. Dødssted og dødsårsager blandt børn og unge i Danmark - i perioden 2012-2020. 2024. <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2024/10/Doedssted-og-doedsaarsager-blandt-boern-og-unge-i-Danmark-%E2%80%93-i-perioden-2012-2020.pdf> (29. sep 2025)
3. Winger A, Holmen H, Birgisdóttir D, et al. Children with palliative care needs – the landscape of the Nordic countries. *BMC Palliat Care.* 2024;23(1):118
<https://doi.org/10.1186/s12904-024-01447-x>
4. Lykke C, Ekholm O, Sjøgren P. Specialiseret palliativ indsats til børn og unge og deres familier. *Ugeskr Læger.* 2022;184:V02220097. <https://ugeskriftet.dk/videnskab/specialiseret-palliativ-indsats-til-born-og-unge-og-deres-familier>
5. Wolff S, Christiansen CF, Johnsen SP, et al. Disparities in intensity of treatment at end of life among children according to the underlying cause of death. *Acta Paediatr.* 2021;110(5):1673-1681. <https://doi.org/10.1111/apa.15713>
6. Wolff SL, Christiansen CF, Johnsen SP, et al. Inequality in place of death among children: a Danish nationwide study. *Eur J Pediatr.* 2022;181(2):609-617
<https://doi.org/10.1007/s00431-021-04250-5>
7. Lykke C, Ekholm O, Schmiegelow K, et al. All-cause mortality rates and home deaths decreased in children with life-limiting diagnoses in Denmark between 1994 and 2014. *Acta Paediatr.* 2018;107(10):1781-1785. <https://doi.org/10.1111/apa.14331>
8. EAPC. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care.* 2007;1-8.
<https://view.pagetiger.com/chbzfy/1> (29. sep 2025)
9. Andreassen P, Neergaard MA, Brogaard T, et al. The diverse impact of advance care planning: a long-term follow-up study on patients' and relatives' experiences. *BMJ Support Palliat Care.* 2017;7(3):335-340. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000886>

10. Neergaard M, Nielsen MK. Advance care planning. København. Munksgaard, 2024
11. Skorstengaard MH, Grønvold M, Jensen AB, et al. Advance care planning kan bruges til at planlægge pleje og behandling i forvejen. Ugeskr Læger. 2017;179:V10160760. <https://ugeskriftet.dk/videnskab/advance-care-planning-kan-bruges-til-planlaegge-pleje-og-behandling-i-forvejen>
12. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol. 2017;18(9):e543-e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
13. Neergaard MA, Helledie E, Jørgensen B, et al. Dansk konsensus-betegnelse og definition for advance care planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB). Sygeplejevidenskabdk. 2024. <https://doi.org/10.62680/PR0124> (29. sep 2025)
14. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE). National Institute for Health and Care Excellence: Guidelines. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32134606/>
15. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier. 2018. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Anbefalinger-for-palliative-indsatser-til-børn-unge-og-deres-familier.ashx?la=da&hash=F6076B69E176C370E193F4023B1ACB61E3A552D6> (29. sep 2025)
16. Retsinformation. Barnets lov. LOV nr 721 af 13/06/2023. <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2023/721> (29. sep 2025)
17. Thompson JD, Needle J, Baker JN, Briggs L, Cheng YI, Wang J, et al. Pediatric advance care planning and families' positive caregiving appraisals: an RCT. Pediatrics. 2021;147(6): e2020029330. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-029330>
18. Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, et al. Family-centered advance care planning for teens with cancer. JAMA Pediatr. 2013;167(5):460-7. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.943>
19. Needle JS, Friebert S, Thompson JD, et al. Effect of the family-centered advance care planning for teens with cancer intervention on sustainability of congruence about end-of-life treatment preferences: a randomized clinical trial. JAMA Netw Open. 2022;5(7):e2220696. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.20696>
20. Lyon ME, Jacobs S, Briggs L, Cheng YI, Wang J. A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality. J Adolesc Health. 2014;54(6):710-7. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.10.206>
21. Lyon ME, Garvie PA, D'Angelo LJ, et al. Advance care planning and HIV symptoms in adolescence. Pediatrics. 2018;142(5):e20173869. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-3869>
22. Lyon ME, Garvie PA, Briggs L, et al. Development, feasibility, and acceptability of the family/adolescent-centered (FACE) advance care planning intervention for adolescents with HIV. J Palliat Med. 2009;12(4):363-72. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0261>
23. Lyon ME, D'Angelo LJ, Dallas RH, et al. A randomized clinical trial of adolescents with HIV/AIDS: pediatric advance care planning. AIDS Care. 2017;29(10):1287-96. <https://doi.org/10.1080/09540121.2017.1308463>
24. Dallas RH, Kimmel A, Wilkins ML, et al. Acceptability of family-centered advanced care planning for adolescents with HIV. Pediatrics. 2016;138(6):e20161854. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1854>
25. Lyon ME, Garvie PA, McCarter R, et al. Who will speak for me? Improving end-of-life decision-making for adolescents with HIV and their families. Pediatrics. 2009;123(2):e199-206. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2379>
26. Lyon ME, Fraser JL, Thompson JD, et al. Advance care planning for children with rare diseases: a pilot RCT. Pediatrics. 2024;153(6):e2023064557. <https://doi.org/10.1542/peds.2023-064557>
27. Davies C, Waters D, Fraser J. Factors that support children and young people to express their views and to have them heard in healthcare: an inductive qualitative content analysis. J Child Health Care. 2024;13674935241258515. <https://doi.org/10.1177/13674935241258515>
28. UNICEF. FNs Børnekonvention. https://www.unicef.dk/vores-arbejde/boernekonventionen/?gad_source=1&gclid=CjwKCAjwq7fABhB2EiwAwk-YbB79ea-hX6qlbLNisZcnQ5hZlWvZTmwoH0DVbW-3sIZepbeYfvN-yBoCy1IQAvD_BwF&gclid=aw.ds (29. sep 2025)
29. Ambuel B, Mazzone MF. Breaking bad news and discussing death. Prim Care. 2001;28(2):249-67. [https://doi.org/10.1016/S0095-4543\(05\)70021-X](https://doi.org/10.1016/S0095-4543(05)70021-X)

30. Kjer E. Min usynlige søn. København. Gyldendal, 2016