

Udskriftsdato: 3. juli 2024

VEJ nr 9387 af 04/06/2018 (Gældende)

Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom

Ministerium: Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Journalnummer: Sundheds- og Ældremin., Styrelsen for Patientsikkerhed, j.nr. 3-3016-92/1

Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom

1. Indledning

Patienter med en livstruende sygdom vil gøre sig tanker om, hvordan den sidste fase af deres liv vil forløbe. Nogle kan frygte, at de ikke kan blive tilstrækkeligt lindret, og patienterne skal derfor løbende oplyses om mulighederne for lindring.

En målrettet og behovsstyret individuel information kan tydeliggøre de konkrete muligheder, og der bør lægges vægt på, at man vil gøre alt, hvad der er muligt for at lindre fysiske og psykiske symptomer, hvis patienten ønsker dette. Dette gælder alle behandlingssteder, herunder når patienten vælger at blive behandlet i eget hjem.

Formålet med denne vejledning er at oplyse om de generelle rammer for medikamentel palliation. Vejledningen indeholder i den forbindelse et særskilt afsnit om palliativ sedering. Vejledningen er rettet til de læger og andet sundhedspersonale, der varetager eller medvirker til palliation hos patienter med en livstruende sygdom.

På sygehuse skal der i fornødent omfang laves lokale instrukser for medikamentel palliation, herunder palliativ sedering. I primærsektoren bør der på samme måde være retningslinjer for samarbejdet imellem praktiserende læger og hjemmesygepleje og øvrige personale, der deltager i behandlingen og plejen af patienter med livstruende sygdom.

Vejledningen er et supplement til ”Anbefalinger for den palliative indsats” (Sundhedsstyrelsen 2017), se Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk.

2. Lovgrundlag

I henhold til autorisationslovens § 17 er læger under udøvelsen af deres virksomhed forpligtet til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed. Det indebærer blandt andet en pligt til at sikre den nødvendige medicinske lindring af den enkelte patient.

I henhold til sundhedslovens § 25, stk. 3, kan en læge i øvrigt i en situation, hvor en patient er uafvendeligt døende, indgive de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet.

Der er ikke tale om aktiv dødshjælp (eutanasi), som er forbudt i Danmark.

3. Anvendte begreber

Ved *uafvendeligt døende* patient forstås i sundhedslovgivningen en patient, hvor døden efter et lægeligt skøn med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage til uger trods anvendelse af behandlingsmuligheder, der er mulige ud fra den tilgængelige viden om grundsygdommen og dens eventuelle følgetilstande.

Ved *medikamentel palliation* forstås i denne vejledning medikamentel behandling af livstruende sygdom, hvor formålet med behandlingen er symptomlindring og ikke helbredelse.

Tidsmæssigt kan denne almindelige symptomlindring være af meget varierende varighed, herunder blandt andet fra måneder til år, og dækker derfor ikke nødvendigvis alene den periode, hvor patienten skønnes for uafvendeligt døende. Eksempelvis kan patienter med fremskreden kræft, som ophører med behandling målrettet kræftsygdommen leve i længere tid, inden de kommer til en fase, hvor de er uafvendeligt døende.

Ved *palliativ sedering* forstås i denne vejledning en særlig form for medikamentel palliation, som er en intensiveret medicinsk behandling med væsentlig reduktion af bevidsthedsniveauet, der anvendes i sjældne tilfælde hos en uafvendeligt døende patient, der er så svært lidende på grund af fysiske symptomer

(smerter, åndenød o.l.), eller psykiske symptomer (angst o.l.), der ikke har kunnet lindres på anden vis indenfor en acceptabel tidsramme.

Der er tale om situationer, hvor patienten typisk ikke kan hjælpes uden, at bevidsthedsniveauet reduceres så meget, at muligheden for kommunikation med patienten er stærkt reduceret eller helt ophørt. Sederingen kan forekomme kontinuerligt (varigt) eller intermitterende (periodisk).

Palliativ sedering må ikke forveksles med den almindelige symptomlindring af den døende patient, der også omfatter medicinering med opioid, anxiolytika m.v.

4. Information og samtykke

4.1. Habile patienter

Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden en habil patients informerede samtykke, og en patient vil altid kunne nægte at modtage eller fortsætte en behandling, medmindre andet fremgår af lovgivningen, jf. sundhedsloven § 13, stk. 1, og § 15, stk. 1 og 2.

Ved informeret samtykke forstås ifølge lovens § 15, stk. 3, et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side, jf. sundhedsloven § 16.

Habile patienter skal derfor før medicinske palliative interventioner informeres om de forventede virkninger, risici og bivirkninger ved behandlingen og have givet sit samtykke hertil.

Fyldestgørende information er betinget af god kommunikation mellem patient og læge. Informationen skal indeholde tilstrækkelig oplysning om sygdomstilstanden, behandlingsmuligheder, risici og bivirkninger m.v., så patienten med mening kan tage stilling til behandlingsspørgsmålet. Fra lægelig side skal der tages udgangspunkt i, at patienten ikke har nogen særlige forudsætninger for at tage stilling til det. Herudover er lægen forpligtet til at svare på spørgsmål og give yderligere information. Den enkelte patients særlige situation kan bevirke, at yderligere information er nødvendig. Lægen bør altid være særligt opmærksom på, om patientens kognitive funktion kan være påvirket af stærk medicinering, og skal sikre sig, at patienten har forstået informationen.

Lægen har således pligt til at give så megen information, som er nødvendig for, at patienten kan overskue behandlingsforløbet samt eventuelle følger af behandlingen. Da patienten også skal have mulighed for at tage stilling til, om der overhovedet ønskes behandling, skal der udover forskellige behandlingsmuligheder også informeres om konsekvenserne af, at der ikke iværksættes behandling.

De nærmeste pårørende til en habil patient bør udførligt informeres og høres i beslutningsprocessen, hvis patienten samtykker til dette, da tæt dialog og samarbejde ubetinget er et grundlag for at sikre patient og pårørende et godt og trygt forløb.

4.2. Mindreårige

Er patienten under 15 år, er det forældremyndighedens indehaver, der skal give samtykke til behandlingen, men patienten skal informeres og inddrages i drøftelserne af behandlingen, i det omfang patienten forstår behandlingssituationen, medmindre dette vurderes at kunne skade barnet. Patientens tilkendegivelser skal, i det omfang de er aktuelle og relevante, tillægges betydning, jf. sundhedsloven § 20.

En patient, der er fyldt 15 år, kan selv give informeret samtykke til behandling, jf. sundhedsloven § 17, stk. 1. Forældremyndighedens indehaver skal dog forinden have information og inddrages i den mindreåriges stillingtagen. Hvis det sundhedsfagligt efter en individuel vurdering skønnes, at patienten ikke selv er i stand til at forstå konsekvenserne af sin stillingtagen, kan forældremyndighedens indehaver give informeret samtykke, jf. sundhedsloven § 17, stk. 2.

Sygdommens alvor og behandlingens karakter kan have betydning for vurderingen af, hvorvidt en 15-17 årig er i stand til at overskue konsekvenserne af sin stillingtagen.

4.3. Varigt inhabile patienter

Efter sundhedslovens § 18, stk. 1, er det de nærmeste pårørende, der giver informeret samtykke til undersøgelse, behandling m.v. for varigt inhabile patienter. I de tilfælde, hvor patienten er under værgeomål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, kan informeret samtykke gives af værgen. I de tilfælde, hvor en patient har afgivet en fremtidsfuldmagt, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, kan informeret samtykke gives af fremtidsfuldmægtigen, i det omfang fremtidsfuldmagten bemyndiger fremtidsfuldmægtigen dertil.

Hvis patienten imidlertid er uafvendeligt døende, har de nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig ingen ret til på patientens vegne at fravælge eller give samtykke til at indlede eller fortsætte en livsforlængende behandling, jf. sundhedsloven § 22 og § 25. De nærmeste pårørende eller værge/fremtidsfuldmægtig for personlige forhold bør dog inddrages i behandlingen, selv om de lovgivningsmæssigt ikke har et krav på dette, da tæt dialog og samarbejde ubetinget er et grundlag for at sikre patient og pårørende det bedste forløb. Lægen bør også inddrage plejepersonale, der har haft nær kontakt til patienten, og de nærmeste pårørende

Lægen træffer den endelige beslutning om hvilken behandling, der skal gives. Lægen skal i denne situation handle i patientens interesse.

5. Journalføring

Ved medikamentel palliation, herunder palliativ sedering, skal behandlingsindikation, information, teknik og dosering, ændring heraf samt begrundelse herfor journalføres tillige med en løbende beskrivelse af patientens tilstand.

6. Symptomer

Hos patienter med livstruende sygdom kan der ses en forøgelse og/eller forværring af mange symptomer, eksempelvis smerter, angst, dyspnø, konfusion, kvalme, opkastninger og sekretproblemer, såvel som udtalt fysisk træthed med søvntræng, ligesom eksistentielle tvivlsspørgsmål er almindeligt forekommende.

7. Medikamentel palliation

7.1. Medikamenter

Indgivelse af opioid er et hovedelement i den palliative smertebehandling, men må ofte kombineres med antiemetika, antipsykotika, anxiolytika, steroider, sekretionshæmmere m.m.

7.2. Administrationsformer

Peroral (gennem munden) eller rektal (gennem endetarmen) behandling fortsættes, så længe dette er muligt. Medicin bør dog ikke administreres rektalt hos alvorligt syge eller uafvendeligt døende patienter.

Transdermal applikation (plasterbehandling) er en mulighed i forbindelse med basis smertebehandling og bør som udgangspunkt, når den først er sat i gang, fortsættes gennem hele forløbet. Igangværende epidural/spinal (gennem rygmarvskanalen) smertebehandling bør ligeledes som udgangspunkt fortsætte uændret gennem hele forløbet i samarbejde med anæstesiaafdeling, palliativ afdeling, palliativt team eller smerteklinik.

Er der herudover behov for parantal medicinering ved injektion og/eller infusion kan anvendes enkeltinjektioner, subkutan infusion med pumpe eller intravenøs infusion (se afsnit 7.2.1–7.2.3).

7.2.1. Enkeltinjektioner

Subkutan injektion (injektion under huden) er mindre traumatisk end intramuskulær injektion (injektion i muskulaturen), men maksimal virkning kan indtræde lidt senere. Injektion gennem en kanyule, der ligger á demeure (dvs. blivende), er mest skånsom. De medikamina, der aktuelt anvendes, kan gives

subkutan. Enkeltinjektioner bør begrænses antalsmæssigt over døgnet, og ved behov for hyppige enkeltinjektioner bør vælges kontinuerlig infusion med det formål at undgå symptomgennembrud.

Ulempen ved enkeltinjektioner er, at effekt og bivirkninger kan være stærkt fluktuerende (svingende), særligt hos patienter med kredsløbsinsufficiens og ødemer.

7.2.2. Subkutan infusion med pumpe

Ved denne metode opnås konstant tilførsel, og der stiles mod forebyggelse af symptomgennembrud. Metoden er ligeledes minimal traumatisk.

Metoden kan indebære særskilte ulemper hos patienter med kredsløbsinsufficiens og ødemer (se afsnit 7.2.1.). Patienten skal desuden under alle omstændigheder tilses hyppigt med henblik på klinisk vurdering og stillingtagen til medicinjustering og fortsat medicindosering. Endelig kan metoden give plejemæssige problemer i forbindelse med lejring af patienten, infektioner m.v.

7.2.3. Intravenøs infusion

Ved denne metode opnås ligeledes en konstant tilførsel. Metoden indebærer som hovedregel ingen fordele frem for subkutan infusion, medmindre der skal indgives medicin, der kun kan gives intravenøst.

Ulemper ved metoden er hurtig udvikling af tolerans og behov for hyppig observation, hvilket vanskeliggør anvendelse i hjemmet samt risiko for uhensigtsmæssig tilførsel af væske og risiko for infektioner ved indstiksstedet.

7.3. Seponering af ikke-lindrende medicin

Det skal løbende overvejes konkret for den enkelte patient, om vanlig medicin, eller dele heraf, skal seponeres, hvis den ikke bidrager til lindring.

7.4. Særligt om tryghedskassen

Under den almindelige symptomlindring indgår brug af den såkaldte Tryghedskasse, der indeholder medicin og engangsudstyr til anvendelse under behandlingen, eksempelvis subcutane nåle, kanyler, sprøjter, plaster m.v. Kassen anvendes til lindring af symptomer hos den døende patient, når indtagelse af tabletter ikke længere er muligt. Tryghedskassen kan ordineres af den praktiserende læge og placeres i hjemmet. Tryghedskassen indeholder morfin, midazolam, buscopan, furosemid og haloperidol, som hjemmesygeplejersken efter ordination fra den praktiserende læge kan anvende til at lindre symptomerne hos den døende patient, når behovet opstår. Morfin anvendes til at lindre smerter og åndenød, mens midazolam anvendes til at lindre angst og uro. Både morfin og midazolam gives med gentagne små doser (refrakte doser) efter behov og kan medføre nedsat bevidsthedsniveau. Tryghedskassen er et start-kit og indeholder medicin til det første døgn, hvorefter medicinen må efterbestilles. Denne almindelige symptomlindring fungerer for langt hovedparten af døende og kan foregå i patientens eget hjem eller på plejecentre.

7.5. Palliativ sedering

Der anvendes som ved den almindelige symptomlindring oftest morfin og midazolam, men ved palliativ sedering er doseringen og administrationen anderledes med faste og sædvanligvis større doseringer eller kontinuerlig indgivelse, for eksempel administreret på pumpe. Der er behov for tættere observation af for eksempel frie luftveje, og behandlingen kan derfor vanskeligt foregå i eget hjem.

Kontinuerlig (varig) og periodisk palliativ sedering er kun meget sjældent indiceret, da øvrig veltillægt medikamentel palliation i langt de fleste tilfælde vil kunne lindre patienten tilstrækkeligt.

7.5.1. Kriterierne for anvendelse af palliativ sedering

Følgende kriterier skal være opfyldt, før palliativ sedering kan finde sted:

1. Patienten er uafvendeligt døende og er så svært lidende på grund af fysiske eller psykiske symptomer, der ikke har kunnet lindres på anden måde.
 - Hvis patientens sygdom er så fremskreden, at døden med stor sikkerhed forventes inden for kort tid (dvs. timer til få døgn), kan der gives *kontinuerlig* (varig) palliativ sedering indtil dødens indtræden.
 - Hvis patientens forventede levetid vurderes at være længere end timer til få døgn, kan *periodisk* palliativ sedering forsøges under løbende vurdering. Vurderingen skal indeholde stillingtagen til, om den periodiske sedering bør afbrydes eller fortsætte.
2. Patienten er, så vidt det er muligt, fuldt informeret om sin helbredstilstand, prognose og hvad den palliative sedering vil indebære, herunder sederingens dybde og varighed, og informeret om, at sederingen vil ske i en grad, så symptomerne er tilstrækkeligt lindret.
3. Den nødvendige tværfaglige ekspertise, med indsigt i patientens sygdom, har været inddraget og har anset alle andre palliative behandlingsmuligheder for udtømte. Årsagerne til patientens lidelser skal være diagnosticeret, og al anden behandling af enkeltsymptomer skal være forsøgt eller nøje vurderet, og fundet utilstrækkelig.
4. Der er adgang til eller tilknyttet tilstrækkelig lægefaglig ekspertise, eksempelvis fra palliativt team.

7.5.2. Udførelse og overvågning af palliativ sedering

Der må ikke sederes dybere, dvs. patientens bevidsthedsniveau må ikke sænkes mere, end det er tilstrækkeligt til at lindre patientens lidelser.

Patienten skal overvåges med kontrol af bevidsthedsniveauet, frie luftveje og effekt af behandlingen. Overvågningen skal omfatte eventuelle bivirkninger af behandlingen, så der kan følges op på disse.

Ved igangsættelse eller fortsættelse af periodisk palliativ sedering skal det altid forinden lægefagligt fastlægges, hvornår patienten skal forsøges vækket igen med henblik på at afklare, om der fortsat er behov for sedering. Hvis patienten på dette tidspunkt fortsat er ubærligt lidende, skal den periodiske palliative sedering straks genoptages. Sederingen kan dog overgå til at være kontinuerlig (varig), hvis det er påkrævet og døden med stor sikkerhed efter et lægeligt skøn forventes inden for kort tid (timer til få døgn). Den kontinuerlige (varige) palliative sedering kan da fortsættes indtil dødens indtræden.

8. Særligt om behandling i eget hjem

En patients ønske om at være hjemme bør imødekommes i den udstrækning, at det overhovedet er muligt.

Til patienter med en livstruende sygdom, der modtager medikamentel palliation, og som ønsker at være hjemme, bør der derfor fra begyndelsen så vidt muligt vælges en administrationsform, der kan anvendes i hjemmet. Det gælder uanset, om patienten er uafvendeligt døende eller først bliver det senere. Er det pga. progression af sygdommen nødvendigt at justere den medikamentelle palliation, bør der også så vidt muligt vælges en administrationsform, der kan anvendes i hjemmet.

Behandling i eget hjem eller plejecenter/plejebolig bør i øvrigt foregå i et tæt samarbejde mellem patientens egen læge og områdets hjemmesygeplejersker og om nødvendigt med sygehus (herunder palliativt team). De involverede sundhedspersoner bør sikre éntydig kommunikation.

Palliativ sedering kan vanskeligt foregå uden for sygehus og hospice, eksempelvis i plejeboliger og i patientens eget hjem, da der er behov for tættere observation af for eksempel frie luftveje, ligesom palliativ sedering forudsætter et indgående kendskab til de anvendte præparaters farmakologi og stor erfaring med deres anvendelse. Der er derfor behov for tæt observation af patienten af en erfaren sygeplejerske. I praksis bør patienten tilses mindst hver halve time for at sikre, at patienten er passende lindret og har frie luftveje. En patients ønske om at være hjemme bør dog imødekommes i den udstrækning, at det overhovedet er muligt.

9. Ophævelse

Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 9619 af 20. december 2002 i medikamentel palliation i terminalfasen ophæves.

Styrelsen for Patientsikkerhed, den 4. juni 2018

ANNE-MARIE VANGSTED

/ Helle Borg Larsen