

Til
Sundhedsstyrelsen
Cc:
Styrelsen for Patientsikkerhed
Lægemiddelstyrelsen
Sundhedsdatastyrelsen

Dato: 11. november 2021

Henvendelse vedrørende Tryghedskassen for døende

DMCG-PAL (Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats) vil med denne henvendelse gøre opmærksom på patientsikkerhedsmæssige risici forbundet med Tryghedskassen for døende.

Tryghedskassen indeholder medicin, utensilier og informationsmateriale og anvendes til at sikre, at patienter der ønsker at blive i eget hjem i deres sidste levedøgn, kan opnå god symptomkontrol efter de ikke længere kan indtage peroral medicin. Kassen udskrives som Tryghedskassen og formelt set skal der ligge ordinationer på hvert enkelt lægemiddel. Der er efterhånden opbygget en del gode erfaringer og kompetencer med at benytte Tryghedskassen, især blandt praktiserende læger og hjemmesygeplejersker, men der er også en række problematikker som bør adresseres og håndteres eftersom der er tale om risikolægemidler, såsom Morfin, Serenase, Furix, Buscopan og Midazolam.

DMCG-PAL søgte i marts 2016 Sundhedsstyrelsen om økonomiske midler til at udarbejde en national klinisk retningslinje for anvendelse af Tryghedskassen. Men fik dog afslag. Dertil har DMCG-PAL været involveret i at revidere den korte praktiske vejledning som foreligger, samt i at kommunikere om konkrete ændringer i medicinindholdet til produktionsapoteker, FMK og andre relevante instanser med henblik på opdatering af lokale retningslinjer og dokumenter. Men det er nogle opgaver vi har påtaget os på baggrund af konkrete behov i fraværet af ejerskab taget af offentlige instanser.

Vi er bekymret for om der udvises tilstrækkelig omhu og samvittighedsfuldhed i den måde Tryghedskassen anvendes i dag, herunder om reglerne for delegation overholdes. Det er f.eks. erfaret, at de tilstrækkelige ordinationer ikke altid bliver udskrevet og ligeledes, at tidspunktet for anvendelse ikke er tilstrækkeligt præciseret. Samtidig er der flere steder konstateret en opgaveglidning i anvendelse af Tryghedskassen, der oprindeligt er tænkt til sygeplejersker med relevante faglige forudsætninger, men nogle steder bliver opgaven uddelegeret til andre fagpersoner med betydeligt ringere forudsætninger for at foretage den kliniske vurdering.

Senest har den regionale lægemiddelkomité i Region Midt henvendt sig d. 7. september 2021 vedrørende et ønske om revision af indholdet i Tryghedskassen, fordi de har *"identificeret uhensigtsmæssige og patientsikkerhedsmæssige udfordringer i forbindelse med brug af Tryghedskassen."* Den regionale lægemiddelkomité i Region Midt fremhæver eksempelvis konkrete risici i sektorovergangene mellem hospital, almen praksis og kommuner, grundet en forskelligrettet praksis omkring ordinerede styrker af Morfin og Midazolam i henholdsvis hospitalernes ordinationer og Tryghedskassens anvendelse i primærsektoren. Se venligt deres henvendelse vedlagt som bilag.

Foruden de ovenstående patientrisici, så er der behov for at sikre en god udadvendt kommunikation, så formålet med Tryghedskassen ikke misfortolkes. Dette er læringen fra Storbritannien med Liverpool Care Pathway, der rapporterede succesfulde resultater med en lignende tilgang overfor døende patienter i eget hjem. Men misforståelser og dårlig kommunikation med patienter og deres pårørende omkring bevæggrunde for anvendelse af Liverpools ”tryghedskasse”, skabte så meget utryghed, at ordningen på et tidspunkt mødte heftig modstand og dermed ikke længere kunne anvendes som tiltænkt. Denne læring omkring kommunikation kan med fordel inddrages i øvrige kvalitetsforbedrende tiltag omkring Tryghedskassen.

Det bør ligeledes nævnes at DMCG-PAL i 2019 blev kontaktet af Styrelsen for Patientsikkerhed v. farmaceut Amila Zekovic Sheikh, som kunne oplyse, at der er blevet rejst flere patientsikkerhedsmæssige problematikker omkring Tryghedskassen i både Det Rådgivende Udvalg for Medicinområdet og i henvendelser fra risikomanagere fra kommuner og regioner.

Vi skønner ikke at problemstillingen er blevet løst endnu og DMCG-PAL vurderer, at vores involvering ikke er tilstrækkelig til at løfte den samlede opgave, grundet både begrænsede kompetencer og kapacitet, da vores engagement primært er på frivillig basis. Der er dermed behov for en national indsats for at fjerne barrierer for god og patientsikker lindring i den sidste levetid, hvilket er Tryghedskassens tiltænkte formål.

Med denne henvendelse håber vi derfor, at Sundhedsstyrelsen har mulighed for at mødes med repræsentanter fra DMCG-PAL for at drøfte problemstillingen og de videre tiltag nærmere. Hvis muligt også gerne med deltagelse af repræsentanter fra Styrelsen for patientsikkerhed, Lægemiddelstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen.

Vores konkrete forslag er:

- At der udarbejdes en national klinisk retningslinje med tværsektoriel inddragelse. Enten ved en proces i Sundhedsstyrelsens regi eller ved at der bevilges økonomiske midler til en proces, som vi iværksætter.
- En udmelding omkring hvilke faglige forudsætninger det kræves for at anvende Tryghedskassen, med særlig vægt på at det bør være hjemmesygeplejersker, der håndterer medikamenterne.
- At der sikres en god kommunikation omkring Tryghedskassens formål og anvendelse til patienter og pårørende, og at ansvaret for denne opgave bliver placeret.

Med venlig hilsen

Formand for DMCG-PAL

Overlæge Henrik Larsen