



Palliativ sedering

– for voksne patienter indlagt på en specialiseret palliativ enhed

Version 1.2

GODKENDT

Faglig godkendelse

14. november 2025 (DMCG-PAL)

Administrativ godkendelse

04. december 2025 (Retningslinjefunktionen i Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut)

REVISION

Planlagt: November 2030

INDEKSERING

Psykosociale forhold, palliativ sedering, palliativ pleje

Nyt siden sidst (ændringslog)

Der henvises til bilag 1 for tidligere versioners ændringslog.

Nyt siden version 1.1

Retningslinjeafsnit	Beskrivelse af ændring
Anbefalinger	Den første anbefaling er opgraderet fra D til C, da den understøttes af mere evidens end tidligere.
Introduktion	Introduktionsafsnittet er gennemskrevet på ny.
Litteratur- og evidensgennemgang	Der er tilføjet ny litteratur, som understøtter de eksisterende anbefalinger. Fire studier er tilføjet: Surges et al. 2022, Surges et al. 2024, Belar et al. 2021 og Arantzamendi et al. 2020.
Referencer	Fire studier er tilføjet: Surges et al. 2022, Surges et al. 2024, Belar et al. 2021 og Arantzamendi et al. 2020. Referencen 'Vejledning til palliativ sedering' fra 2002 er udskiftet med den gældende vejledning 'Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom' fra 2018. Referencelisten er opdateret.
Litteratursøgning	Tilføjelse af søgeordene "intermittent sedation" og "intermittent palliative sedation". Mesh-terminen for "sedation" er i flere databaser "hypnotics and sedation". Der søgt i AI "Scispace" for at teste, hvad det kan give af resultater.
Forfattere	Bodil Abild Jespersen, Anette Hygum og Anna Jedzini Ogstrup
Monitorering	Det er tilføjet, at anvendelse af kontinuerlig palliativ sedering foreslås registreret i Dansk Palliativ Database.

Bilag	Nummereringen af bilagene er opdateret. Bilag 3. I evidens Tabellen er tilføjet tre artikler (Surges et al. 2022, Belar et al. 2021 og Arantzamendi et al. 2020). Bilag 6: Nyt bilag, der beskriver intermitterede palliativ sedering. Bilag 8. Nyt bilag med vurdering af artiklen Surges et al. 2024. Bilag 9: Søgeprotokol er opdateret. Bilag 10: Flowchart er opdateret. Bilag 11: Vejledning til palliativ sedering fra 2002 er udskiftet med den gældende vejledning fra 2018. Bilag 10 (i den første version): Resumé er fjernet, da det ikke er en del af den nye skabelon.
-------	--

Indholdsfortegnelse

1. Anbefalinger (Quick guide).....	5
Indikationer	5
Beslutningstagning	5
Farmakologi.....	5
Monitorering	5
2. Introduktion	6
3. Grundlag	9
Indikationer	9
Beslutningstagning	11
Farmakologi.....	12
Monitorering	15
4. Referencer	17
5. Metode	19
6. Implementering og monitorering.....	26
7. Bilag	27
8. Om denne kliniske retningslinje.....	87

1. Anbefalinger (Quick guide)

Indikationer

1. **Palliativ sedering kan overvejes, når nedenstående indikationer er til stede hos patienten (C)**

Fysiske og ikke-fysiske refraktære symptomer, der medfører uudholdelig lidelse for patienten, og som ikke kan lindres ved andre metoder inden for en acceptabel tidsramme og uden uacceptable bivirkninger. Patienten skal være uafvendeligt døende med en forventet restlevetid på timer til få dage. Eksempler på refraktære symptomer kan være dyspnø, smerter, delirøse symptomer, angst og ubærlig eksistentiel lidelse (1).

Beslutningstagning

2. **I forbindelse med beslutningsprocessen om palliativ sedering anbefales det ved lokal implementering at anvende "Instruks for palliativ sedering" (se bilag 13) (D)**

Farmakologi

3. **I forbindelse med iværksættelse af palliativ sedering skal der foretages en sanering af patientens medicin, herunder eventuel væskebehandling og ernæring, således at kun medicin, der understøtter den palliative sedering, bibeholdes (for præparatvalg og dosering se bilag 14) (D)**

Monitorering

4. **Ved igangsættelse af behandling bør patienten vurderes hvert 20. minut indtil patienten er passende lindret (1) (D)**
5. **RASS-PAL kan anvendes til monitorering af graden af sedation (2) (D) (Se dansk version, bilag 4).**

Generelt skal graden af sedering være på det laveste mulige niveau, som er nødvendig for at opnå tilstrækkelig lindring (1).

Vedvarende monitorering er således udelukkende relateret til graden af lindring.

2. Introduktion

Problemstilling

I Danmark er det med udgangspunkt i Styrelsen for Patientsikkerheds vejledning fra 2018 lovligt at praktisere medikamentel lindring i form af palliativ sedering ved livets afslutning til uafvendeligt døende (3) (se Styrelsen for Patientsikkerheds vejledning i bilag 11).

Palliativ sedering praktiseres i specialiserede palliative enheder og er af Styrelsen for Patientsikkerhed defineret som: Medikamentel lindring af en uafvendeligt døende patient, der er svært lidende på grund af fysiske eller psykiske symptomer (smerter, åndenød o.l.), der ikke har kunnet lindres på anden måde. Behandlingen kan eller vil medføre nedsat bevidsthedsniveau eller søvn (3).

I det danske lovgrundlag i henhold til Lov om patienters retsstilling § 25, stk. 2; kan en læge 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 (3). Lægen har således ikke lov til at fremskynde dødens indtræden, men en ret og pligt til at lindre den uafvendeligt døende patients symptomer.

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 periodiske¹ sedering bør afbrydes eller fortsætte (se bilag 6 om intermitterende sedering).
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 enkeltssymptomer skal være forsøgt eller nøje vurderet, og fundet utilstrækkelig.

¹ Styrelsen for Patientsikkerhed anvender termene periodisk og varig sedering. I denne retningslinje anvendes termene intermitterede og kontinuerlig sedering, som de oprindeligt er beskrevet i EAPCs retningslinje om palliativ sedering fra 2009 (1).

4. Der er adgang til eller tilknyttet tilstrækkelig lægefaglig ekspertise, eksempelvis fra en specialiseret palliativ enhed (3).

Forskning inden for dette felt kan være komplekst grundet etiske og praktiske aspekter. De senere år er der internationalt set publiceret meget litteratur omhandlende palliativ sedering. Andelen af patientstudier er stigende, men graden af evidens varierer. Ser man på praksis i Danmark foreligger der få empiriske data, der beskriver dette felt. Der er i Danmark ikke på nuværende tidspunkt praksis for at registrere anvendelsen af palliativ sedering (4).

Den internationale litteratur på området afspejler store forskelle i definitionen af palliativ sedering (5). Der er således ikke inden for dette felt opnået enighed om en fælles definition af praksis. Studier vidner om store udfordringer med at sammenligne anvendelsen af palliativ sedering på tværs af de eksisterende kliniske undersøgelser. Dette begrundes ved forskelle i beskrivelsen af hvilke symptomer, der har ledt til valget af at initiere behandlingen. Der er manglende oplysninger om dosisangivelse samt anvendt forskellige præparater; sederingsgraden er desuden forskellig (6).

Systematiske review-artikler viser samstemmende, at det hyppigst anvendte præparat til palliativ sedering er midazolam, men samme studier rapporterer også om udbredt anvendelse af en række andre præparater (7-13).

Samlet set understreger litteraturen på området vigtigheden af en fælles forståelse og en ensartet anvendelse af palliativ sedering.

Begrebsafklaring

Refraktære symptomer

Defineres som uudholdelig lidelse grundet fysiske eller ikke-fysiske symptomer, der ikke kan lindres ved anden måde (1).

Fysiske symptomer

Eksempler kan være:

- Dyspnø
- Smerter
- Delirøse symptomer

Ikke-fysiske symptomer

Eksempler kan være:

- Angst
- Eksistentiel lidelse

Palliativ sedering

Ved palliativ sedering forstås:

Medikamentel lindring af en uafvendeligt døende patient, der er svært lidende på grund af fysiske eller psykiske symptomer (smerter, åndenød o.l.), der ikke har kunnet lindres på anden måde. Behandlingen kan eller vil medføre nedsat bevidsthedsniveau eller søvn.

Definitionen af palliativ sedering i indeværende retningslinje tager udgangspunkt i Styrelsen for Patientsikkerheds definition fra 2018 (3).

Palliativ sedering afgrænses i denne retningslinje til at gælde situationer, hvor patienten ikke kan hjælpes uden at bevidsthedsniveauet reduceres så meget, at kommunikationen er stærkt reduceret eller ophørt.

Retningslinjen omfatter ikke symptomatisk behandling, som er en del af almindelig praksis, såsom behandling af angst og uro, dyspnø og smerter, hvor sedering er en del af behandlingen.

Nødvendig akut sedering (f.eks. ved akut blødning) anses for at være symptomatisk behandling, og er derfor ikke omfattet af denne retningslinje (14).

Specialiseret palliativ enhed

Begrebet omfatter enheder for lindrende behandling, palliative sengeafdelinger og hospice.

Formål

Det overordnede formål med retningslinjen er at understøtte en evidensbaseret specialiseret palliativ indsats af høj og ensartet kvalitet på tværs af Danmark.

Patientgruppe

Voksne patienter ≥ 18 år, indlagt på hospice eller hospital med behov for en specialiseret palliativ indsats. Patientgruppen befinder sig i en sen fase af deres sygdom og har refraktære symptomer som ikke lader sig behandle på vanlig vis.

Målgruppe for brug af retningslinjen

Den primære målgruppe er sundhedsfagligt personale og andre fagprofessionelle med tilknytning til specialiserede palliative enheder. Denne retningslinje skal i øvrigt understøtte det kliniske arbejde og udviklingen af den kliniske kvalitet blandt klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen.

3. Grundlag

Indikationer

1. Palliativ sedering kan overvejes, når nedenstående indikationer er til stede hos patienten (C)

Fysiske og ikke-fysiske refraktære symptomer, der medfører uudholdelig lidelse for patienten, og som ikke kan lindres ved andre metoder inden for en acceptabel tidsramme og uden uacceptable bivirkninger. Patienten skal være uafvendeligt døende med en forventet restlevetid på timer til få dage. Eksempler på refraktære symptomer kan være dyspnø, smerter, delirøse symptomer, angst og ubærlig eksistentiel lidelse (1).

Litteratur og evidensgennemgang

Et systematisk review af Classens et al. fra 2008 (9) kigger på flere aspekter af palliativ sedering, herunder indikationer. I reviewet indgår 37 studier fordelt på 19 retrospektive og 18 prospektive studier. Overordnet set konkluderer forfatterne, at palliativ sedering primært benyttes til at afhjælpe refraktære fysiske symptomer. Enkelte studier finder dog samtidig, at palliativ sedering også bruges til at lindre en kombination af refraktære fysiske og psyko-eksistentielle lidelser.

Desuden tyder noget på, at palliativ sedering i de senere år i højere grad benyttes til behandling af refraktære psyko-eksistentielle lidelser alene. Dette kan skyldes, at succesfuld behandling af fysiske symptomer tillader patienter at fokusere mere på deres psykiske lidelser. Forfatterne konkluderer yderligere, at brugen af palliativ sedering ved psyko-eksistentielle lidelser forbliver kontroversiel på grund af vanskelighederne med at afgøre, hvornår sådanne lidelser er behandlingsrefraktære (9).

Et systematisk review af Schildmann et al. fra 2014 (15) gennemgår eksisterende retningslinjer omhandlende palliativ sedering med særligt fokus på blandt andet indikationer. I reviewet indgår ni retningslinjer. Agitation, delirium, dyspnø og smerter nævnes hyppigst som symptomer, hvor palliativ sedering kunne være indiceret. Otte ud af ni retningslinjer skriver, at palliativ sedering for eksistentiel lidelse vurderes "as exceptional". Der er også stor enighed i retningslinjerne om, at refraktære symptomer, intolerable eller ubærlige lidelser er en forudsætning for igangsættelse af palliativ sedering. Overordnet set konkluderes det dog, at eksisterende retningslinjer adskiller sig fra hinanden med hensyn til etiske og kliniske aspekter af både indikationer for palliativ sedering og beslutningsprocessen bag. Der er stor variation, når det drejer sig om definition af palliativ sedering i sig selv, men også termer som "refraktære symptomer" og "intolerable symptomer" mangler der præcise definitioner på. Når det drejer sig om lindring af refraktær psyko-eksistentiel lidelse, er der endnu mere uklarhed på området (15).

Litteratur tilføjet ved opdateringen i 2025:

I et delfistudie af Surges et al. fra 2024, der er udarbejdet for at revidere EAPCs retningslinje for palliativ sedering fra 2009, er en ekspertgruppe blevet enige om 42 udsagn. Delfistudiet definerer symptomer eller eksistentiel lidelse som refraktære, når der mangler behandling til at opnå passende lindring indenfor en acceptabel tidsramme og uden uhensigtsmæssige bivirkninger. Det vil sige, at symptomerne fører til en tilstand, som er ubærlig for patienten. Vurdering af om et symptom er refraktært er en fælles beslutning mellem læge og/eller tværfagligt team og patienten eller pårørende i tilfælde, hvor de har stedfortrædende samtykke (11).

Et review fra 2021 af Belar et al. gennemgås 26 studier. I reviewet er refraktære symptomer angivet som smerte, delir, dyspnø, opkast, psykologisk og eksistentiel lidelse. Disse symptomer er hovedårsagen til at starte palliativ sedering (12).

I et systematisk review fra 2021 af Arantzamendi et al. sammenlignes hvilke refraktære symptomer, som er indikation for palliativ sedering. De hyppigste er delir, smerter og dyspnø (13).

Patientværdier og –præferencer

Der er ikke fundet litteratur om patientens perspektiv på palliativ sedering. Fra egen kliniske erfaring ved vi, at disse patienter ofte i perioden før palliativ sedering iværksættes, har været påvirket af fantasier og angst for den forestående død, fx frygt for kvælningsdød. I de tilfælde har det ofte virket beroligende at omtale muligheden for palliativ sedering, hvis det mod forventning ikke kan lykkes at lindre tilstrækkeligt. Nogle af disse patienter har selv bedt om palliativ sedering, hvis de har kunnet mærke, at behandlingen ikke virkede godt nok.

Rationale

I den første version af retningslinjen blev anbefalingerne vedtaget ved konsensus (se bilag 12) med primært udgangspunkt i EAPCs retningslinje for palliativ sedering fra 2009. Anbefalingerne blev graderet med et D som følge af, at litteraturen på området var af lav metodisk kvalitet.

I denne version er der primært taget udgangspunkt i et delfistudie af Surges et al. fra 2024. Derudover er der tilføjet et review af Belar et al. 2021 og et review af Arantzamendi et al. 2020. Alle tre studier er vurderet til moderat metodisk kvalitet. Dette gør, at anbefalingerne kan styrkegraderes til B. Det primære studie er dog delfistudiet. Studiet er metodisk velbeskrevet (se vurdering i bilag 8), men er baseret på konsensus blandt eksperter. Derfor nedgraderes fra B til C.

Pårørendeperspektiv

Pårørende har ifølge et prospektivt kohortestudie af Mercadente et al. fra 2009 (16) en afgørende rolle i beslutningsprocessen for iværksættelse af palliativ sedering, selvom det altid iværksættes grundet refraktære symptomer. Surges et al. 2022 og 2024 beskriver ligeledes, at pårørende (med patientens samtykke) skal være involveret i beslutningsprocessen (10, 11).

Mange pårørende befinder sig i en tilstand med emotionel stress og fysisk og psykisk udmattelse på det tidspunkt, hvor palliativ sedering iværksættes. Derfor er der behov for forståelse og imødekommenhed fra personalets side.

Enkelte studier viser en bekymring hos pårørende om, hvorvidt palliativ sedering fører til en fremskyndet død (17, 18). Imidlertid indikerer et systematisk review af Maltoni et al., der undersøger, hvorvidt palliativ sedering har en effekt på overlevelse, at palliativ sedering ikke er livsforkortende (7).

Mange pårørende ser palliativ sedering som en sidste udvej for at få en fredfyldt død (16).

Beslutningstagning

2. I forbindelse med beslutningsprocessen om palliativ sedering anbefales det ved lokal implementering at anvende "Instruks for palliativ sedering" (se bilag 13) (D)

Litteratur og evidensgennemgang

I et retrospektivt studie af Koike et al. fra 2013 (19) gennemgås journaler på 1581 kræftpatienter, som døde på en palliativ afdeling. I alt 22 patienter modtog kontinuerlig dyb palliativ sedering. I alt 6 patienter blev vurderet ved den tværfaglige konference, men opfyldte ikke kriterierne, hvorfor palliativ sedering ikke blev iværksat. Studiet viser, at prævalensen af palliativ sedering kan reduceres, når det udelukkende udføres på de rette indikationer. Effektivt tværfagligt teamwork, god koordinering, kommunikation og udveksling af information er afgørende for beslutningsprocessen om palliativ sedering.

Mangel på ovenstående kan føre til uhensigtsmæssig anvendelse af palliativ sedering (19).

Litteratur tilføjet ved opdateringen i 2025:

I et delfistudie af Surges et al. fra 2024, der er udarbejdet for at revidere EAPCs retningslinje for palliativ sedering fra 2009, er en ekspertgruppe blevet enige om 42 udsagn. Her fremgår det, at palliativ sedering nøje skal overvejes pga. sandsynligt tab af patientens evne til at interagere. Derudover skal palliativ sedering planlægges forebyggende (11).

I et review af ni europæiske guidelines af Surges et al. fra 2022. fremgår det i alle medtagede guidelines, at beslutningsprocessen skal foregå i et tværfagligt team og sammen med patient og pårørende (10).

Patientværdier og –præferencer

Der er ikke fundet litteratur om patientens perspektiv på palliativ sedering. Fra egen kliniske erfaring ved vi, at disse patienter ofte i perioden før palliativ sedering iværksættes, har været påvirket af fantasier og angst for den forestående død, fx frygt for kvælningsdød. I de tilfælde har det ofte virket beroligende at omtale muligheden for palliativ sedering, hvis det mod forventning ikke kan lykkes at lindre tilstrækkeligt. Nogle af disse patienter har selv bedt om palliativ sedering, hvis de har kunnet mærke, at behandlingen ikke virkede godt nok.

Rationale

I den første version af retningslinjen blev anbefalingerne vedtaget ved konsensus (se bilag 12) med primært udgangspunkt i EAPCs retningslinje for palliativ sedering fra 2009. Anbefalingerne blev graderet med et D som følge af, at litteraturen på området var af lav metodisk kvalitet.

I denne version er der primært taget udgangspunkt i et delfistudie af Surges et al. fra 2024. Delfistudiet er metodisk velbeskrevet (se vurdering i bilag 8), men er baseret på konsensus blandt eksperter. Derfor vedholdes graderingen til D. Ordlyden af anbefalingen nedtones ikke, da det ses som en fordel at anvende en eksisterende instruks.

Pårørendeperspektiv

Pårørende har ifølge et prospektivt kohortestudie af Mercadente et al. fra 2009 (16) en afgørende rolle i beslutningsprocessen for iværksættelse af palliativ sedering, selvom det altid iværksættes grundet refraktære symptomer. Surges et al. 2022 og 2024 beskriver ligeledes, at pårørende (med patientens samtykke) skal være involveret i beslutningsprocessen (10, 11).

Mange pårørende befinder sig i en tilstand med emotionel stress og fysisk og psykisk udmattelse på det tidspunkt, hvor palliativ sedering iværksættes. Derfor er der behov for forståelse og imødekommenhed fra personalets side.

Enkelte studier viser en bekymring hos pårørende om, hvorvidt palliativ sedering fører til en fremskyndet død (17, 18). Imidlertid indikerer et systematisk review af Maltoni et al., der undersøger, hvorvidt palliativ sedering har en effekt på overlevelse, at palliativ sedering ikke er livsforkortende (7).

Mange pårørende ser palliativ sedering som en sidste udvej for at få en fredfyldt død (16).

Farmakologi

- 3. I forbindelse med iværksættelse af palliativ sedering skal der foretages en sanering af patientens medicin, herunder eventuel væskebehandling og ernæring, således at kun medicin, der understøtter den palliative sedering bibeholdes (for præparatvalg og dosering se bilag 14) (D)**

Litteratur og evidensgennemgang

I et Cochrane review fra 2015 har Beller et al. (8) vurderet evidensen for effekten af palliativ farmakologisk sedering på livskvalitet, overlevelse og specifikke refraktære symptomer hos terminale patienter i de sidste levedøgn. Reviewet inkluderer studier fra alle settings inklusiv palliativ sedering i hjemmet, samt studier med forskellige niveauer af sedering (dyb, moderat eller let) og sedering af forskellig varighed (intermitterende eller kontinuerlig). Der blev inkluderet 14 studier i reviewet. Der blev ikke identificeret nogen RCT'er eller quasi-randomiserede studier.

Midazolam blev anvendt til palliativ sedering i alle 14 studier. Andre anvendte præparater var haloperidol (otte studier), og chlorpromazine (fem studier). En lille andel af patienterne modtog kun opioider eller propofol, andre benzodiazepiner, antihistaminer, phenobarbital, scopolamine hydrobromide eller ketamine hydrochlorid.

Det konkluderes i studiet, at der var utilstrækkelig evidens til at vurdere effekten af palliativ sedering på livskvalitet eller symptomkontrol. Der var evidens for, at palliativ sedering ikke fremskynder døden, selvom denne evidens er fra studier af lav kvalitet.

Kun et af de inkluderede studier målte utilsigtede bivirkninger og fandt ingen større bivirkninger, selvom fire ud af 70 deltagere i studiet tilsyneladende havde præparat-induceret delirium (8).

I et systematisk review af Maltoni et al. fra 2012 (7) belyses effekten af palliativ sedering på overlevelse for patienter, i forhold til ikke-sederede patienter. Alle med uhelbredelig kræft. Der indgår 11 studier, herunder syv retrospektive og fire prospektive. Foruden sammenligningen af overlevelse blandt sederede og ikke-sederede patienter (ikke i fokus i indeværende retningslinje), som viser, at palliativ sedering ikke er livsforkortende, beskriver reviewet også forekomsten af anvendte præparater til palliativ sedering. Reviewet viser, at der i ni ud af de 11 inkluderede studier har været anvendt midazolam til sedering. Endvidere beskrives det i studiet, at midazolam blev anvendt til sedering hos 49 % af i alt 745 registrerede patienter fra ni studier. Da formålet med dette review var at undersøge sederingens effekt på overlevelse, kan der være blevet ekskluderet studier, som kunne være relevante for denne retningslinjes fokus (7).

I et andet systematisk review (9) gives et overblik over de tilgængelige resultater, der er offentliggjort i medicinsk litteratur mht. at praktisere palliativ sedering. Herunder ses også på medikamenter, dosis og effekt.

I dette review indgår 37 studier, herunder 19 retrospektive og 18 prospektive studier. Reviewet viser, at 32 % af studierne nævner midazolam som det mest brugte medikament. Andre medikamenter brugt enten alene eller i kombination med midazolam var haloperidol, fenobarbital og opioider. 24 % af studierne indeholdt en opgørelse af den gennemsnitlige daglige dosis af midazolam, som varierede mellem 18,5 og 40 mg (1-450 mg/dgl.)

I et enkelt studie observeres behov for højere doser midazolam hos yngre patienter med icterus, patienter som har været i behandling med midazolam i forvejen, og endelig hos patienter, hvor sedationen er af længere varighed. I et andet studie forsvares valget af midazolam til sedering idet midazolam er nem at titrere; har hurtig indvirkning og kort halveringstid; kan kombineres med andre medikamenter brugt i palliativ regi, og har et antidot. I diskussionsafsnittet fremhæves, at gennemsnitsdoser for midazolam ikke kan bruges alene i udregning af dosis til sedering, da den effektive dosis varierer i stor grad på patienter. Således er det vigtigt, at dosis er individuel og udregnet ud fra patientens sygehistorie og reaktion på benzodiazepiner (9).

Et systematisk review af McWilliams et al. fra 2010 (20) sætter fokus på effektiviteten af præparatet propofol ved sedering hos voksne uafvendeligt døende cancerpatienter med refraktære symptomer i den sene fase, hvor førstevalgsbehandlingen ikke har haft tilstrækkelig effekt.

Der indgår fire studier – et prospektivt og tre casestudier. Samlet set indgår der 26 patienter i de fire studier.

Med forbehold for den sparsomme litteratur på området og den meget lille studiepopulation, konkluderes det, at propofol kan anvendes til palliativ sedering, når standardbehandlingen ikke har haft den ønskede effekt. Der beskrives ingen observerede bivirkninger (20).

Litteratur tilføjet ved opdateringen i 2025:

I et delfistudie af Surges et al. fra 2024, der er udarbejdet for at revidere EAPCs retningslinje for palliativ sedering fra 2009, er en ekspertgruppe blevet enige om 42 udsagn. Her fremgår det, at midazolam skal anvendes som førstevalgspræparat. Alternativt loraxepam. I samme studie fremgår det, at propofol kan anvendes som tredjevalgspræparat og skal gives af en læge med anæstesiologisk ekspertise (11).

I et systematisk review fra 2021 af Arantzamendi et al., som inkluderer 10 studier vedr. kliniske aspekter af palliativ sedering, bliver midazolam anvendt som førstevalg i alle studier (13).

Flere studier undersøger brug af dextomidin til at administrere refraktære symptomer hos patienter i palliativ behandling. Evidensgrundlaget er sparsomt og studierne konkluderer selv, at der skal mere forskning til før, at dextomidin kan anbefales i en retningslinje (21, 22).

Patientværdier og –præferencer

Der er ikke fundet litteratur om patientens perspektiv på palliativ sedering. Fra egen kliniske erfaring ved vi, at disse patienter ofte i perioden før palliativ sedering iværksættes, har været påvirket af fantasier og angst for den forestående død, fx frygt for kvælningsdød. I de tilfælde har det ofte virket beroligende at omtale muligheden for palliativ sedering, hvis det mod forventning ikke kan lykkes at lindre tilstrækkeligt. Nogle af disse patienter har selv bedt om palliativ sedering, hvis de har kunnet mærke, at behandlingen ikke virkede godt nok.

Rationale

I den første version af retningslinjen blev anbefalingerne vedtaget ved konsensus (se bilag 12) med primært udgangspunkt i EAPCs retningslinje for palliativ sedering fra 2009. Anbefalingerne blev graderet med et D som følge af, at litteraturen på området var af lav metodisk kvalitet.

I denne version er der primært taget udgangspunkt i et delfistudie af Surges et al. fra 2024. Delfistudiet er metodisk velbeskrevet (se vurdering i bilag 8), men er baseret på konsensus blandt eksperter. Derfor vedholdes graderingen til D. Ordlyden af anbefalingen kan ikke nedtones, da det skal overvejes, om vanlig medicin, der ikke bidrager til lindring, skal seponeres (se yderligere i bilag 11: Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom).

Pårørendeperspektiv

Pårørende har ifølge et prospektivt kohortestudie af Mercadente et al. fra 2009 (16) en afgørende rolle i beslutningsprocessen for iværksættelse af palliativ sedering, selvom det altid iværksættes grundet refraktære symptomer. Surges et al. 2022 og 2024 beskriver ligeledes, at pårørende (med patientens samtykke) skal være involveret i beslutningsprocessen (10, 11).

Mange pårørende befinder sig i en tilstand med emotionel stress og fysisk og psykisk udmattelse på det tidspunkt, hvor palliativ sedering iværksættes. Derfor er der behov for forståelse og imødekommenhed fra personalets side.

Enkelte studier viser en bekymring hos pårørende om, hvorvidt palliativ sedering fører til en fremskyndet død (17, 18). Imidlertid indikerer et systematisk review af Maltoni et al., der undersøger, hvorvidt palliativ sedering har en effekt på overlevelse, at palliativ sedering ikke er livsforkortende (7).

Mange pårørende ser palliativ sedering som en sidste udvej for at få en fredfyldt død (16).

Monitorering

4. **Ved igangsættelse af behandling bør patienten vurderes hvert 20. minut indtil patienten er passende lindret (3) (D)**
5. **RASS-PAL (Se dansk version, bilag 4) kan anvendes til monitorering af graden af sedering (2) (D)**

Generelt skal graden af sedering være på det laveste mulige niveau, som er nødvendig for at opnå tilstrækkelig lindring (1).

Vedvarende monitorering er således udelukkende relateret til graden af lindring.

Litteratur og evidensgennemgang

Bush et al., 2014 (2) undersøger i et prospektivt pilotstudie validiteten og anvendeligheden af en modificeret udgave af Richmond Agitation – Sedation Scale (RASS) i en palliativ patientpopulation (n=10), som enten er palliativ sederede (n=4) eller i agiteret delirium (n=6). I studiet er der udarbejdet en let modificeret udgave af RASS-skalaen, som oprindeligt er udviklet til brug hos patienter, som sederes på intensivafdelinger. Den væsentligste ændring i den modificerede udgave (RASS-PAL) er, at fysisk stimulation er ændret til let fysisk berøring, som skønnes mere passende hos en døende patient. I studiet blev der fundet en høj inter-rater intraclass correlation coefficient (ICC) af RASS-PAL over fem målinger (ICC: 0.84 - 0.98). Det konkluderes i artiklen, at den modificerede version af RASS er anvendelig til at monitorere sederingsniveau hos patienter, som modtager palliativ sedering. Da dette studie er baseret på en meget lille patientpopulation, og skalaen samtidig ikke er vurderet i forhold til en referencestandard, må kvaliteten af dette studie betragtes som meget lav (2).

Litteratur tilføjet ved opdateringen i 2025:

I et review af Belar et al. fra 2021, hvor der indgår 26 studier, undersøges monitorering af sedering. Der er fundet syv instrumenter til vurdering af sederingsgrad, hvoraf fire er valideret til palliativ behandling. Et af de instrumenter, der rates højest, er RASS-PAL (12). Surges et al. 2022 og 2024 understøtter ligeledes anvendelse af RASS-PAL. Her fremgår det, at ved igangsættelse af behandling bør patienten vurderes hvert 20. minut indtil patienten er passende lindret. Efterfølgende mindst tre gang i døgnet ved kontinuerlig sedering (10, 11).

Patientværdier og –præferencer

Der er ikke fundet litteratur om patientens perspektiv på palliativ sedering. Fra egen kliniske erfaring ved vi, at disse patienter ofte i perioden før palliativ sedering iværksættes, har været påvirket af fantasier og angst for den forestående død, fx frygt for kvælningsdød. I de tilfælde har det ofte virket beroligende at omtale muligheden for palliativ sedering, hvis det mod forventning ikke kan lykkes at lindre tilstrækkeligt. Nogle af disse patienter har selv bedt om palliativ sedering, hvis de har kunnet mærke, at behandlingen ikke virkede godt nok.

Rationale

I den første version af retningslinjen blev anbefalingerne vedtaget ved konsensus (se bilag 12) med primært udgangspunkt i EAPCs retningslinje for palliativ sedering fra 2009. Anbefalingerne blev graderet med et D som følge af, at litteraturen på området var af lav metodisk kvalitet.

I denne version er der ift. monitorering primært taget udgangspunkt i et review af Belar et al. fra 2021.

Reviewet inkluderer studier med forskellige designs og af varierende kvalitet, og har derfor ikke samme styrke, som et systematisk review. Udover det ene review er det sparsomt med litteratur ift. monitorering. Derfor vedholdes graderingen til D. Ordlyden af anbefalingerne nedtones ikke, da patienter i palliativ sedering skal overvåges, og der er behov for tættere observationer end ved almindelig symptomlindring (se yderligere i bilag 11: Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom).

Pårørendeperspektiv

Pårørende har ifølge et prospektivt kohortestudie af Mercadente et al. fra 2009 (16) en afgørende rolle i beslutningsprocessen for iværksættelse af palliativ sedering, selvom det altid iværksættes grundet refraktære symptomer. Surges et al. 2022 og 2024 beskriver ligeledes, at pårørende (med patientens samtykke) skal være involveret i beslutningsprocessen (10, 11).

Mange pårørende befinder sig i en tilstand med emotionel stress og fysisk og psykisk udmattelse på det tidspunkt, hvor palliativ sedering iværksættes. Derfor er der behov for forståelse og imødekommenhed fra personalets side.

Enkelte studier viser en bekymring hos pårørende om, hvorvidt palliativ sedering fører til en fremskyndet død (17, 18). Imidlertid indikerer et systematisk review af Maltoni et al., der undersøger, hvorvidt palliativ sedering har en effekt på overlevelse, at palliativ sedering ikke er livsforkortende (7).

Mange pårørende ser palliativ sedering som en sidste udvej for at få en fredfyldt død (16).

4. Referencer

1. Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative C. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009;23(7):581-93.
2. Bush SH, Grassau PA, Yarmo MN, Zhang T, Zinkie SJ, Pereira JL. The Richmond Agitation-Sedation Scale modified for palliative care inpatients (RASS-PAL): a pilot study exploring validity and feasibility in clinical practice. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):17.
3. Styrelsen for Patientsikkerhed. Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom 2018 [updated 07/06/2018. Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2018/9387>.
4. Danske Regioner. Bilag til svar på SUU alm del spm 613 - Notat: Anvendelsen af palliativ sedering i regionerne Folketinget.dk2024 [updated 19-03-2024. Available from: <https://www.ft.dk/samling/20231/almDEL/suu/bilag/0/2886587.pdf>.
5. Maltoni M, Scarpi E, Nanni O. Palliative sedation in end-of-life care. *Curr Opin Oncol*. 2013;25(4):360-7.
6. Eisenclas JH. Palliative sedation. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2007;1(3):207-12.
7. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol*. 2012;30(12):1378-83.
8. Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;1:CD010206.
9. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36(3):310-33.
10. Surges SM, Garraalda E, Jaspers B, Brunsch H, Rijpstra M, Hasselaar J, et al. Review of European Guidelines on Palliative Sedation: A Foundation for the Updating of the European Association for Palliative Care Framework. *J Palliat Med*. 2022;25(11):1721-31.
11. Surges SM, Brunsch H, Jaspers B, Apostolidis K, Cardone A, Centeno C, et al. Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. *Palliative Medicine*. 2024;38(2):213-28.
12. Belar A, Arantzamendi M, Payne S, Preston N, Rijpstra M, Hasselaar J, et al. How to measure the effects and potential adverse events of palliative sedation? An integrative review. *Palliative Medicine*. 2021;35(2):295-314.
13. Arantzamendi M, Belar A, Payne S, Rijpstra M, Preston N, Menten J, et al. Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2021;61(4):831-44.e10.
14. Den Norske Legeforening. Retningslinjer for lindrende sedering i livers slutfase 2014 [Available from: <https://www.legeforeningen.no/contentassets/cc8a35f6afd043c195ede88a15ae2960/retningslinjer-for-lindrende-sedering-i-livets-slutfase-2014.pdf>.
15. Schildmann E, Schildmann J. Palliative sedation therapy: a systematic literature review and critical appraisal of available guidance on indication and decision making. *J Palliat Med*. 2014;17(5):601-11.
16. Mercadante S, Intravaia G, Villari P, Ferrera P, David F, Casuccio A. Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37(5):771-9.
17. Bruinsma SM, Brown J, van der Heide A, Deliens L, Anquetin L, Payne SA, et al. Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. *Support Care Cancer*. 2014;22(12):3243-52.
18. Vayne-Bossert P, Zulian GB. Palliative sedation: from the family perspective. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013;30(8):786-90.

19. Koike K, Terui T, Takahashi Y, Hirayama Y, Mizukami N, Yamakage M, et al. Effectiveness of multidisciplinary team conference on decision-making surrounding the application of continuous deep sedation for terminally ill cancer patients. *Palliat Support Care*. 2015;13(2):157-64.
20. McWilliams K, Keeley PW, Waterhouse ET. Propofol for terminal sedation in palliative care: a systematic review. *J Palliat Med*. 2010;13(1):73-6.
21. Yu SY, Schellenberg J, Alleyne A. Dexmedetomidine use for patients in palliative care with intractable pain and delirium: A retrospective study. *PLoS One*. 2023;18(9):e0292016.
22. Leslie EA, Byrne J, Mesarwi P, Edmonds KP, Hirst JM, Atayee RS. Descriptive Analysis of Dexmedetomidine's Utility in a Palliative Care Unit at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*. 2024;27(10):1303-9.
23. Lum KS, HG.. *Progress in Palliative Care. A comparison of midazolam and flunitrazepam in end-of life-care*. 2011.
24. Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, Miyoshi M, Nakaho T, Nishitaten K, et al. Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30(4):320-8.
25. (SfR) SfR. checklister: DMCG PAL; [Available from: <http://www.dmcgpal.dk/734/checkskema>.
26. Arevalo JJ, Brinkkemper T, van der Heide A, Rietjens JA, Ribbe M, Deliens L, et al. Palliative sedation: reliability and validity of sedation scales. *J Pain Symptom Manage*. 2012;44(5):704-14.
27. DMCG-PAL. Dokument om konsensusmetoder i DMCG-PAL DMCG PAL [Available from: <http://www.dmcgpal.dk/547/manualer-og-skabeloner>.
28. Sundhedsstyrelsen. Implementering af Nationale kliniske retningslinjer. Håndbog med hjælpeværktøjer [Available from: <https://www.sst.dk/da/sundhed/kvalitet-%20og-retningslinjer/nationale-kliniske-%20retningslinjer/~media/6784D55D6037426094CF2616C592047D.ashx>.

5. Metode

Fokuserede spørgsmål

1. Hvilken evidens er der for, at palliativ sedering i forhold til ingen palliativ sedering giver bedre symptomlindring blandt uafvendeligt døende patienter ≥ 18 år med refraktære symptomer indlagt på specialiseret palliativ enhed?
2. Hvilken evidens er der for, at anvendelsen af midazolam til palliativ sedering i forhold til andre farmakologiske præparater giver bedre symptomlindring og færre utilsigtede opvågninger blandt uafvendeligt døende patienter ≥ 18 år med refraktære symptomer indlagt på specialiseret palliativ enhed

Litteratursøgning- og strategi

I denne version af retningslinjen er der foretaget en opdateret litteratursøgning, for at undersøge, om der er tilkommet nye relevante artikler, der skal inddrages i evidensgrundlaget for retningslinjen.

Søgeord og MESH-termer

I den første version af retningslinjen blev søgeord afgrænset og udvalgt i forhold til de fokuserede spørgsmål. Ordene blev valgt med udgangspunkt i MESH-termer fra PubMed databasen. Når der ikke fandtes MESH-termer blev der anvendt fritext søgeord (se søgeord nedenfor). Søgeordene er de samme i denne version med tillæg af søgeordene "intermittent sedation" og "intermittent palliative sedation".

Søgning i øvrige databaser er sket med størst mulig overensstemmelse med MESH-termerne og søgeord i PubMed. Detaljeret beskrivelse af litteratursøgning fremgår af bilag 9.

Ved første søgning (blok 1) blev der søgt på søgeordene palliative sedation OR palliative care OR terminal sedation OR terminally ill OR terminal care OR hospice care or 'intermittent sedation' Der blev søgt på ordene 'refractory symptoms' or 'intractable symptoms' (blok 2). Endvidere blev der søgt specifikt på præparatnavnene 'Sedatives' OR 'Midazolam' OR 'Propofol' OR 'Flunitrazepam' OR 'Levomepromazine' OR 'Lorazepam' OR 'Chlorpromazine' OR 'Pentobarbital' OR 'Methotrimeprazine' (blok 3). Alle tre blokke blev søgt i kombination. Herefter blev der søgt på ordene "assessment" mv. som dannede blok 4. Endeligt blev der søgt på kombinationen af blok 1,2,3 og 4. I alle søgedatabaser viste det sig, at søgningen med blok 4 ikke gav yderligere relevante hits.

Anvendte søgedatabaser

Der er foretaget systematisk søgning i følgende databaser:

- PubMed
- EMBASE
- PsycInfo
- COCHRANE

- CINAHL

Der er blevet søgt i AI databasen Scispace, for at teste, hvad en chatrobot kan finde af evidens. Scispace er særligt god til at søge videnskabelige artikler.

Afgrænsninger (limits)

I alle databaser blev der afgrænset på sprog (dansk, engelsk, svensk, tysk, norsk) og på alder (voksne). Litteratursøgningen til denne retningslinje omfatter perioden fra 2014 til 2024, i det søgningen i den forrige version af retningslinjen afdækker litteraturen frem til 2014.

Tidspunkt for litteratursøgning

Litteratursøgningen er foretaget i august 2024.

Udvælgelse af litteratur

Til de første litteratursøgninger blev der opstillet følgende inklusions- og eksklusionskriterier til udvælgelse af studier:

Kriterier for inklusion:

- Studier, der evaluerede effekten af palliativ sedering på symptomlindring.
- Studier, der evaluerede effekten af et sederingspræparat versus et andet præparat ved palliativ sedering.
- Studier på dansk, engelsk, norsk eller svensk.

Kriterier for eksklusion:

- Studier, hvor palliativ sedering foregår uden for specialiserede palliative enheder.

Kriterierne er anvendt uændret i den opdaterede vurdering af litteraturen i 2024.

Litteraturgennemgang

Første søgninger gav 236 hits. Med udgangspunkt i de fokuserede spørgsmål og inklusions- og eksklusionskriterier blev 35 abstracts vurderet til at være interessante og blev fundet i fuldtækt. Arbejdsgruppen skimmede de 35 artikler. I første omgang blev ni artikler valgt ud, og ved nærmere gennemlæsning blev fire artikler udvalgt ved konsensus i arbejdsgruppen. (Se flowchart bilag 10).

Vurdering af litteratur

Artiklen af Surges et al. 2024 er blevet kvalitetsvurderet af DMCG-PALs akademiske medarbejder vha. checklisten JBI Critical Appraisal Checklist for textual evidence: expert opinion (se bilag 8). De andre tre artikler er beskrevet i evidenstabellen bilag 3. Alle artikler er vurderet til at være af moderat kvalitet. Alle fire artikler ændrer ikke på anbefalingerne, men er medtaget for at støtte op om den allerede medtagne evidens.

Følgende afsnit Vurdering af litteratur er fra første version af retningslinjen. Afsnittet er medtaget, da artiklerne i den opdaterede version stadig er baggrund for anbefalingerne.

Vurdering af litteratur

Tre studier opfyldte inklusionskriterierne (16, 23, 24). Der blev ikke fundet nogen randomiserede kontrollerede studier. De tre udvalgte studier er vurderet ved hjælp af Sekretariatet for Referenceprogrammers (SfR) checklister (25). Alle artikler er kritisk kvalitetsvurderet af mindst to medlemmer af arbejdsgruppen med forskningsmæssig kompetence. Ved uenighed blev tredjepart inddraget indtil opnåelse af konsensus. Ved gennemgangen af de tre udvalgte artikler blev der fundet betydelige metodiske svagheder. Ingen af de tre studier blev vurderet til at være at have tilstrækkelig høj metodisk kvalitet til at kunne besvare de fokuserede spørgsmål.

Som følge af, at litteraturen på området blev vurderet til at være af lav metodisk kvalitet, blev det besluttet at basere retningslinjensevidensgrundlag på en konsensusmetode. Som oplæg til konsensusmetoden blev det besluttet at tage udgangspunkt i en eksisterende retningslinje udarbejdet af EAPC, Cherny et al., om palliativ sedering (1). Retningslinjen af Cherny et al. bliver beskrevet som en rammemodel, der kan anvendes i arbejdet med udarbejdelse af nationale/lokale retningslinjer, og indeholder således ti afsnit vedrørende proceduren for palliativ sedering. Anbefalingerne i retningslinjen af Cherny et al. er baseret på eksisterende retningslinjer og litteratur samt omfattende peer review fra inviterede eksperter inden for feltet.

Retningslinjen af Cherny et al. er kvalitetsvurderet ud fra AGREE II instrumentet (se bilag 7).

Med henblik på at kunne udarbejde en retningslinje, der dækker flere aspekter forbundet med palliativ sedering, blev det endvidere besluttet at udvide retningslinjens fokus, således at retningslinjen omfatter områderne:

- Indikationer for palliativ sedering
- Beslutningsprocessen omkring palliativ sedering.
- Anvendte præparater ved palliativ sedering
- Monitorering af den palliativt sederede patient.

Der blev ikke opstillet PICO-spørgsmål for emnerne indikationer og beslutningsprocessen, da det ikke er muligt at opstille evidensbaserede retningslinjer herfor. For monitorering blev følgende fokuserede spørgsmål formuleret:

3. Hvad er evidensen for, at et monitoreringsværktøj er mere pålideligt fremfor et andet monitoreringsværktøj til at vurdere graden af sedation hos uafvendeligt døende patienter ≥ 18 år med refraktære symptomer indlagt på specialiseret palliativ enhed, der modtager palliativ sedering.

På baggrund af det udvidede fokus blev der foretaget en tredje litteratursøgning. Søgeord hertil er afgrænset og udvalgt i forhold til de ovenfor nævnte emner samt det fokuserede spørgsmål om monitorering. Emnet 'anvendte præparater' er dækket af de første litteratursøgninger.

Til tredje litteratursøgning blev der opstillet følgende inklusions- og eksklusionskriterier for udvælgelse af studier.

Kriterier for inklusion:

- Studier, der beskrev indikationer og beslutningsprocessen omkring palliativ sedering.
- Studier, der evaluerede validiteten af metoder til monitorering af den palliativt sederede patient.
- Studier på dansk, engelsk, norsk eller svensk.

Kriterier for eksklusion:

- Studier, hvor palliativ sedering foregår uden for specialiserede palliative enheder.

Tidspunkt for litteratursøgning

Den tredje litteratursøgning er foretaget oktober-november 2014.

Slutteligt blev der i februar 2015 søgt på forfatternavn Beller kombineret med søgeordet 'palliative sedation', da der ved en tidligere søgning var blevet identificeret en Cochrane protokol for et planlagt Cochrane review om palliativ sedering.

Tredje søgning gav i alt 987 hits. Med udgangspunkt i det fokuserede spørgsmål og inklusions- og eksklusionskriterier blev 18 studiers titler og abstracts vurderet for relevans. Heraf blev 10 abstracts vurderet til at være interessante og blev fundet i fuldttekst. Af disse opfyldte 5 studier inklusionskriterierne (2, 8, 15, 19, 26). Der blev ikke fundet nogen randomiserede kontrollerede studier.

Der blev fra de første søgninger udvalgt tre systematiske review-artikler til emnet 'anvendte præparater (7, 9, 20).

Alle litteratursøgninger blev slutteligt opdateret i perioden 20. januar 2016 til 4. marts 2016, hvilket ikke resulterede i nogen nye relevante artikler til retningslinjen.

Der blev ikke ved nogen af litteratursøgningerne identificeret studier, der kunne anvendes til at besvare de fokuserede spørgsmål. Således havde de identificerede studier enten et meget lavt evidensniveau og/eller metodiske svagheder eller de dækkede ikke emnemæssigt indholdet i de fokuserede spørgsmål. Til trods herfor har vi nedenfor i afsnittet 'Litteraturgennemgang' refereret de studier, vi har vurderet til at have størst relevans med henblik på at gennemgå evidensgrundlaget som oplæg til konsensusmetoden og dermed give et grundlag for konsensusbeslutningerne.

Følgende afsnit Formulering af anbefalinger ved konsensusmetoden er fra første version af retningslinjen. Afsnittet er medtaget, da anbefalingerne i den opdaterede version er uændrede.

Formulering af anbefalinger ved konsensusmetoden

Konsensusprocessen bestod i to dele: 1) konsensus via skriftligt oplæg og 2) konsensuskonference (27).

Ud fra et skriftligt oplæg udarbejdet af arbejdsgruppen kommenterede ekspertgruppen på anbefalingerne. Anbefalingerne blev rettet til af arbejdsgruppen i overensstemmelse med kommentarerne, og den reviderede version sendt retur til ekspertgruppen til en ny vurdering. Da der ved anden kommenteringsrunde ikke var opnået fuld enighed blandt ekspertgruppen, blev det besluttet at afholde en konsensuskonference. Denne fandt sted 30. september 2015 på Bispebjerg Hospital, København. Ekspertgruppen nåede her til fuld enighed om indhold og formuleringer af retningslinjens anbefalinger.

Ekspertgruppe

Kriterierne for udvælgelse til ekspertgruppen var specialiseret lægefaglig ekspertise indenfor palliation og klinisk erfaring med udførelse af palliativ sedering samt geografisk repræsentation fra hver region. Endvidere har Per Sjøgren deltaget i arbejdet med EAPCs retningslinje for palliativ sedering beskrevet ovenfor (1).

Ekspertgruppen bestod af følgende læger fra det palliative felt:

- Lise Pedersen, Ledende overlæge Dr. Med., Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital, København.
- Per Sjøgren, Professor, Dr. Med., Rigshospitalet, København.
- Mette Asbjørn Neergaard, Overlæge, ph.d., Det Palliative Team, Onkologisk afdeling, Aarhus Universitets Hospital, Århus
- Tove Bahn Vejlgård, Specialeansvarlig overlæge, Palliativ Team Vejle, Vejle Sygehus, Vejle.
- Lars Michael Clausen, Overlæge, Afdeling for lindrende indsats, Næstved Sygehus, Næstved.
- Klaus Bitsch Jakobsen, Overlæge, Palliativ afsnit, Farsø, Ålborg Universitetshospital.

Ordstyrer: Birgit Villadsen, Oversygeplejerske, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital, København

(se bilag 12 for detaljeret beskrivelse af konsensusmetoden).

Interessentinvolvering

Ingen af gruppens medlemmer har interessekonflikter i forhold til den udarbejdede klinisk retningslinje. Den kliniske retningslinje er udviklet uden ekstern støtte og den bidragydende organisations synspunkter eller interesser har ikke haft indflydelse på de endelige anbefalinger.

Høring

Før omlægning til fælles retningslinjeskabelon (DMCG), blev retningslinjen bedømt både internt og eksternt samt sent i offentlig høring i regi af Center for Kliniske Retningslinjer. Nuværende version er ikke sendt i høring, da den nye litteratursøgning ikke har givet anledning til ændrede anbefalinger.

Den kliniske retningslinje blev kvalitetsvurderet i henhold til retningslinjer fastlagt af centrets Videnskabelige Råd og vedtaget af Rådet for Center for Kliniske Retningslinjer.

Nuværende version har været igennem hørings- og godkendelsesproces i arbejdsgruppen, men er ikke sendt yderligere i høring.

Høring og godkendelse Den kliniske retningslinje lever op til kvalitetsniveauet for kliniske retningslinjer, som er beskrevet af Center for Kliniske Retningslinjer. Bedømmelsen er foretaget både internt og eksternt og ved en offentlig høring. Bedømmelsesprocessen er beskrevet på: www.cfkr.dk

Godkendt

Godkendelse

Faglig godkendelse:

Retningslinjen er i sin tid godkendt af Rådet for Center for Kliniske Retningslinjer. Nuværende version er faglig godkendt af arbejdsgruppen bestående af Bodil Abild Jespersen, Overlæge, Enhed for Lindrende Behandling, Aarhus Universitetshospital og Anette Hygum, Overlæge, Enhed for Lindrende Behandling, Sygehus Lillebælt Vejle.

Administrativ godkendelse:

04. december 2025

Anbefalinger, der udløser betydelig merudgift

Anbefalingerne i denne retningslinje vurderes ikke at udløse en betydelig merudgift.

Behov for yderligere forskning

I bilag 6 er intermitterende sedering beskrevet. Der er behov for yderligere forskning for at kunne lave en anbefaling om intermitterende sedering.

Flere studier undersøger anvendelse af dextomidin til at administrere refraktære symptomer hos patienter i palliativ behandling. Her mangler der også forskning for, at dextomidin kan anbefales i en retningslinje.

Forfattere og habilitet

Denne retningslinje er udarbejdet under Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL, en organisation af det palliative område under DMCG, der finansieres af Danske Regioner) (www.dmcgpal.dk)

Første version er udarbejdet af:

- Bodil Jespersen, Overlæge, Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital.

- Marianne Holm Andersen, Afdelingssygeplejerske, Hospice Sjælland, Roskilde.
- Lis Lang, Sygeplejerske, Hospice Søholm.
- Mie Demant, Sygeplejerske, Hospicegården Filadelfia.
- Martine Vorning Nielsen, Sygeplejerske, Svanevig Hospice.
- Kathrine Hvid Schwarz-Nielsen, Projektmedarbejder, Palliativt Videncenter, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet (udtrådt af gruppen nov. 2014).
- Pia Steinaa, Sygeplejerske, Diakonissestiftelsens Hospice.
- Joan Møller Molbo, Præst, Regionshospitalet Randers
- Anna Maria Sandborg-Olsen, Sygeplejerske, Palliativ Medicinsk Afdeling P20, Bispebjerg Hospital.
- Charlotte Tambo Holm, Sygeplejerske, Hospice Vendsyssel.
- Sarah Højring, Overlæge, Sankt Lukas Hospice og Udgående Hospiceteam.
- Tina Harmer Lassen, Metodekonsulent, DMCG-PAL. Har foretaget litteratursøgninger, gennemlæst udkast til retningslinjen og vejledt vedrørende metode.

Denne version er udarbejdet af:

- Bodil Abild Jespersen, Overlæge, Enhed for Lindrende Behandling, Aarhus Universitetshospital.
- Anette Hygym, Overlæge, Enhed for Lindrende Behandling, Sygehus Lillebælt Vejle
- Anna Jedzini Ogstrup, akademisk medarbejder, DMCG-PAL

Kontaktperson

Bodil Jespersen, Overlæge, Enhed for Lindrende Behandling, Aarhus Universitetshospital,
bodijesp@rm.dk, tlf. nr. 78464689

Jf. [Habilitetspolitikken](#) henvises til deklaration via Lægemiddelstyrelsens hjemmeside for detaljerede samarbejdsrelationer: <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/godkendelse/tilknytning-og-oekonomisk-stoette,-for-fag-og-sundhedspersoner/offentliggjort-liste/liste-over-personer-der-modtager-oekonomisk-stoette-eller-har-tilknytning-til-virksomheder/>

Plan for opdatering

Denne retningslinje er baseret på EAPCs retningslinje om palliativ sedering. Såfremt EAPC udgiver en ny retningslinje med ændringer, anbefales det at opdatere retningslinjen og lave en supplerende litteratursøgning om 5 år. Det vil være relevant at undersøge, om der til den tid er kommet mere evidens for intermitterende sedering samt anvendelse af dextomidin i forbindelse med palliativ sedering. Revisionsdato er angivet på forsiden.

Version af retningslinjeskabelon

Retningslinjen er udarbejdet i version 10 af skabelonen.

6. Implementering og monitorering

Udvikling af kvaliteten på dette område understøttes af viden fra Dansk Palliativ Database i regi af Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, idet indikatorerne i databasen skal belyse relevante kliniske retningslinjer.

Den kliniske kvalitetsdatabases styregruppe har mandatet til at beslutte databasens indikatorsæt, herunder hvilke specifikke processer og resultater der monitoreres i databasen.

Implementering af retningslinjen

Denne retningslinje har til hensigt at fungere som beslutningsstøtte ved udførelse af palliativ sedering i den specialiserede palliative indsats. Ved implementering af retningslinjen skal den bearbejdes og tilpasses lokalt og udmunde i lokale instrukser, der er implementerbare med de lokale praksisser. Se evt. Sundhedsstyrelsen håndbog til implementering af nationale kliniske retningslinjer, der indeholder en række gode råd, metoder og værktøjer til implementeringsarbejdet (28).

Vi anbefaler, at retningslinjen – efter lokal implementering og tilpasning - anvendes ved udførelse af palliativ sedering i den specialiserede palliative indsats, men den underkender ikke den sundhedsprofessionelles individuelle ansvar for at træffe beslutninger, der er passende inden for den lokale kontekst og for den enkelte patient.

Det juridiske grundlag for at udføre palliativ sedering er defineret af Styrelsen for Patientsikkerhed (jf. Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom. Styrelsen for Patientsikkerheds vejledning af 4. juni 2018, bilag 11) (3).

Monitorering af retningslinjen

Nedenfor er anført forslag til, hvorledes brugen af retningslinjens anbefalinger efter implementering kan monitoreres med henblik på kvalitetsudvikling.

Standard: 100% af palliativt sederede patienter indlagt på specialiseret palliativ afdeling/hospice har fået drøftet behandlingen ved entværfaglig beslutningsproces.

Indikator: Andelen af palliativt sederede patienter indlagt på specialiseret palliativ afdeling/hospice, som har fået drøftet behandlingen ved entværfaglig beslutningsproces.

Monitorering: Journal audit. Derudover foreslås det, at anvendelse af kontinuerlig palliativ sedering registreres i Dansk Palliativ Database.

7. Bilag

Bilag 1 – Ændringslog fra tidligere versioner

Nyt siden version 1.0

Anbefalinger er pr. 31. maj 2022 fortsat vurderet gældende og revisionsdatoen er udsat til november 2026.

Bilag 2: Tjeklister

SfR Checkliste 5: Undersøgelser af diagnostiske tests	
Forfatter, titel: Arevalo, JJ. Palliative Sedation: Reliability and Validity of Sedation Scale	
Tidsskrift, år: Journal of Pain and Symptom Management, 2012	
Checkliste udfyldt af: Bodil Jespersen, Martine Vorning Nielsen og Mie Demant	
1. INTERN GYLDIGHED	
Evalueringskriterier	I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?
1.1 Blev <i>testen</i> sammenlignet med en valid referencestandard ("Gold standard")?	Nej. Der eksisterer ikke en "Gold Standard". De 4 skalaer bliver derfor testet op imod hinanden.
1.2	
1.2 Blev <i>testen</i> og referencestandarden vurderet uafhængigt (blindet) af hinanden?	Ikke angivet
1.3 Blev patienter udvalgt til referencestandard uafhængigt af <i>testresultatet</i> ?	Ikke angivet
1.4 Blev såvel referencestandard som den diagnostiske test målt på alle patienter?	Ikke angivet
1.5 Blev referencestandard målt, før en intervention/behandling blev iværksat på baggrund af initiale <i>testresultater</i> ?	Ikke angivet

1.6 Blev forskellige <i>test</i> sammenlignet i et validt design?	Der blev foretaget tests af inter-rater reliability, og foretaget parvise korrelationer mellem skalaerne. Derudover blev der undersøgt construct, discriminative, og evaluative validity.
2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF STUDIET	
2.1 I hvilken grad var undersøgelserne udført for at minimere risikoen for bias? Anfør ++, + eller 0.	0
2.2 Hvis bedømt som + eller 0, i hvilken grad kan bias påvirke undersøgelsesresultatet?	Der er ikke angivet, hvorvidt de forskellige test blev vurderet uafhængigt af hinanden, og der er således stor risiko for bias.
2.3 Er undersøgelsens resultat direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	Ja
3. RESULTATER OG KOMMENTARER	
3.1 Var metoden der anvendtes til at vurdere testen i fht. referencestandard tilstrækkelig?	Muligvis

SfR Checkliste 1: Systematiske oversigtsartikler og metaanalyser	
Forfatter, titel: Beller et al. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults (review) Tidsskrift, år: The Cochrane Library 2015, Issue 1	
Checkliste udfyldt af: Marianne Holm Andersen, Lis Lang, Mie Demant, Martine Vorning Nielsen, Pia Steinaa, Joan Møller Molbo, Anna Maria Sandborg-Olsen, Charlotte Tambo Holm, Sarah Højring	
1. INTERN TROVÆRDIGHED	
Evalueringskriterier	I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?
1.7 Er der en velafgrænset og relevant klinisk problemstilling?	Ja

1.8	Er der en beskrivelse af den anvendte metodologi?	Ja
1.9	Var litteratursøgningen tilstrækkelig grundig til at identificere alle relevante undersøgelser?	Ja
1.10	Var undersøgelsesernes kvalitet vurderet og taget i betragtning?	Ja
1.11	Berører analysen alle potentielle positive og negative effekter af interventionen?	Ja
1.12	Var det rimeligt at kombinere undersøgelserne	Det kan diskuteres om de inkluderede studier er tilstrækkeligt sammenlignelige med hensyn til patientpopulationer, anvendte præparater, og sederingsgrad. Som følge af forskel i anvendte metoder til vurdering af symptomkontrol, bliver der ikke foretaget meta-analyser.
1.13	Kan analysens konklusion udledes fra den præsenterede evidens?	Ja.
2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF ANALYSEN/ARTIKLEN		
2.4	I hvor høj grad forsøgte undersøgelsen at minimere bias? Anfør ++, + eller □.	++
2.5	Hvis bedømt som + eller □, påvirker bias undersøgelsesresultatet? (pos. el. negativ retning)	
2.6	Er analysens resultat direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	Målgruppen for reviewet er bredere end målgruppen for indeværende retningslinje. Der er blandt andet inkluderet patienter, som opholder sig i eget hjem og patienter, som modtager intermitterende sedering.
3. BESKRIVELSE AF STUDIET		

3.1	Hvilke typer studier inkluderes i oversigtsartiklen? (<i>randomiserede kontrollerede forsøg (RCT), kontrollerede kliniske forsøg (CCT), kohorte, Case-control undersøgelser</i>).	Prospektive eller retrospektive kohorteundersøgelser med en sammenligningsgruppe, der ikke modtog palliativ sedering
3.2	Hvilke behandlinger (interventioner) er taget i betragtning?	Palliativ sedering
3.3	Hvilke resultater (outcome) er anført? (<i>fx gavnlige, skadelige</i>).	Livskvalitet, symptomkontrol, overlevelse, bivirkninger. Der blev ikke fundet nogen studier, der rapporterede på livskvalitet. Fem studier målte på symptom-kontrol. Disse studier rapporterede, at til trods for sedering, var der ikke tilstrækkelig symptomlindring af delir og dyspnø. Imidlertid inkluderer mindst to af disse studier patienter, der har modtaget intermitterende sedering, hvilket ikke dækker målgruppen for indeværende retningslinje. Tretten studier rapporterede overlevelsestid fra henvisning til dødstidspunkt, og alle studier viste, at der ikke var signifikant forskel i overlevelsestid mellem den sederede og den ikke-sederede gruppe. Et af de inkluderede studier målte utilsigtede bivirkninger og fandt ingen større bivirkninger, selvom fire ud af 70 deltagere i studiet tilsyneladende havde præparat-induceret delirium.
3.4	Er der anført statistiske mål for usikkerheden? (fx odds ratio?)	Der er ikke udført meta-analyser, men i beskrivelsen af de enkelte studier er der anført p-værdier eller konfidensintervaller, hvor muligt.
3.5	Er potentielle confoundre taget i betragtning? (<i>Dette er specielt vigtigt, hvis andre end RCT-studier er inddraget i oversigtsartiklen</i>).	Nej

3.6 Hvad karakteriserer undersøgelsespopulationen? (<i>køn, alder, sygdomskaraktetika i populationen, sygdomsprævalens</i>).	Terminale patienter, som havde brug for sedering til symptomkontrol. >95% af patienter er cancerpatienter.
3.7 Hvorfra er forsøgspersonerne rekrutteret? (<i>fx by, land, hospital, ambulatorier, almen praksis, amt</i>).	Hospice, palliative enheder og onkologiske afdelinger, og fra hjemmet.
4. GENERELLE KOMMENTARER	

SfR Checkliste 1: Systematiske oversigtsartikler og metaanalyser

Forfatter, titel: Classen et al: Palliative Sedation: A review of the Research Literature

Tidsskrift, år: Journal of Pain and Symptom Management, Vol.36 No 3 september 2008

Checkliste udfyldt af: Sarah Højring, Marianne Holm Andersen, Charlotte Tambo Holm

1. INTERN TROVÆRDIGHED

Evalueringskriterier	I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?
1.14 Er der en velafgrænset og relevant klinisk problemstilling?	Ja, både relevant og begrænset
1.15 Er der en beskrivelse af den anvendte metodologi?	Ja
1.16 Var litteratursøgningen tilstrækkelig grundig til at identificere alle relevante undersøgelser?	Ja, der er tale om en systematisk søgning, i flere større relevante databaser.
1.17 Var undersøgelsernes kvalitet vurderet og taget i betragtning?	Ja, blandt andet har de brugt værktøjet Hawker et al til at undersøge kvaliteten/brugbarheden af de udvalgte studier.
1.18 Berører analysen alle potentielle positive og negative effekter af interventionen?	Ja
1.19 Var det rimeligt at kombinere undersøgelserne	Ja det vil vi mene det er.
1.20 Kan analysens konklusion udledes fra den præsenterede evidens?	Ja, man kan næppe konkludere meget mere end det forfatterne gør. Der er tale om meget beskrivende artikel og dermed også meget beskrivende konklusion.

2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF ANALYSEN/ARTIKLEN

2.7 I hvor høj grad forsøgte undersøgelsen at minimere bias? Anfør ++, + eller 0.	+
--	---

2.8	Hvis bedømt som + eller -, påvirker bias undersøgelsesresultatet? (pos. el. negativ retning)	Forfatterne har forholdt sig til mulige bias og er opmærksomme på metodiske svagheder (retrospektive us)
2.9	Er analysens resultat direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	Ja, det giver et udmærket overblik over relevant litteratur og praksis
3. BESKRIVELSE AF STUDIET		
3.8	Hvilke typer studier inkluderes i oversigtsartiklen? (<i>randomiserede kontrollerede forsøg (RCT), kontrollerede kliniske forsøg (CCT), kohorte, Case-kontrol undersøgelser</i>).	37 artikler heraf 19 retrospektive og 18 prospektive undersøgelser.
3.9	Hvilke behandlinger (interventioner) er taget i betragtning?	Palliativ sedering
3.10	Hvilke resultater (outcome) er anført? (<i>fx gavnlige, skadelige</i>).	Prævalens, indikation, overlevelse, farmaci, væske og fødeindtagelse, beslutningsproces, fagpersoners holdning til PS, pårørendes opfattelse af PS, effekt og

	sikkerhed. Resultater vedrørende farmaci: 32 % af studierne nævner Midazolam som det mest brugte medikament, andre medikamenter brugt enten alene eller i kombination med Midazolam var Haloperidol, Fenobarbital og opioider, 24 % af studierne opgjorde den gennemsnitlige daglige dosis af Midazolam til mellem 18,5 -40 mg og med en spredning på 1-450 mg pr dag. Der påpeges signifikant hurtigere palliativ sedering ved anvendelse af Midazolam sammenlignet med Fenobarbital (Morita et al 2005) Samme studie viser behov for højere doser Midazolam hos yngre pt, pt med ikterus, pt som i forvejen har været i behandling med Midazolam og hos pt hvis palliative sedation er af længere varighed.
3.11 Er der anført statistiske mål for usikkerheden? (fx odds ratio?)	Der er ved rapportering af resultater fra enkelte studier angivet statistiske værdier såsom P værdi og odds ratio.
3.12 Er potentielle confoundre taget i betragtning? (Dette er specielt vigtigt, hvis andre end RCT-studier er inddraget i oversigtsartiklen).	Ikke relevant
3.13 Hvad karakteriserer undersøgelsespopulationen? (køn, alder, sygdomskaraktistika i populationen sygdomsprævalens),	Alle undersøgte grupper var sammenlignelige hvad angik alder og køn. Størstedelen af studierne inkluderede terminale cancerpatienter.
3.14 Hvorfra er forsøgspersonerne rekrutteret? (fx by, land, hospital, ambulatorier, almen praksis, amt).	Pt på Hospice, palliative eller akutte afdelinger, eller pt behandlet i eget hjem.
4. GENERELLE KOMMENTARER	
Udmærket studie med systematisk litteratur søgning og relevant problemstilling.	

SfR Checkliste 1: Systematiske oversigtsartikler og metaanalyser

Forfatter, titel: Maltoni et al. Palliative Sedation in End-Life Care and Survival: A Systematic Review

Tidsskrift, år: Journal of Clinical Oncology 2012, vol 30 num 12 pp: 1378

Checkliste udfyldt af: Sarah Højring, Marianne Holm Andersen, Charlotte Tambo Holm

1. INTERN TROVÆRDIGHED

Evalueringskriterier	I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?
1.21 Er der en velafgrænset og relevant klinisk problemstilling?	Ja om overlevelsen er forskellig mellem dem der sederes og dem der ikke bliver ved at gennemgå litteraturen systematisk s. 1378
1.22 Er der en beskrivelse af den anvendte metodologi?	Ja der er beskrevet (s. 1379): • Databaser søgt i • Periode afsøgt (1980-2010) • Søgeord • Inklusionskriterier (ser på overlevelse blandt sederede vs. Ikke sederede og studier på engelsk) • Eksklusionskriterier (studietyper som case studies, letters mv,) • Hvordan studier er udvalgt (2 personer opnår enighed om egnethed og tjekker kvaliteten) • Hits og udvalgte MEN der mangler en beskrivelse af hvordan søgeord er kombineret.
1.23 Var litteratursøgningen tilstrækkelig grundig til at identificere alle relevante undersøgelser?	Kun søgt i PubMed og EMBASE
1.24 Var undersøgelseernes kvalitet vurderet og taget i betragtning?	Ja men ikke gennemgået, hvilke kriterier der er/ikke er opfyldt.

1.25 Berører analysen alle potentielle positive og negative effekter af interventionen?	Nej kun overlevelse ikke bivirkninger fx
1.26 Var det rimeligt at kombinere undersøgelserne	• Heterogene inklusionskriterier i studier • studietype er ikke ens (nogle retrospektive andre prospektive) • Intervention ikke ens dvs. sedationsvarighed, sedationspræparat og metode (proportional vs. Sudden) var ikke ens • Udfald dvs. hvordan overlevelse er defineret varierer, men er oftest fra start af indlæggelse/hjemmebehandling til død. Problematiske at undersøgelserne er så forskellige ifht intervention og udfald mm., men der bliver ikke foretaget en metaanalyse
1.27 Kan analysens konklusion udledes fra den præsenterede evidens?	Ja dvs. der er ikke signifikant forskel i overlevelse på dem, der sederes og dem der ikke bliver.
2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF ANALYSEN/ARTIKLEN	
2.10 I hvor høj grad forsøgte undersøgelsen at minimere bias? Anfør ++, + eller □.	+
2.11 Hvis bedømt som + eller □, påvirker bias undersøgelsesresultatet? (pos. el. negativ retning)	Problematiske, at det ikke er beskrevet, hvordan søgeord er kombineret da søgningen så ikke kan gentages og problematisk, at kvalitetstjek ikke er vist.
2.12 Er analysens resultat direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	Ja
3. BESKRIVELSE AF STUDIET	
3.15 Hvilke typer studier inkluderes i oversigtsartiklen? (<i>randomiserede kontrollerede forsøg (RCT), kontrollerede kliniske forsøg (CCT), kohorte, Case-kontrol undersøgelser</i>).	7 retrospektive og 4 prospektive kontrollerede studier.

3.16 Hvilke behandlinger (interventioner) er taget i betragtning?	Palliativ sedering
3.17 Hvilke resultater (outcome) er anført? (fx gavnlige, skadelige).	Overlevelsestid
3.18 Er der anført statistiske mål for usikkerheden? (fx odds ratio?)	Ja i tabel 3
3.19 Er potentielle confoundre taget i betragtning? (Dette er specielt vigtigt, hvis andre end RCT-studier er inddraget i oversigtsartiklen).	Vides ikke
3.20 Hvad karakteriserer undersøgelsespopulationen? (køn, alder, sygdomskaraktetika i populationen, sygdomsprævalens).	Indlagte patienter på palliative eller akutte afdelinger eller som modtog hjemmebehandling
3.21 Hvorfra er forsøgspersonerne rekrutteret? (fx by, land, hospital, ambulatorier, almen praksis, amt).	Hospitalsafdelinger eller som modtog hjemmebehandling
4. GENERELLE KOMMENTARER	
Man kunne også have set på udfald som symptomkontrol, overlevelseschance efter stop af sedering. RCT'er findes ikke (uetisk) og der er metodiske svagheder i inkluderede studier Forskel på inklusionskriterier for patienter i studierne og på definition af palliativ sedering, på sedationsmetode og præparat.	

SfR Checkliste 1: Systematiske oversigtsartikler og metaanalyser

Forfatter, titel: Mc Williams et al: Propofol for Terminal Sedation in Palliative Care: A systematic Review.
Tidsskrift, år: Journal of Palliative Medicine, Vol 13, Number 1, 2010

Checkliste udfyldt af: Sarah Højring, Marianne Holm Andersen, Charlotte Tambo Holm

1. INTERN TROVÆRDIGHED

Evalueringskriterier	I hvor høj grad er kriteriet opfyldt?
1.28 Er der en velafgrænset og relevant klinisk problemstilling?	Ja, både velafgrænset og relevant: Undersøger præparatet propofol i forhold til palliativ sedering, effektivitet og bivirkninger.
1.29 Er der en beskrivelse af den anvendte metodologi?	Ja, der er beskrevet: databaser, afsøgt periode, søgeord inkl. kombinationer, databaser der er søgt i, inklusionskriterier, eksklusionskriterier. Dog svaghed at der ikke er beskrevet antal hits og proces frem mod de endelige 4 inkluderede og evalueringen eller kritikken af de inkluderede studier er mindre tydelig
1.30 Var litteratursøgningen tilstrækkelig grundig til at identificere alle relevante undersøgelser?	Ja, systematisk litteratursøgning (incl Cochrane) + håndsøgning ingen sprog restriktioner.
1.31 Var undersøgelsernes kvalitet vurderet og taget i betragtning?	Nej, dette aspekt er ikke specielt uddybet. Der nævnes blot, at der er tale om henholdsvis 1 prospektivt studie og 3 casestudier. Samtidig bemærkes dog, at man derfor ikke kan udlede andet end "hypoteser". De inkluderede artiklers kvalitet er ikke vurderet – dog lavet udmærket gennemgang som er skematisk opstillet men ingen direkte forholden til kvalitet.
1.32 Berører analysen alle potentielle positive og negative effekter af interventionen?	Analysen kommenterer både positive effekter (sedation, symptom lindring og "peaceful death") og beskriver samtidig de velkendte bivirkninger brugen af propofol kan afstedkomme, ex apnøer, resp. depression, hypotension. Desuden forholder artiklen sig til de særlige krav anvendelse af propofol stiller. Forfatterne bemærker, at der ingen bivirkninger (adverse effects) er registreret i de 4 studier.
1.33 Var det rimeligt at kombinere undersøgelserne	Ja, det synes rimeligt på et overordnet plan. Men direkte at sammenligne resultaterne af de inkluderede studier skønnes ikke rimeligt da de anvendte metoder er for forskellige.
1.34 Kan analysens konklusion udledes fra den præsenterede evidens?	Ja, de gør jo opmærksomme på begrænsningerne, - man kan kun udlede hypoteser.

2. OVERORDNET BEDØMMELSE AF ANALYSEN/ARTIKLEN	
2.13 I hvor høj grad forsøgte undersøgelsen at minimere bias? Anfør ++, + eller 0.	+
2.14 Hvis bedømt som + eller 0, påvirker bias undersøgelsesresultatet? (pos. el. negativ retning)	problematiske kvalitetstjek af inkluderede artikler ikke er vist
2.15 Er analysens resultat direkte anvendeligt på referenceprogrammets patientmålgruppe?	Ja, meget anvendeligt.
3. BESKRIVELSE AF STUDIET	
3.22 Hvilke typer studier inkluderes i oversigtsartiklen? (<i>randomiserede kontrollerede forsøg (RCT), kontrollerede kliniske forsøg (CCT), kohorte, Case-kontrol undersøgelser</i>).	1 prospektivt studie (22 patienter) 3 case studier (4 patienter)
3.23 Hvilke behandlinger (interventioner) er taget i betragtning?	Palliativ sedering med Propofol
3.24 Hvilke resultater (outcome) er anført? (<i>fx gavnlige, skadelige</i>).	Effektiviteten målt som sedation, symptom lindring, fredelig død, ingen bivirkninger er beskrevet.
3.25 Er der anført statistiske mål for usikkerheden? (fx odds ratio?)	Nej
3.26 Er potentielle confoundere taget i betragtning? (<i>Dette er specielt vigtigt, hvis andre end RCT-Studier er inddraget i oversigtsartiklen</i>).	?
3.27 Hvad karakteriserer undersøgelsespopulationen? (<i>køn, alder, sygdomskaraktistika i populationen, sygdomsprævalens</i>).	Voksne kræftpatienter i sen stadie
3.28 Hvorfra er forsøgspersonerne rekrutteret? (<i>fx by, land, hospital, ambulatorier</i> ,	Specialiserede palliative afsnit og "generalist care units"

almen praksis, amt).	
4. GENERELLE KOMMENTARER	
Giver et udmærket overblik over viden på området. Påpeger de begrænsende faktorer så som behovet for "medical staff" på stedet, hyppig dosis justering, at medicinen skal gives intravenøst osv. På trods af at reviewet vurderes at være systematisk (og dermed af høj evidens) skønnes det egentlige udbytte at være relativt lavt da data bygger på få patienter og case studies. Undersøgelsen har desuden en stor svaghed i forhold til kvalitetsvurderingen af de 4 inddragede studier – hvorfor evidensstyrken må nedgraderes.	

Bilag 3: Evidenstabel

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolkningstype	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
Arevalo, J.J.	2012	Valideringsstudie	÷	Palliative patienter	Sammenligning af fire skalaer til vurdering af sedationsniveau. - Vancouver Interaction Calmness Scale (VICS), herunder subskalaerne interaction subskala (VICSi) og calmness subskala (VICSc). - Richmond Agitation – sedation scale (RASS) - Royal Dutch Medical Association Sedation Score (KNMG) - Minnesota Sedation Assessment Tool (MSAT), herunder arousal subskala (MSATa) og motor	Inter-rater reliability: VICS: ICC=0.85 RASS: ICC=0.73 KNMG: ICC=0.71 MSATa: ICC=0.64 VICSc: ICC=0.12 MSATm: ICC=0.001 Den højeste parvise korrelation af skalaerne blev observeret for RASS og KNMG ($\rho=0.836$). Endvidere bliver det vurderet ud fra	Mangelfuld beskrivelse af metoderne anvendt til at sammenligne de anvendte skalaer.

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolkningstype	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
Bush, S.H et al. .	2014	Valideringsstudie (prospektivt mixed-method pilotstudie), ikke sammenlignende.	÷	Palliative patienter	activity subskala (MSATm). Vurdering af Richmond Agitation-Sedation Scale(RASS) i en modificeret udgave (RASS-PAL) beregnet til vurdering af sedationsniveau hos indlagte palliative patienter i agiteret delir eller som modtager palliativ sedation samt RASS-PALs kliniske anvendelighed.	spørgeskema udfyldt af sygeplejersker, at RASS var mindre tidskrævende, var mere klar og lettere at anvende end MSAT og VICS. Inter-rater correlation: RASS-PAL: ICC=0.84-0.98 Anvendelig til vurdering af sedation men problematisk til vurdering af delir.	Kun 10 inkluderede patienter. Rimelig argumentation for modificeringen af RASS til RASS-PAL

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolkningstype	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
Classen et al.	2008	Systematisk review Der indgår 37 studier: 19 retrospektive og 18 prospektive studier. 15 studier omhandler farmakologi	+	Terminale cancer-patienter i palliative enheder eller hospice. 2 studier fra primær sektor 3 studier med støtte fra palliative teams. 3 studier fra intensiv regi.	Palliativ sedering	Bedømt på prævalens, indikation, overlevelse, væske og fødeindtagelse, beslutningsproces, fagpersoners holdning til PS, pårørendes opfattelse af PS, effekt og sikkerhed Farmaci: 32 % af studierne nævner midazolam, som det mest brugte medikament Andre medikamenter brugt enten alene eller i kombination med midazolam, var haloperidol, fenobarbital eller opioider. 24 % af studierne opgjorde den gennemsnitlige daglige dosis af midazolam til at variere mellem 18,5-40 mg (1-450 mg/dag) Et studie af midazolam sammenlignet med fenobarbital (P=0,01). Samme studie viser behov for højere doser midazolam hos yngre pt. med icterus; pt. som har været i behandling med midazolam i forvejen, og endelig hos patienter hvor sedationen er af længere varighed. 1 studie (Mentes 2003) forsvarede valget af midazolam til sedering pga.: Midazolam er nem at titrere Hurtig indvirkning og kort halveringstid. Kan kombineres med andre medikamenter brugt i palliativt regi. Har et antidot.påpeger signifikant hurtigere palliativ sedering	God oversigt over studier i tabel 3 Classen et al beskriver i diskussionsafsnit, at gennemsnitsdoser for midazolam ikke kan bruges alene i udregning af dosis til sedering, da den effektive dosis varierer i stor grad på patienter. Vigtigt at dosis er individuel og udregnet ud fra patientens sygehistorie og reaktion på benzodiazepiner.

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolkningstype	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
Maltoni et al.	2012	Systematisk Review 11 studier: 7 retrospektive 4 prospektive	+	Pt med uhelbredelig cancer. 10 studier fra palliative og intensive enheder. 1 studie fra primær sektor.	Effekten af palliativ sedering på overlevelse for patienter i forhold til ikke-sederede patienter.	Median overlevelse af sederede og ikke-sederede patienter varierede fra 7 til 36,5 dage og fra 4 til 39,5 dage. Altså ingen statistisk forskel imellem de 2 pt. grupper Farmakologi: Midazolam var det mest brugte medikament til palliativ sedering. Midazolam blev beskrevet i 9: 11 studier (tabel 2), og brugt hos 49 % af patienterne. (figur 3)	Der er kun søgt på studier omhandlende overlevelse og derfor ikke søgt specifikt på medikamenter brugt til sedering.

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolkningsstype	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
Mc.Williams et.al	2010	Systematisk oversigtsartikel	+	Dette review Inkluderer 4 artikler –1 prospektivt studie og 3 case control. Der evalueres på propofol som præparat til effektiv palliativ sedering hos voksne patienter med cancer i den terminale fase, der er indlagt i enten specialiseret palliativ enhed eller almen. hospitalsafdeling. Reviewet er baseret på 26 patienter.	Terminal sedering med propofol hos terminale patienter med refraktære symptomer, hvor øvrige tiltag ikke har afhjulpet situationen.	3 af de 4 inkluderede studier beskrev for samtlige patienter (n=4) en fredfuld død som følge af sedation med propofol. Sidste studie(n=22) beskrev at 91% (20 ud af 22) havde god eller meget god effekt af sedation med propofol. Der var ingen bivirkninger registreret hos nogen af de 26 patienter.	Giver et udmærket overblik over den viden der foreligger på området. Påpeger desuden begrænsende faktorer for brugen af propofol så som at der skal være medical staff på stedet og hyppig dosisjustering. Der er dog nogle metodiske mangler såsom manglende redegørelse for de inkluderede studiers kvalitet – dette medfører at studiet må nedgraderes.

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolkningstype	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
Beller et al.	2015	Systematisk review	++	Uafvendeligt døende patienter, primært cancerpatienter (>95%).	Palliativ sedering	Der var utilstrækkelig evidens til at vurdere effekten af palliativ sedering på livskvalitet eller symptomkontrol. Der var evidens for, at palliativ sedering ikke fremskynder døden, selvom denne evidens er fra studier af lav kvalitet.	Målgruppen for reviewet er bredere end Målgruppen for indeværende retningslinje. (Eksempelvis patienter behandlet i hjemmet).

Forfatter	År	Studietype	Studiets kvalitet	Befolkningstype	Intervention	Resultater (outcome)	Kommentarer
Belar et al.	2020	Integrativt review	2b (Oxford 2009) Kvaliteten vurderes til at være moderat.	Patienter i palliativ behandling, der bliver sederet. Af i alt 26 studier var der 8 studier med nonmaligne patienter. 3 studier specificerede ikke diagnose. Resten var udelukkende cancerpatienter.	At forstå hvordan effekter og bivirkninger af palliativ sedering måles. Der ses på en række instrumenter til vurdering af refraktære symptomer eller grad af sedering.	26 artikler blev inkluderet. En lang række instrumenter identificeres (beskrevet i tabel 4 i artiklen). Sammenligne med et studie fra 2013 ses, at der er en stigning i antallet af tilgængelige og validerede monitorerings-instrumenter. Af instrumenter validerede til palliativ behandling er de mest anvendte til vurdering af refraktære symptomer: Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), the Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS) samt Critical Care Pain Observational Tool (CPOT). Der er ikke fundet instrumenter til vurdering af psykisk eller eksistentiel lidelse. Der er fundet syv instrumenter til vurdering af sederingsgrad, hvoraf fire er valideret til palliativ behandling. RASS-PAL og the Consciousness Scale for Palliative Care rates højest. To instrumenter til vurdering af effect af sedering er fundet. The Discomfort Scale Dementia of Alzheimer Type (DS-DAT) og Patient Comfort Score. Patient Comfort Score er valideret til palliativ behandling. Ift. bivirkninger mangler der evidens.	Metodisk velbeskrevet. Reviewet inkluderer studier med mange forskellige designs og kvalitet, hvorfor der ikke kan laves en metaanalyse, som sammenholder resultaterne. Inkluderer primært cancerpatienter.

Arantzamendi et al.	2021	Systematisk review	2b (Oxford 2009) Kvaliteten vurderes til at være moderat.	Terminalt syge patienter (cancer og noncancer, der modtager palliativ sedering. Af i alt 10 studier var 8 studier med cancerpatienter. 2 var ned non-cancerpatienter.	Formålet var at sammenligne klinisk praksis omkring palliativ sedering i den palliative behandling, herunder indikationer/refraktære symptomer, beslutningsproces og medicinsk behandling.	10 artikler var inkluderet, som hovedsageligt vedrørte patienter med cancer. Alle artikler angiver tilstedeværelsen af refraktære symptomer, som krav før palliativ sedering. Hyppigst beskrevet indikationer er: delir, smerte og dyspnø. Det står til diskussion, hvorvidt psykisk og eksistentiel lidelse er refraktære symptomer. Det er forskelligt, hvor mange refraktære symptomer, der angives, at der skal være til stede, for at starte palliativ sedering (kun 1, mere end 1, 2 eller mere end 2). Beslutningsprocessen blev i de fleste tilfælde gjort i det palliative team, og valget af sederingsmetode blev taget med afsæt i protokoller eller nationale guidelines. I alle artikler blev midazolam anvendt. I nogle tilfælde anvendtes propofol eller phenobarbital som alternativ til midazolam. Ift. brug af hydrering til sederede palliative patienter mangler der mere data.	Metodisk velbeskrevet og de inkluderede studier er af høj kvalitet. Reviewet inkluderer studier med mange forskellige designs, hvorfor der ikke kan laves en metaanalyse, som sammenholder resultaterne. Misvisende at kalde studiet for et systematisk review. Inkluderer primært cancerpatienter.
Surges et al.	2022	Review af europæiske guidelines vedr. palliativ sedering.	2b (Oxford 2009) Kvaliteten vurderes til at være moderat.	Terminalt syge patienter, der modtager palliativ sedering.	Sammenligne de hyppigst anvendte guidelines vedr. palliativ sedering fra otte europæiske lande. Guidelines er valgt ud ved at for hvert land har eksperter angivet de tre hyppigst anvendte guidelines. Disse guidelines blev vurderet med AGREE II.	Ni guidelines blev inkluderet. Alle guidelines angiver, at palliativ sedering er en sidste-udvej-behandling for refraktære symptomer. Kriterierne for refraktære symptomer er ikke entydige. De fleste guidelines angiver psykologisk og eksistentiel lidelse som indikation. Alle guidelines angiver, at vurderingen skal tages multiprofessionelt, men det er forskelligt hvilken ekspertise, der skal være til stede i det palliative team. Der er ingen klar konsensus vedr. beslutning om hydrering/ernæring.	Metodisk velbeskrevet.

Bilag 4: Modificeret udgave af RASS og procedure for RASS-PAL-vurdering

Modificeret udgave af RASS ved Bush et al., 2014

Richmond Agitation-Sedations Skala – Palliativ version

Score/Point	Udtryk/Tilstand	Beskrivelse (af kliniske tilstand)	
+4	Aggressiv/udad reagerende	Åbenlyst aggressiv, voldelig, til fare for andre/personale (fx smider med ting); +/- forsøg på at komme ud af seng eller stol (sengeflygtig)	
+3	Meget ophidset	Trækker i eller fjerner slanger (fx venflon/ s.c.-kanyler/iltkateter) eller kateter; aggressiv, +/- sengeflygtig	
+2	Ophidset	Motorisk uro, +/- sengeflygtig	
+1	Rastløs	Periodevis motorisk uro, men ingen aggressive eller voldsomme bevægelser	
0	Vågen og rolig		
-1	Døsigt	Sløv, men kan holde sig vågen (åbne øjne/øjeblikkelig kontakt) ved tiltale (10 sek. eller mere)	
-2	Let sedering	Kortvarig vågen med øjenkontakt ved tiltale (mindre end 10 sek.)	Verbal stimulering
-3	Moderat sedering	Bevægelse af øjne eller krop eller åbne øjne ved tiltale (men ingen øjenkontakt)	
-4	Dyb sedering	Ingen respons på tiltale, men bevægelse af øjne eller krop eller åbne øjne ved let berøring	
-5	Ukontaktbar	Ingen respons på tiltale eller let berøring	Let fysisk stimulering

Procedure for RASS-PAL-vurdering

1. Observer patienten i 20 sekunder.

- a. Patient er vågen, rastløs eller ophidset i mere end 10 sekunder. 0 til +4 Point
- Note:** hvis patienten er vågen, rastløs eller ophidset i mindre end 10 sekunder og på anden vis døsig, scores patienten ud fra den samlede vurdering under den observerede periode.

2. Hvis patienten ikke er vågen, hils på og tiltal patienten ved navn og bed om, at han/hun åbner øjnene og kigger på dig.

- a. Patient vågner, har åbne øjne og øjenkontakt (10 sekunder eller længere). -1 Point
- b. Patient vågner, har åbne øjne og øjenkontakt men ikke vedvarende (mindre end 10 sekunder). -2 Point
- c. Patient bevæger øjne eller krop ved tiltale men ingen øjenkontakt. -3 Point

3. Hvis patienten ikke responderer på verbal stimulation, så forsøges blid fysisk stimulation ved berøring af patienten, fx forsigtig rysten af skulder.

- a. Patient bevæger øjne eller krop ved blid fysisk stimulation. -4 Point
- b. Patient reagerer ikke på hverken verbal eller fysisk stimulation. -5 Point
-

Reference: (2)

Bush SH, Grassau PA, Yarmo MN et al. The Richmond Agitation-Sedation Scale modified for palliative care inpatients (RASS-PAL): a pilot study exploring validity and feasibility in clinical practice. BMC Palliative Care 2014;13:17-26

Bilag 5: Tjekliste til beslutningsprocessen for palliativ sedering

Tjekliste til beslutningsprocessen for palliativ sedering

	Dato	Ja	Nej	Initialer
Patienten er uafvendeligt døende.				
Patienten er svært lidende pga. et eller flere symptomer som delirøse symptomer, dyspnø, smerter, angst, uro eller lignende.				
Al relevant symptomlindring er forsøgt.				
Patienten er habil og har givet mundtligt samtykke, og er informeret om behandlingen og dens konsekvenser.				
Patienten er habil og har givet mundtligt samtykke til at pårørende informeres.				
Patienten er inhabil og nærmeste pårørende er indforstået med beslutningen.				
Den behandlingsansvarlige læge har drøftet patienten og behandlingen med en fagområdespecialist i palliativ medicin, evt. telefonisk.				
Patientens situation er drøftet tværfagligt.				

Bilag 6: Intermitterende palliativ sedering

Følgende kriterier skal være opfyldt, før intermitterende 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.
2. Hvis patientens forventede levetid vurderes at være længere end timer til få døgn, kan periodisk² palliativ sedering forsøges under løbende

vurdering. Vurderingen skal indeholde stillingtagen til, om den periodiske sedering bør afbrydes eller fortsætte (3).

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 (3).

Et eksempel på intermitterende sedering kan være en patient med svære smerter fra en lungetumor som vokser ind i nervevævet i brystkassen. Patienten er samtidig eksistentielt lidende og ønsker ikke længere at leve. Den forventede restlevetid er uger. Der iværksættes intermitterende palliativ sedering. Den følgende dag ophører sederingen og patienten kan nu spise lidt og er i stand til at være i kontakt med familien, som er omkring ham. To dage senere er patienten igen svært lidende og intermitterende palliativ sedering iværksættes på ny. Når den forventede restlevetid forventes at være timer til få døgn, kan der iværksættes kontinuerlig palliativ sedering til livets afslutning, såfremt der fortsat er behov for palliativ sedering. Det er langt fra altid, at intermitterende palliativ sedering efterfølges af kontinuerlig palliativ sedering, da en del patienter vil opleve tilstrækkelig lindring og kan modtage almindelig symptomlindring i de sidste levedøgn.

Denne retningslinje omhandler kontinuerlig palliativ sedering, litteraturen er sparsom og der findes ikke retningslinjer for intermitterende palliativ sedering.

² Styrelsen for Patientsikkerhed anvender termene periodisk og varig sedering. I denne retningslinje anvendes termene intermitterede og kontinuerlig sedering, som de oprindeligt er beskrevet i EAPCs retningslinje om palliativ sedering fra 2009 (1).

Bilag 7: AGREE II vurdering af Cherny et al, 2009

AGREE II vurdering af Cherny et al. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care.

Palliative Medicine, 2009; 23:581-593.

AGREE II INSTRUMENT

DOMAIN 1. SCOPE AND PURPOSE

1. The overall objective(s) of the guideline is (are) specifically described.

1 Strongly Disagree	2	3	4	5 ✓	6	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	---	-----	---	---------------------

Comments

Beskrevet under "why a framework"

2. The health question(s) covered by the guideline is (are) specifically described.

1 Strongly Disagree	2	3	4 ✓	5	6	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	-----	---	---	---------------------

Comments

3. The population (patients, public, etc.) to whom the guideline is meant to apply is specifically described.

1 Strongly Disagree	2	3	4 ✓	5 ✓	6	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	-----	-----	---	---------------------

Comments

Står på side 1: "selected palliative care ~~pt's~~ with otherwise refractory symptoms"

DOMAIN 2. STAKEHOLDER INVOLVEMENT

4. The guideline development group includes individuals from all relevant professional groups.

1 Strongly Disagree	2	3	4	5	6 ✓	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	---	---	-----	---------------------

Comments Man må gå ud fra, at EPAC repræsenterer alle relevante professionelle grupper.

5. The views and preferences of the target population (patients, public, etc.) have been sought.

1 Strongly Disagree	2	3	4	5 ✓	6	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	---	-----	---	---------------------

Comments Målgruppen går vi ud fra, er patienterne og deres pårørende

6. The target users of the guideline are clearly defined.

1 Strongly Disagree	2	3	4	5 ✓	6 ✓	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	---	-----	-----	---------------------

Comments "Medical providers "

DOMAIN 3. RIGOUR OF DEVELOPMENT

7. Systematic methods were used to search for evidence.

1	2	3	4	5 ✓	6 ✓	7
Strongly Disagree						Strongly Agree

Comments Ja systematisk men dog kun søgt i MEDLINE

8. The criteria for selecting the evidence are clearly described.

1	2	3 ✓	4	5	6	7
Strongly Disagree						Strongly Agree

Comments S. 583 uklare in og ekskl. kriterier. Ellers velbeskrevet.

9. The strengths and limitations of the body of evidence are clearly described.

1	2	3 ✓	4	5	6	7
Strongly Disagree						Strongly Agree

Comments

DOMAIN 3. RIGOUR OF DEVELOPMENT continued

10. The methods for formulating the recommendations are clearly described.

1 Strongly Disagree	2	3 ✓	4 ✓	5	6	7 Strongly Agree
-------------------------------	----------	------------	------------	----------	----------	----------------------------

Comments

11. The health benefits, side effects, and risks have been considered in formulating the recommendations.

1 Strongly Disagree	2	3	4	5 ✓	6	7 Strongly Agree
-------------------------------	----------	----------	----------	------------	----------	----------------------------

Comments

s 583

12. There is an explicit link between the recommendations and the supporting evidence.

1 Strongly Disagree	2	3	4 ✓	5	6 ✓	7 Strongly Agree
-------------------------------	----------	----------	------------	----------	------------	----------------------------

Comments

pga den manglende evidens er der "blot" vejledt på baggrund af konsensus i ekspert gruppen

DOMAIN 3. RIGOUR OF DEVELOPMENT continued

13. The guideline has been externally reviewed by experts prior to its publication.

1 Strongly Disagree	2	3	4	5	6 ✓	7 Strongly Agree
-------------------------------	----------	----------	----------	----------	------------	----------------------------

Comments

som led i skriveprocessen har guidelinen været til ekstern gennemlæsning. (reviewed)

14. A procedure for updating the guideline is provided.

1 Strongly Disagree	✓ 2	3	4	5	6	7 Strongly Agree
-------------------------------	------------	----------	----------	----------	----------	----------------------------

Comments

DOMAIN 4. CLARITY OF PRESENTATION

15. The recommendations are specific and unambiguous.

1 Strongly Disagree	2	3	4	5 ✓	6	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	---	-----	---	---------------------

Comments

16. The different options for management of the condition or health issue are clearly presented.

1 Strongly Disagree	2	3	4 ✓	5	6 ✓	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	-----	---	-----	---------------------

Comments

17. Key recommendations are easily identifiable.

1 Strongly Disagree	2	3	4	5 ✓	6	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	---	-----	---	---------------------

Comments

DOMAIN 5. APPLICABILITY

18. The guideline describes facilitators and barriers to its application.

1 Strongly Disagree	2 ✓	3	4	5 ✓	6	7 Strongly Agree
------------------------	-----	---	---	-----	---	---------------------

Comments

Her er vi ikke helt enige. Hvordan synes du spørgsmålet skal besvares?

19. The guideline provides advice and/or tools on how the recommendations can be put into practice.

1 Strongly Disagree	2	3	4 ✓	5 ✓	6	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	-----	-----	---	---------------------

Comments Der er bla. flere appendixér

20. The potential resource implications of applying the recommendations have been considered.

1 Strongly Disagree	2 ✓	3	4	5	6	7 Strongly Agree
------------------------	-----	---	---	---	---	---------------------

Comments Nok ikke så velbeskrevet da denne guideline jo skal "guide" nationale guidelines.

DOMAIN 5. APPLICABILITY continued

21. The guideline presents monitoring and/or auditing criteria.

1 Strongly Disagree	2	3	4	5	6	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	---	---	---	---------------------

Comments |

DOMAIN 6. EDITORIAL INDEPENDENCE

22. The views of the funding body have not influenced the content of the guideline.

1 Strongly Disagree	2	3	4	5	6	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	---	---	---	---------------------

Comments Vi forstår nok ikke helt spørgsmålet..

23. Competing interests of guideline development group members have been recorded and addressed.

1 Strongly Disagree	2	3	4	5	6	7 Strongly Agree
------------------------	---	---	---	---	---	---------------------

Comments

OVERALL GUIDELINE ASSESSMENT

For each question, please choose the response which best characterizes the guideline assessed:

1. Rate the overall quality of this guideline.

1 Lowest possible quality	2	3	4	5 ✓	6	7 Highest possible quality
-------------------------------------	----------	----------	----------	------------	----------	--------------------------------------

2. I would recommend this guideline for use.

Yes	
Yes, with modifications	✓
No	

NOTES

Der mangler information om ind og ekskl. kriterier for den udvalgte litteratur.
Der mangler "selvkritik"

Sarah Højring

Marianne Holm Andersen
Charlotte Tambo Holm

Bilag 8: Kritisk vurdering af Surges et al. 2024

JBI Critical Appraisal Checklist for textual evidence: expert opinion

Reviewer _____ Anna _____ Jedzini _____ Ogstrup _____

Date 30.04.2025 _____

Author Surges et al. _____ Year 2024 _____ Record Number _____

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is the source of the opinion clearly identified?	☒	☐	☐	☐
2. Does the source of opinion have standing in the field of expertise?	☒	☐	☐	☐
3. Are the interests of the relevant population the central focus of the opinion?	☒	☐	☐	☐
4. Does the opinion demonstrate a logically defended argument to support the conclusions drawn?	☒	☐	☐	☐
5. Is there reference to the extant literature?	☐	☐	☒	☐
6. Is any incongruence with the literature/sources logically defended?	☒	☐	☐	☐
Overall appraisal:	Include ☒	Exclude ☐	Seek further info ☐	

Comments (Including reason for exclusion)

Checklisten er beregnet til at udarbejde ekspertanbefalinger, hvor anden evidens er fraværende. Den rammer ikke helt plet ift. at vurdere delfimetoden, men giver en god idé om, hvad der skal ses på for at kvalitetsvurdere studiet.

Explanation of textual evidence: expert opinion critical appraisal tool

How to cite: *McArthur A, Klugarova J, Yan H, Florescu S. Innovations in the systematic review of text and opinion. Int J Evid Based Healthc. 2015;13(3):188–195.*

Answers: Yes, No, Unclear or Not/Applicable

1. Is the source of the opinion clearly identified?

To assess an opinion, it is important to locate its source. **Ask:**

- Are the authors clearly identified (Including their name, their role/ experience /qualifications)?

Yes. Table 1 gives name, profession and institution for the expert group. In the footnote there is information about the authors.

2. Does the source of the opinion have standing in the field of expertise?

Determining whether the author is informed or possesses knowledge about a specific subject is a key stage in assessing the credibility of the opinion. **Ask:**

- For health professionals or health researchers, what are their qualifications, current role and other indicators such as fellowships or licensures? Are any allegiances or affiliations with specific organisations or groups known?

Described in table 1. “Declaration of interest” gives that the authors declare that there is no conflict of interest.

- For patients/consumers/advocates, what are their experiences and role?

3. Are the interests of the relevant population the central focus of the opinion?

The expert opinion should focus on improving outcomes and it is important to determine that the opinion has such a focus. **Ask:**

- Does the paper take a position that advantages a profession or a specific institution or body; or financial or political objectives, rather than patients, clients, communities or health gain?

Yes. The population is the central focus.

4. Does the opinion demonstrate a logically defended argument to support the conclusions drawn?

An opinion without a logical argument behind it is difficult to accept as a legitimate guide for practice/action. It is therefore important to look at the degree to which a logical argument to defend the conclusions drawn in the opinion is evident. **Ask:**

- Does the opinion 'make sense' and demonstrate an attempt to justify the stance it takes?
yes
- Is the opinion the result of an analytical process drawing on experience or the literature?
yes
- Does the argument comply with Toulmin's model for argumentation?

5. Is there reference to the extant literature?

It is important to determine whether or not the opinion expressed comes from a position of awareness of extant evidence. **Ask:**

- What extant literature does the author present to support the arguments?
"a range of experts were involved with great commitment in the consensus process providing detailed comments and recommending literature, leading to a number of revisions.."
The recommended literature is not mentioned except for to publications from the PalSed project: A review on monitoring and a review of European guidelines on palliative sedation were implemented.

6. Is any incongruence with the literature/sources logically defended?

Is there any reference provided in the text to ascertain if the opinion expressed has wider support?

Ask:

- Has the author demonstrated awareness of alternate or dominant opinions in the literature?
- Have they provided an informed defence of their position as it relates to other or similar discourses?

The delphi rounds are described in details.

Bilag 9: Detaljeret litteratursøgningsstrategi

Søgeprotokol for søgningen foretaget i 2024. Søgeprotokollen fra den tidligere version kan findes i den tidligere version af retningslinjen, som er tilgængelig på DMCG.dk.

Dato	Database	Søgetermer og kombinationer af disse	Limits	Hits	Abst racts	Fuld tekst	Udvalgt til retningslinjen
30-07-2024	PubMed	("palliative sedation"[All Fields] OR "terminal sedation"[All Fields] OR "terminally ill"[MeSH Terms] OR "terminal care"[MeSH Terms] OR "hospice care"[MeSH Terms] OR "palliative care"[MeSH Terms] OR "intermittent sedation"[All Fields] OR "intermittent palliative sedation"[All Fields]) AND ("hypnotics and sedatives"[MeSH Terms] OR "midazolam"[MeSH Terms] OR "propofol"[MeSH Terms] OR "flunitrazepam"[MeSH Terms] OR "methotrimeprazine"[MeSH Terms] OR "lorazepam"[MeSH Terms] OR "chlorpromazine"[MeSH Terms] OR "pentobarbital"[MeSH Terms] OR "methotrimeprazine"[MeSH Terms]) AND ("refractory	År: 2014-2024 Sprog: Dansk, Svensk, Norsk, Tysk, Engelsk Alder: 19+	33	12	2	1

		symptoms"[All Fields] OR "Intractable symptoms"[All Fields]) AND (2014/01/01:2024/12/31 [Date - Publication] AND ("danish"[Language] OR "english"[Language] OR "german"[Language] OR "norwegian"[Language] OR "swedish"[Language]) AND "adult"[MeSH Terms])					
30-07-2024	PubMed	(("palliative sedation"[All Fields] OR "terminal sedation"[All Fields] OR "terminally ill"[MeSH Terms] OR "terminal care"[MeSH Terms] OR "hospice care"[MeSH Terms] OR "palliative care"[MeSH Terms] OR "intermittent sedation"[All Fields] OR "intermittent palliative sedation"[All Fields]) AND ("hypnotics and sedatives"[MeSH Terms] OR "midazolam"[MeSH Terms] OR "propofol"[MeSH Terms] OR "flunitrazepam"[MeSH Terms] OR "methotrimeprazine"[M eSH Terms] OR "lorazepam"[MeSH Terms] OR "chlorpromazine"[MeS H Terms] OR "pentobarbital"[MeSH Terms] OR "methotrimeprazine"[M eSH Terms])	År: 2014- 2024 Sprog: Dansk, Svensk, Norsk, Tysk, Engelsk Alder: 19+	19	Fandt ingen artikler, som ikke var frem- kommet i første søgning.		

		AND ("refractory symptoms"[All Fields] OR "Intractable symptoms"[All Fields]) AND ("observational scale*" [All Fields] OR "Symptom assessment"[All Fields] OR "indication*" [All Fields] OR "sedation scale*" [All Fields] OR ("assess"[All Fields] OR "assessed"[All Fields] OR "assessment"[All Fields] OR "assesses"[All Fields] OR "assessing"[All Fields] OR "assessment"[All Fields] OR "assessment s"[All Fields] OR "assessments"[All Fields]) OR ("monitor"[All Fields] OR "monitor s"[All Fields] OR "monitorable"[All Fields] OR "monitored"[All Fields] OR "monitoring"[All Fields] OR "monitoring s"[All Fields] OR "monitorings"[All Fields] OR "monitorization"[All Fields] OR "monitorize"[All Fields] OR "monitorized"[All Fields] OR "monitors"[All Fields]) OR "monitoring scale*" [All Fields]) AND (2014/01/01:2024/12/31[Date - Publication] AND ("danish"[Language] OR					
--	--	---	--	--	--	--	--

		"english"[Language] OR "german"[Language] OR "norwegian"[Language] OR "swedish"[Language]) AND "adult"[MeSH Terms])) AND ((2014:2024[pdat]) AND (danish[Filter] OR english[Filter] OR german[Filter] OR norwegian[Filter] OR swedish[Filter]) AND (alladult[Filter]))					
09.08.2024	Embase	Palliative sedation.mp. or Terminally Ill Patients/ or "terminally ill".mp. or terminal patient care.mp. or "terminal care".mp. or Hospice Care.mp. or Palliative Care/ or "intermittent sedation".mp. or "intermittent palliative sedation".mp. AND ("refractory symptoms" or "intractable symptoms").mp. AND Sedatives/ or Midazolam/ or Propofol/ or Flunitrazepam/ or levomepromazine maleate.mp. or Lorazepam/ or Chlorpromazine/ or Pentobarbital/ or methotrimeprazine.mp.	Limits: (yr="2014 - 2024" and (adult <18 to 64 years> or aged <65+ years>))	52 hits	11	2	2

09.08.2024	Embase	Palliative sedation.mp. or Terminally Ill Patients/ or "terminally ill".mp. or terminal patient care.mp. or "terminal care".mp. or Hospice Care.mp. or Palliative Care/ or "intermittent sedation".mp. or "intermittent palliative sedation".mp. AND ("refractory symptoms" or "intractable symptoms").mp. AND Sedatives/ or Midazolam/ or Propofol/ or Flunitrazepam/ or levomepromazine maleate.mp. or Lorazepam/ or Chlorpromazine/ or Pentobarbital/ or methotrimeprazine.mp. AND ("Assessment of symptom control" or "symptom assessment" or "indication*" or "observational scale" or Ramsay sedation scale or "sedation scale").mp. or Assessment/ or Monitoring/ or "monitoring scale".mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword heading word, floating subheading word, candidate term word]	Limits: (yr="2014 - 2024" and (adult <18 to 64 years> or aged <65+ years>))	26 hits	Fandt ingen artikler, som ikke var fremkommet i første søgning.		
------------	--------	---	--	---------	---	--	--

02.08.2024	Cinahl	((MM "Sedation") OR "palliative sedation" OR "terminal sedation" OR (MH "Terminally Ill Patients+") OR "terminally ill" OR (MH "Terminal Care+") OR (MM "Hospice Care") OR (MM "Palliative Care") OR "intermittent sedation" OR "intermittent palliative sedation")) AND ("refractory symptoms" OR "intractable symptoms") AND (MH "Hypnotics and Sedatives+") OR (MM "Midazolam") OR (MM "Propofol") OR (MM "Flunitrazepam") OR "Levomepromazine" OR (MM "Lorazepam") OR (MM "Chlorpromazine") OR (MM "Pentobarbital") OR "Methotrimeprazine"	Alder: All adult Publication date: 2014-2024 Sprog: ikke filtreret fra, da der kun fremgik engelske artikler.	25 hits	8 abstracts , heraf 6 dup-letter	0	0
02.08.2024	Cinahl	((MM "Sedation") OR "palliative sedation" OR "terminal sedation" OR (MH "Terminally Ill Patients+") OR "terminally ill" OR (MH "Terminal Care+") OR (MM "Hospice Care") OR (MM "Palliative Care") OR "intermittent sedation" OR "intermittent palliative sedation")) AND		Hits: 11 Alder: All adult Publication date: 2014-2024 Sprog: ikke filtreret fra, da der kun fremgik engelske	Fandt ingen artikler, som ikke var fremkommet i første søgning.		

		("refractory symptoms" OR "intractable symptoms") AND ((MH "Hypnotics and Sedatives+") OR (MM "Midazolam") OR (MM "Propofol") OR (MM "Flunitrazepam") OR "Levomepromazine" OR (MM "Lorazepam") OR (MM "Chlorpromazine") OR (MM "Pentobarbital") OR "Methotrimeprazine") AND "Symptom assessment" OR (MM "Clinical Indicators") OR "Indication*" OR "Observational scale*" OR "Sedation scale*" OR "Assessment" OR "Monitoring" OR "Monitoring scale*"		artikler.			
--	--	--	--	-----------	--	--	--

06.08.2024	Psycinfo Blok 1+2+3	(((((Any Field: ("palliative sedation"))))) OR (((Any Field: ("terminal sedation"))))) OR (((IndexTermsFilt: ("Terminally Ill Patients"))))) OR (((Any Field: ("terminally ill")))) OR (((Any Field: ("Terminal Care")))) OR (((Any Field: ("hospice care")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Palliative Care")))) OR (((Any Field: ("intermittent sedation")))) OR (((Any Field: ("intermittent palliative sedation")))))) AND (((((Any Field: ("refractory symptoms")))) OR (((Any Field: ("intractable symptoms")))))) AND (((((IndexTermsFilt: ("Sedatives")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Midazolam")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Propofol")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Flunitrazepam")))) OR (((Any Field: ("Levomepromazine")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Lorazepam")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Chlorpromazine")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Pentobarbital")))) OR (((Any Field: ("Methotrimeprazine"))))))	Alder: +18 År: 2014-2024	15 hits	7	2	0
06.08.2024	Psycinfo	(((((IndexTermsFilt:		5 hits	Fandt		

		("Sedatives")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Midazolam")))) OR ((IndexTermsFilt: ("Propofol")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Flunitrazepam")))) OR (((Any Field: (Levomepromazine)))) OR (((IndexTermsFilt: ("Lorazepam")))) OR ((IndexTermsFilt: ("Chlorpromazine")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Pentobarbital")))) OR (((Any Field: (Methotrimeprazine)))) AND (((Any Field: ("palliative sedation")))) OR (((Any Field: ("terminal sedation")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Terminally Ill Patients")))) OR (((Any Field: ("terminally ill")))) OR (((Any Field: ("Terminal Care")))) OR (((Any Field: ("hospice care")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Palliative Care")))) OR (((Any Field: ("intermittent sedation")))) OR (((Any Field: ("intermittent palliative sedation")))) AND (((Any Field: ("refractory symptoms")))) OR (((Any Field: ("intractable symptoms")))) AND (((Any Field: ("monitoring scale")))) OR (((IndexTermsFilt: ("Monitoring")))) OR (((Any Field:			ingen artikler, som ikke var fremkommet i første søgning.		
--	--	--	--	--	---	--	--

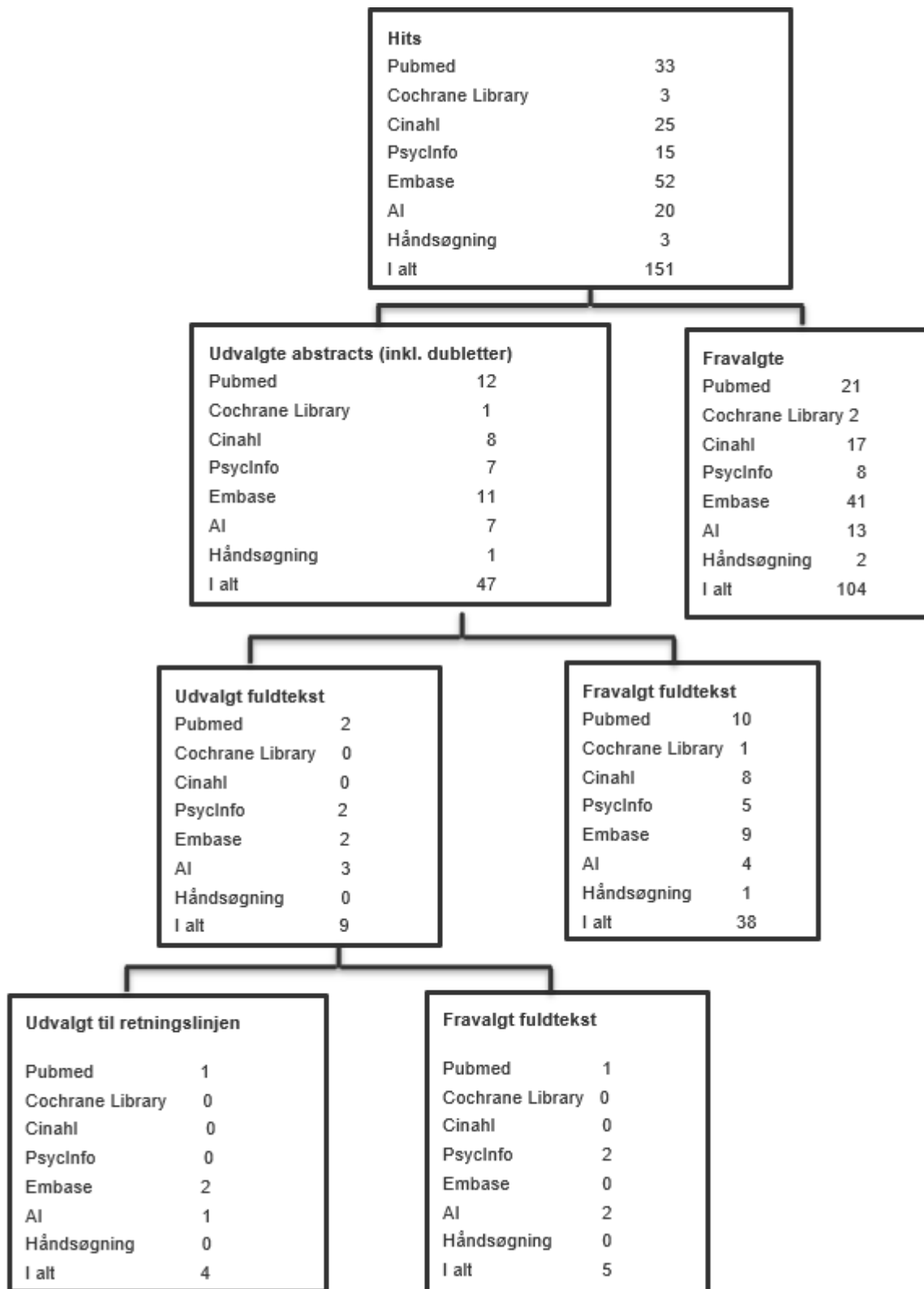
		(assessment)))) OR (((IndexTermsFilt: ("Measurement")))) O R (((Any Field: (sedation scale)))) OR (((Any Field: ("observational scale")))) OR (((Any Field: ("indication*")))) OR (((Any Field: ("symptom assessment"))))					
07.08.2024	Cochrane	((("palliative sedation"):ti,ab,kw OR "terminal sedation" OR MeSH descriptor: [Terminally III] explode all trees OR MeSH descriptor: [Terminal Care] explode all trees OR MeSH descriptor: [Hospice Care] explode all trees OR MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees OR "intermittent sedation" OR "intermittent palliative sedation")) AND ("refractory symptoms" OR "intractable symptoms") AND (MeSH descriptor: [Hypnotics and Sedatives] explode all trees OR "sedatives" OR MeSH descriptor: [Midazolam] explode all trees OR MeSH descriptor: [Propofol] explode all trees OR MeSH descriptor: [Flunitrazepam] explode all trees OR Levomepromazine OR MeSH descriptor: [Lorazepam] explode all trees OR MeSH descriptor: [Chlorpromazine]	År: 2014-2024	3 hits (cochrane reviews)	1 duplet	0	0

		explode all trees OR MeSH descriptor: [Pentobarbital] explode all trees OR MeSH descriptor: [Methotrimeprazine] explode all trees)					
07.08.2024	Cochrane	((“palliative sedation”):ti,ab,kw OR “terminal sedation” OR MeSH descriptor: [Terminally III] explode all trees OR MeSH descriptor: [Terminal Care] explode all trees OR MeSH descriptor: [Hospice Care] explode all trees OR MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees OR “intermittent sedation” OR “intermittent palliative sedation”)) AND (“refractory symptoms” OR “intractable symptoms”) AND (MeSH descriptor: [Hypnotics and Sedatives] explode all trees OR “sedatives” OR MeSH descriptor: [Midazolam] explode all trees OR MeSH descriptor: [Propofol] explode all trees OR MeSH descriptor: [Flunitrazepam] explode all trees OR Levomepromazine OR MeSH descriptor: [Lorazepam] explode all trees OR MeSH descriptor: [Chlorpromazine] explode all trees OR MeSH descriptor: [Pentobarbital] explode		3 hits (cochrane review)	Ingen nye fra første søgning		

		all trees OR MeSH descriptor: [Methotrimeprazine] explode all trees) AND (MeSH descriptor: [Symptom Assessment] explode all trees OR indication* OR “observational scale” OR “sedation scale” OR assessment OR monitoring OR “monitoring scale”)					
12.08.2024	SCISPACE (AI)	What are the latest recommendations about palliative sedation?	Sorteret efter relevans. Skimmet de første 20 hits.		7	3	1
07.08.2024	Handsøgning	Søgt på sedation på EAPC's hjemmesiden		3	1	0	0
		I alt		151	47	9	4

Bilag 10: Flowchart

Flowchart for søgningen foretaget i 2024. Flowchart fra den tidligere version kan findes i den tidligere version af retningslinjen, som er tilgængelig på DMCG.dk.



Bilag 11: Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom

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 værgemål, der omfatter personlige forhold, herunder helbredsforhold, jf. værgemålslovens § 5, kan informeret samtykke gives af værgeren. 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 parenteral 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 kanyler, 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 u hensigtsmæssig 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 veltilrettelagt 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 enkeltssymptomer 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

Bilag 12: Detaljeret beskrivelse af konsensusprocessen

Med henblik på at opnå konsensus om retningslinjens anbefalinger fra nationale eksperter på området, blev der udvalgt en ekspertgruppe bestående af læger indenfor den specialiserede palliative indsats og med repræsentanter fra hver region. Kriterierne for deltagelse i ekspertgruppen var således specialiseret lægefaglig ekspertise indenfor palliation og klinisk erfaring med udførelse af palliativ sedering samt geografisk repræsentation fra hver region. Endvidere har Per Sjøgren deltaget i EAPCs retningslinje for palliativ sedering (Cherny et al., 2009).

Ekspertgruppen bestod af følgende læger fra det palliative felt:

- Lise Pedersen, Ledende overlæge Dr. Med., Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital, København.
- Per Sjøgren, Professor, Dr. Med., Rigshospitalet, København.
- Mette Asbjørn Neergaard, Overlæge, ph.d., Det Palliative Team, Onkologisk afdeling, Aarhus Universitets Hospital, Århus
- Tove Bahn Vejlgaard, Specialeansvarlig overlæge, Palliativ Team Vejle, Vejle Sygehus, Vejle.
- Lars Michael Clausen, Overlæge, Afdeling for lindrende indsats, Næstved Sygehus, Næstved.
- Klaus Bitsch Jakobsen, Overlæge, Palliativ afsnit, Farsø, Ålborg Universitetshospital.

Konsensusproces:

Konsensusprocessen bestod i to dele: 1) konsensus via skriftligt oplæg 2) konsensuskonference.

Konsensus via skriftligt oplæg:

Med udgangspunkt i det foreliggende evidensgrundlag, herunder retningslinjen af Cherny et al, 2009, havde arbejdsgruppen udarbejdet et udkast til anbefalinger. Dette udkast blev sammen med resten af retningslinjen sendt til ekspertgruppen. Ekspertgruppen blev bedt om at tage specifikt stilling til indholdet og formuleringerne i anbefalingsafsnittet, og den øvrige del af retningslinjen var til orientering. Ekspertgruppen sendte efterfølgende deres rettelser og kommentarer til anbefalingerne retur til arbejdsgruppen.

Arbejdsgruppen reviderede anbefalingerne ud fra ekspertgruppens kommentarer og rettelser, og den reviderede version af anbefalingerne (samt øvrige del af retningslinjen til orientering) blev sendt ud til ekspertgruppen.

Ekspertgruppen blev igen bedt om at tage stilling til indholdet og formuleringerne i anbefalingsafsnittet. Med henblik på at opnå fuld konsensus om anbefalingerne blandt alle deltagere i ekspertgruppen, var udmeldingen til ekspertgruppen, at hvis én eller flere af ekspertgruppens medlemmer havde rettelser eller var uenige i dele af indholdet i den reviderede version af anbefalingerne, ville der blive afholdt konsensuskonference, således at der gennem fælles drøftelse kunne opnås konsensus. Ekspertgruppen kommenterede således igen på retningslinjen og sendte disse retur til arbejdsgruppen.

På baggrund af kommentarer og rettelser fra anden kommenteringsrunde vurderede arbejdsgruppen, at der ikke var fuld konsensus omkring det skriftlige oplæg, og det blev derfor besluttet at afholde en konsensuskonference.

Konsensuskonference

Konferencen blev afholdt den 30. september 2015 kl. 11.00-16.00 på Bispebjerg Hospital, København.

Tilstede var:

Ekspertgruppen Lise Pedersen Tove Vejlgård
Lars Michael Clausen Klaus Jakobsen

Endvidere deltog Bodil Abild Jespersen også i ekspertgruppen ved konsensuskonferencen, da hun udover den kliniske ekspertise i udførelse af palliativ sedering også har detaljeret indsigt i den nyeste litteratur om palliativ sedering via arbejdet med retningslinjen i arbejdsgruppen.

Per Sjøgren og Mette Asbjørn Neergaard blev desværre forhindret i at deltage ved konsensuskonferencen, men umiddelbart efter konsensuskonferencens afslutning blev de begge telefonisk informeret om dagens diskussioner og det konkrete indhold i anbefalingerne som besluttet ved konsensuskonferencen. Herefter tilsluttede de sig begge indholdet af anbefalingerne.

Arbejdsgruppen:

- Marianne Holm Andersen, Afdelingssygeplejerske, Hospice Sjælland, Roskilde
- Lis Lang, Sygeplejerske, Hospice Søholm
- Mie Demant, Sygeplejerske, Hospicegården, Filadelfia
- Martine Vorning Nielsen, Sygeplejerske, Svanevig Hospice
- Pia Steinaa, Sygeplejerske, Diakonissestiftelsens Hospice
- Joan Møller Molbo, Præst, Regionshospitalet Randers
- Anna Maria Sandborg-Olsen, sygeplejerske, Bispebjerg Hospital palliativ medicinsk afdeling P20
- Charlotte Tambo Holm, Sygeplejerske, Hospice Vendsyssel
- Sarah Højring, overlæge, Sankt Lukas

Referent:

Tina Harmer Lassen, Metodekonsulent DMCG-PAL, can. scient. san. publ., ph.d.

Ordstyrer:

Birgit Villadsen, Oversygeplejerske, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital, København

Konsensuskonferencens forløb

Via storskærm blev anbefalingerne gennemgået blandt de tilstedeværende fra ekspertgruppen indtil der var opnået fuld enighed om indhold og formuleringer af dette afsnit i retningslinjen. Ordstyreren sørgede for, at alle i ekspertgruppen havde mulighed for at komme til orde, og samlede op på konklusionerne af diskussionen. Anbefalingsafsnittet blev løbende rettet til i overensstemmelse med konklusionerne på diskussionerne, og ekspertpanelet godkendte indholdet undervejs.

Arbejdsgruppen overværede konsensuskonferencen og bidrog undervejs i konsensuskonferencen med enkelte opklarende spørgsmål og kommentarer.

Efter konsensuskonferencen (og før indsendelse til bedømmelse hos Center for Kliniske Retningslinjer) blev retningslinjen sendt til gennemsyn hos Etisk Råd og til Lægeforeningens Ethiske Udvalg. Begge instanser var overvejende positivt stemt overfor retningslinjen, og der blev kun foretaget en enkelt rettelse af retningslinjen på baggrund af høringssvarene. Denne rettelse blev godkendt af ekspertgruppen.

Reference: (1)

Cherny NI, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine 2009;23:581–593.

Bilag 13: Instruks for palliativ sedering

Såfremt en patient fremsætter ønske om palliativ sedering, må det vurderes hvorvidt patienten er habil og i stand til at forstå relevante informationer samt hvorvidt patienten kan forstå og acceptere konsekvenserne af valget (3).

Den habile patient

Som udgangspunkt er det patientens afgørelse, i hvilket omfang de pårørende skal involveres i og informeres om patientens ønske og beslutning om at iværksætte palliativ sedering.

Den inhabile patient

Hvis patienten vurderes inhabil, må det undersøges, om der har været afholdt en samtale om fremtiden, hvor patienten har haft mulighed for at udtrykke ønsker om pleje og behandling i den sidste tid. Såfremt dette ikke er tilfældet, må de nærmeste pårørende inddrages i beslutningen. Det er vigtigt at gøre klart for de pårørende, at det ikke er dem som pårørende, der skal træffe beslutningen, men at det altid er en lægefaglig beslutning (3).

Forud for beslutningen om palliativ sedering bør følgende være opfyldt:

Patienten bør drøftes ved en tværfaglig beslutningsproces med tilstedeværelse af mindst en læge og en sygeplejerske, inden palliativ sedering påbegyndes for at sikre, at indikationen for palliativ sedering er til stede, herunder at alle øvrige relevante behandlingsmuligheder er udtømte, og at patienten er uafvendeligt døende (3). I alle tilfælde bør den behandlingsansvarlige læge drøfte patienten med en fagområdespecialist i palliativ medicin. Dette kan evt. ske telefonisk.

Se bilag 5 for tjekliste til anvendelse ved beslutningstagning. Dette dokument bør indgå i patientens journal.

Dokumentation af beslutningsprocessen

Beslutningen og målet med at sedere patienten (lindring af refraktære symptomer) skal noteres i patientens journal. Endvidere skal det noteres hvem, der har truffet beslutningen, og hvem beslutningen er drøftet med.

Beslutningsproces og fremgangsmåde skal dokumenteres med følgende punkter:

- Indikationer for palliativ sedering.
- Præparatvalg og administrationsform.
- Information til pårørende og om muligt patienten.

Bilag 14: Præparatvalg og dosering ved palliativ sedering

Præparatvalg ved palliativ sedering

Midazolam benyttes som førstevalgspræparat (1, 7, 9). Præparatet har hurtig indsættende virkning, kan anvendes subkutant, er nemt at titrere, har kort halveringstid, og kan kombineres med andre relevante farmaka.

Midazolam har en antidot (flumazenil) (9).

Hvis der ikke opnås den ønskede effekt med Midazolam, kan Propofol eventuelt anvendes, hvis man har den fornødne anæstesiologiske erfaring (20). Præparatet har meget hurtig indsættende effekt (anæstesimiddel), mulighed for hurtig titrering og kort halveringstid. Propofol kan kun administreres intravenøst (1, 20).

Dosering

Midazolam:

Som startdosis kan bruges inj Midazolam 0,5-1 mg/h sc, derefter typisk 1-20 mg/h som kontinuerlig behandling indtil adækvat sedation er opnået (1).

Ved initiering af behandling øges eller reduceres dosis gradvist til det niveau, hvor patienten er tilstrækkeligt lindret (1).

Propofol:

Som startdosis kan bruges inj 0,5 mg/kg/h iv, derefter typisk 1-4 mg/kg/h som kontinuerlig behandling indtil adækvat sedation er opnået (1)

Ved initiering af behandling øges eller reduceres dosis gradvist til det niveau, hvor patienten er tilstrækkeligt lindret (1).

8. Om denne kliniske retningslinje

Denne kliniske retningslinje er udarbejdet i et samarbejde mellem Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk) og Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut. Indsatsen med retningslinjer er forstærket i forbindelse med Kræftplan IV og har til formål at understøtte en evidensbaseret kræftindsats af høj og ensartet kvalitet i Danmark. Det faglige indhold er udformet og godkendt af den for sygdommen relevante DMCG. Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet har foretaget en administrativ godkendelse af indholdet. Yderligere information om kliniske retningslinjer på kræftområdet kan findes på: www.dmcg.dk/kliniske-retningslinjer

Retningslinjen er målrettet klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen og indeholder systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges som beslutningsstøtte af fagpersoner og patienter, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer.

De kliniske retningslinjer på kræftområdet har karakter af faglig rådgivning. Retningslinjerne er ikke juridisk bindende, og det vil altid være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutningen om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse. Der er ingen garanti for et succesfuldt behandlingsresultat, selvom sundhedspersoner følger anbefalingerne. I visse tilfælde kan en behandlingsmetode med lavere evidensstyrke være at foretrække, fordi den passer bedre til patientens situation.

Retningslinjen indeholder, ud over de centrale anbefalinger (kapitel 1 – quick guide), en beskrivelse af grundlaget for anbefalingerne – herunder den tilgrundliggende evidens (kapitel 3), referencer (kapitel 4) og anvendte metoder (kapitel 5).

Anbefalinger mærket A baserer sig på stærkeste evidens og anbefalinger mærket D baserer sig på svageste evidens. Yderligere information om styrke- og evidensvurderingen, der er udarbejdet efter "[Oxford Centre for Evidence-Based Medicine Levels of Evidence and Grades of Recommendations](http://www.oxfordjournals.org/abstract/doi/10.1093/acprof:oso/9780198725223.003)", findes her:

Generelle oplysninger om bl.a. patientpopulationen (kapitel 2) og retningslinjens tilblivelse (kapitel 5) er også beskrevet i retningslinjen. Se indholdsfortegnelsen for sidehenvvisning til de ønskede kapitler.

Retningslinjeskabelonen er udarbejdet på baggrund af internationale kvalitetskrav til udvikling af kliniske retningslinjer som beskrevet af både [AGREE II](http://www.agree-ii.org/), [GRADE](http://www.gradepro.org/) og [RIGHT](http://www.rightguidelines.org/).

For information om Sundhedsstyrelsens kræftpakker – beskrivelse af hele standardpatientforløbet med angivelse af krav til tidspunkter og indhold – se for det relevante sygdomsområde: <https://www.sst.dk/>

Denne retningslinje er udarbejdet med økonomisk støtte fra Sundhedsstyrelsen (Kræftplan IV) og Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut.