

# Lindrende sedering i livets slutfase: forslag til revisjon av retningslinjene

*Michael 2025; 22: 52–59*

*doi: 105617/michael.12113*

*Vi mener at det trengs en omfattende revisjon av Legeforeningens retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase. Det er behov for et nytt punkt om de fundamentale forskjellene mellom lindrende sedering og dødshjelp, og det bør gis mer konkrete anbefalinger for gjennomføring av lindrende sedering.*

Legeforeningens sentralstyre nedsatte i 2013 en arbeidsgruppe for å revidere organisasjonens retningslinjer for lindrende sedering fra 2001. Nye retningslinjer ble vedtatt av sentralstyret i 2014 (1). Arbeidsgruppen, der en av oss (Materstvedt) var medlem, beskriver og drøfter retningslinjene av 2014 i en artikkel i *Tidsskrift for Den norske legeforening* i 2015 (2).

Schaufel og medarbeidere undersøkte nylig lungelegers erfaringer med lindrende sedering (3). I en invitert kommentar skriver Anne Fasting: «Studien gir en god anledning til å diskutere både innholdet og en eventuell revisjon av retningslinjene» (4). Vi er enig, og i denne kronikken gjør vi begge deler.

## Lindrende sedering og dødshjelp

Studien til Schaufel og medarbeidere har en meget lav responsrate på 9,5 %. Like fullt er det interessante funn i studien. En lungelege uttaler: «Det er utfordrende hvor grensen mellom aktiv og passiv dødshjelp er; vanskelig å skille. I slike spesifikke situasjoner ville det vært godt å ha mer tydelige retningslinjer å støtte seg på» (3). Schaufel og medarbeidere kommenterer: «Det vart påpeikt ein krevjande grenseoppgang mot dødshjelp, og ønskje om at gråsonene kunne utdjupast meir i retningslinjene» (3).

Vi vil først bemerke at legens utsagn om «grensen mellom aktiv og passiv dødshjelp» illustrerer at dette begrepsparet, foruten å være problematisk

og delvis selvmotsigende (5, 6), også bidrar til forvirring i forbindelse med lindrende sedering. Det er derfor også uheldig at Fasting (4) skriver «aktiv dødshjelp» når hun refererer til arbeidsgruppens artikkel (2). I den omtales nemlig uttrykket som «misvisende» (2), med henvisning til en artikkel av Materstvedt og Førde der sistnevntes begrep om behandlingbegrensning gjennomgås (5). Såkalt passiv dødshjelp, som følger begreps- og argumentasjonslogisk fra «aktiv» sådan, er ikke dødshjelp – ikke i Norge og ikke i Nederland (5, 6). Disse tiltakene er grunnleggende forskjellige både når det gjelder intensjoner, gjennomføring og klinisk resultat. La det også være nevnt at heller ikke Legeforeningens Ethiske regler for leger benytter begrepsparet aktiv/passiv i forbindelse med dødshjelp, etter en revisjon av § 5 i 2021 (7).

Lindrende sedering er nært knyttet til behandlingbegrensning: Man seponerer eventuell livsforlengende behandling, men trapper opp palliativ behandling frem til pasienten er tilstrekkelig sedert til å være godt lindret.

### Hva er dødshjelp?

I tråd med internasjonal teori og praksis kan dødshjelp defineres som følger: *Eutanasi*: En leges eller sykepleiers injeksjon av dødbringende medikamenter, på en kompetent pasients frivillige forespørsel. *Assistert selvmord*: Pasienten får utskrevet en dødelig dose medikamenter av sin lege eller av annet helsepersonell og tar disse selv (6). Det er med andre ord snakk om henholdsvis drap og selvdrap i en medisinsk kontekst (6). I forskningslitteraturen faller disse to under termen «assisted dying» (8).

### Forslag til punkt om dødshjelp

Førde og medarbeidere (2) skriver: «Eutanasi er, i motsetning til lindrende sedering, ikke behandling. Selv om sederingen kan innebære risiko for tidligere død, vil det aldri være intensjonen hvis retningslinjene følges. Ved eutanasi er derimot tidligere død – eller rettere sagt raskest mulig død – selve intensjonen.» Til tross for at dette sies tydelig i arbeidsgruppens artikkel, står det ingenting om tematikken i retningslinjene. Vi foreslår derfor et nytt tilleggspunkt med følgende utdypende ordlyd:

X. «Lindrende sedering er klart atskilt fra dødshjelp (eutanasi og assistert selvmord). Lindrende sedering er behandling, intensjonen er at pasienten skal få sove til døden inntreffer naturlig, og prosedyren innebærer titrering av medikamenter til dette formål (symptomkontroll). Dødshjelp er ikke behandling, intensjonen er at pasienten skal dø raskest mulig og unaturlig, og prosedyren innebærer bruk av medikamenter til dette formål (fremskyndelse av døden).»

Punktet klargjør at det ikke er snakk om noen «gråsoner», men vanntette skott mellom de to. Det er i den forbindelse verdt å merke seg at den nederlandske legeforeningen *Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* (KNMG), som er markant tilhenger av dødshjelp, i sine retningslinjer for lindrende sedering også avviser at det skulle finnes noen gråsoner her, heller ikke ved dyp og vedvarende sedasjon (9): «Continuous, deep sedation differs from euthanasia in that its aim is not to shorten life. Indeed, there is no evidence that continuous deep sedation, if carried out in accordance with good medical practice, does shorten life. Consequently, a clear distinction should be drawn between the two» (10). Dette tydelige skillet mellom lindrende sedering og dødshjelp støttes både av helsedepartementet og justisdepartementet i Nederland (11).

Når det gjelder risikoen for livsforkorting, kan man ikke vite sikkert om det skjer ved lindrende sedering: En randomisert, kontrollert studie lar seg ikke gjennomføre. Det kan ikke forsvares – hverken klinisk, etisk eller juridisk – at man ikke hjelper den ene halvparten av pasientene (12, 13). Selv om man skulle mistenke livsforkorting i enkelttilfeller, er behandlingen på trygg etisk grunn i lys av prinsippet om den dobbelte effekt (12). Den nylig avdøde engelske nestoren innen palliativ medisin, legen Robert Twycross (1941–2024), kaller dette «a universal principle without which the practice of medicine would be impossible. It follows inevitably from the fact that all treatment has an inherent risk» (14). Og prinsippet fremheves av Twycross nettopp i forbindelse med lindrende sedering: «to render a patient unconscious» (14) mot slutten av livet.

### **Medikamenter, overvåkning, kompetanse og klinisk forløp**

Fasting bemerker: «Informantene i studien etterspurte hjelp til prognostisering og praktiske råd. Det er fristende å slutte seg til slike idéer. Retningslinjenes besnærende kortfattethet må da veies mot behovet for mer omfattende veiledning» (4). Dette er et sentralt dilemma. Legeforeningens arbeidsgruppe tilstrebet et kort dokument, både av hensyn til tilgjengelighet og klarhet.

Vår oppfatning er likevel at dokumentet er for kort og for lite konkret om gjennomføringen av lindrende sedering. En revidert utgave bør omtale mer konkret valg av medikamenter, grad av overvåkning, kompetanse, plan for håndtering av komplikasjoner, som uventet respirasjonsstans samt hva man kan forvente av det kliniske forløpet. Punkt 10 om respiratorisk overvåkning og håndtering av bivirkninger oppleves utfordrende, og det kan stilles spørsmål ved om det alltid vil være etisk riktig å iverksette tiltak for å gjenopprette frie luftveier (15).

### Retningslinjer for lindrende sedering i livets sluttfase

Retningslinjene er utarbeidet av en tverrfaglig sammensatt arbeidsgruppe ledet av Reidun Førde. Vedtatt av Den norske legeforenings sentralstyre 17. juni 2014.

Formålet med retningslinjene er å bidra til at pasienter med behandlingsrefraktilere plager får tilstrekkelig lindring samtidig som det tilstrebes at sederingen ikke famskynder døden. Retningslinjene må sees i sammenheng med Helsedirektoratets veileder *Beslutningsprosesser ved begrenset liv* forlengende behandling (2013).

Retningslinjene gjelder i situasjoner der pasienter ikke kan hjelpes uten at bevisstheten reduseres så mye at kommunikasjonen med pasienten er sterkt redusert eller opphørt. Det vil omfatte få pasienter i en situasjon som kan betegnes som «ekstrem».

Retningslinjene omfatter ikke symptomatisk behandling som er del av ordinær praksis, slik som behandling av angst og uro, dyspné og smerter, der sedasjon er en del av behandlingen.

Dersom behandelende lege finner det nødvendig å fravike retningslinjene, skal dette drøffes med overordnet lege / eventuelt med behandlingsteamet og dokumenteres i pasientens journal.

Nødvendig akutt sedering regnes som symptomatisk behandling. En vurdering av om pasientens situasjon omfattes av retningslinjene må deretter gjøres snarest mulig.

#### Retningslinjer

1. Med lindrende sedering menes medikamentell reduksjon av bevissthetsnivået for å lindre lidelse som ikke kan avhjelpes på annen måte.
2. Lindrende sedering gis unntaksvis, ved utålelig lidelse som springer ut av og domineres av fysiske symptomer. Psykiske symptomer alene er bare i sjeldne tilfeller indikasjon for lindrende sedering.
3. Lindrende sedering skal normalt bare gis til pasienter som antas å ha få dager igjen å leve. Dersom forventet levetid er noe lenger, kan lindrende sedering forsøkes i perioder under fortløpende vurdering av situasjonen.
4. Årsakene til pasientens plager må være adekvat diagnostisert. All annen behandling av enkeltsymptomer må være forsøkt, eller i det minste nøye vurdert, og funnet uten tilstrekkelig nytte.

Hvis åpenbar ressursmangel hindrer optimal behandling og pleie uten sedering, må behandlingsansvarlig lege melde fra til sin ledelse eller til tilsynsmyndighetene. Det vises til meldeplikten i helsepersonelloven § 17.

Figur 1. Legeforeningens retningslinjer for lindrende sedering.

Dersom behandlingsinstusjonen mangler ressurser og kompetanse innen palliativ medisin, skal den søke faglig bistand fra miljø med slik kompetanse.

5. Beslutningen må bygge på en helhetlig faglig vurdering av pasientens situasjon og treffes etter samråd med pleiepersonell og andre leger som kjenner pasienten eller kan bidra med kompetanse.

Den behandlingsansvarlige legen har det formelle ansvaret for beslutningen. Gjennomføringen må bygge på nødvendig medisinsk faglig kompetanse og på etisk refleksjon.

6. Pasienten skal ha individuelt tilpasset informasjon om sin helsestatus og prognose og om hva lindrende sedering vil innebære (herunder sederingens dybde og varighet), risiko knyttet til sedering og eventuelle alternativer til sedering.

Pasienten må, dersom han/hun er i stand til det, gi samtykke til behandlingen.

Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent, for eksempel på grunn av ekstrem lidelse, kan lindrende sedering likevel gis dersom det etter en samlet vurdering antas å være til pasientens beste.

7. Pårørende bør informeres og høres i beslutningsprosessen dersom pasienten ikke mottar seg dette.

Når pasienten ikke er samtykkekompetent har nærmeste pårørende rett til medvirkning i spørsmålet om lindrende sedering skal iverksettes. Nærmeste pårørende skal ha informasjon om pasientens helsestatus og prognose og hva lindrende sedering innebærer. Nærmeste pårørende skal gis anledning til å gi informasjon om hva den eller de mener at pasienten ville ha ønsket. Etter vurdering av innspill fra nærmeste pårørende fattes beslutningen av behandelende lege.

8. Pasienten skal bare sederes tilstrekkelig dypt til at plagene lindres tilfredsstillende.

9. Når det er mest sannsynlig at sederingen vil bli opprettholdt livet ut, må heving av bevissthetsnivået alltid vurderes og som hovedregel forsøkes. Bli det i løpet av oppvåkningen åpenbart at pasientens situasjon fortsatt er uholdbar, er det faglig og etisk forsvarlig å sedere pasienten på nytt uten at bevisstheten gjenvinnes.

10. Pasienten skal overvåkes godt nok for kontroll med bevissthetsnivået, frie luftveier og effekten av behandlingen. Overvåkingen skal omfatte bivirkninger av behandlingen slik at disse kan tas hånd om.

11. Pasienter som har skuffet å drikke, eller drikker lite, trenger normalt ikke væsketilførsel. Hvis pasienten fortsatt tar til seg drikke av betydning, og sederingen gjør pasienten ute av stand til dette, bør det gis væske. Når væsketilførsel er startet for lindrende sedering initieres, bør denne vanligvis fortsette, men må vurderes fortløpende.

12. Behandlingen må dokumenteres i journalen iht gjeldende lovkrav.

Følgende forhold skal ivaretas:

- Begrunnelsen for lindrende sedering
- Beslutningsprosessen, inkludert etiske overveielser
- Informasjon til pasient og pårørende
- Pasient og pårørendes syn på behandlingen
- Gjennomføring og overvåking av behandlingen
- Eventuelle avvik fra retningslinjene

## Psykisk lidelse, forventet levetid

Det er ikke uproblematisk at punkt 2 og 3 bruker formuleringer som «i sjeldne tilfeller» i forbindelse med «psykiske symptomer alene» som indikasjon, og at lindrende sedering «normalt bare gis» til pasienter «som antas å ha få dager igjen å leve». For det første er dette uansett en type behandling som gis veldig sjelden. Ved Akershus universitetssykehus, som betjener drøyt 10 % av den norske befolkningen, har man færre enn ti tilfeller per år i den palliative spesialavdelingen med 750–800 innleggelser årlig (16).

For det andre er «psykiske symptomer alene» en formulering som bryter med forestillingen om «total smerte», og som tilsier at slike symptomer ikke er atskilte fra fysiske, sosiale og åndelige/eksistensielle forhold. Begrepet opphavskvinne er legen Dame Cicely Saunders (1918–2005), grunnleg-

geren av hospice-bevegelsen (17). Det er følgelig vanskelig å gi mening til utsagnet i punkt 2 om at lidelsen «springer ut av og domineres av fysiske symptomer». På denne bakgrunn foreslår vi at punktet strykes.

Når det gjelder punkt 3, foreslår vi å endre første setning slik at den lyder: «Lindrende sedering i livets slutfase gis normalt til pasienter som antas å ha få dager igjen å leve.» Punktets andre setning kan strykes ettersom «normalt» innebærer at forventet levetid kan være lenger. Dette vil være i tråd med at European Association for Palliative Care (EAPC) sitt ferske «framework» for lindrende sedering ikke har noen fast grense for forventet levetid, men vektlegger forholdsmessighet mellom lidelsestrykk og tiltak (18).

### **Heving av bevissthetsnivået**

I punkt 9 heter det: «Når det er mest sannsynlig at sederingen vil bli opprettholdt livet ut, må heving av bevissthetsnivået alltid vurderes og som hovedregel forsøkes.» Her mener vi at leddet «som hovedregel forsøkes» er problematisk. Den viktigste grunnen er faren for fornyet lidelse i forbindelse med forsøk på å vekke pasienten. Fredheim og medarbeidere kommenterer (19):

«Although we agree with the part ‘must always be considered’, raising the patient’s level of consciousness ought not ‘as a main rule’ be ‘attempted’ because potentially it could have very bad consequences, not only for the patient but also for those around him or her. We conjecture that there would be a tendency among healthcare personnel to conceive of ‘as a main rule’ as entailing a demand that they wake patients in most cases or even in all cases, as the standard by which they should abide. To avoid the conception and hence minimise the risk of subsequent unfortunate incidents in connection with DPS [deep palliative sedation], we advocate that guidelines that explicitly address the issue of waking patients or decreasing the level of sedation should instead be formulated as follows: ‘must always be considered, but should not be routinely attempted’.»

Vi foreslår derfor denne endringen: «..., må heving av bevissthetsnivået alltid vurderes, men bør ikke rutinemessig forsøkes.»

### **Væskebehandling**

Klinisk praksis i Norge synes å være at lindrende sedering i all hovedsak utføres som dyp og kontinuerlig sedasjon (9) frem til død hos pasienter med få dager forventet levetid, og at man da avstår fra væskebehandling med livsforlengende intensjon, uavhengig av pasientens væskeinntak/væsketilførsel før sedasjonen (16). Vi foreslår derfor at punkt 11 reformuleres til at væskebehandling «vanligvis ikke» er indisert.

## Avsluttende bemerkninger

Både klinisk erfaring og etisk refleksjon gjennom de siste ti årene taler for å endre retningslinjen. Vi etterlyser mer konkrete anbefalinger for gjennomføring av lindrende sedering, og en tydeliggjøring av at behandlingsformen er radikalt forskjellig fra dødshjelp. I sum er det behov for revisjon av retningslinjene på en rekke punkter. Ved en revisjon bør man også se hen til EAPCs nye rammeverk for lindrende sedering (18).

De nåværende retningslinjene er utgitt av Legeforeningen. Det bør imidlertid vurderes om reviderte retningslinjer heller bør utgis av Helsedirektoratet – som nasjonal veileder, nasjonale faglige råd eller som nasjonal faglig retningslinje.

## English summary

We are of the opinion that *The Norwegian Medical Association's* guideline on palliative sedation at the end of life should be subject to a comprehensive revision. This includes the need for a new item concerning the fundamental differences between palliative sedation and assisted dying, and that specific recommendations should be given for the implementation of palliative sedation.

## Litteratur

1. Den norske legeforening. *Retningslinjer for lindrende sedering i livets slutfase*. Oslo: Den norske legeforening, 2014. <https://www.legeforeningen.no/contentassets/cc8a-35f6afd043c195ede88a15ae2960/retningslinjer-for-lindrende-sedering-i-livets-slutfase-2014.pdf> (10.12.2024)
2. Førde R, Materstvedt LJ, Markestad T et al. Lindrende sedering i livets slutfase – reviderte retningslinjer. *Tidsskr Nor Legeforen* 2015; 135: 220–221. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.1116>
3. Schaufel MA, Førde R, Sigurdardottir KR et al. Lungelegar sine erfaringar med lindrande sedering i livets slutfase. *Tidsskr Nor Legeforen* 2024; 144. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.23.0778>
4. Fasting A. Etisk utfordrende situasjoner ved livets slutt. *Tidsskr Nor Legeforen* 2024; 144. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.24.0533>
5. Materstvedt LJ, Førde R. Fra aktiv og passiv dødshjelp til eutanasi og behandlingsbegrensning. *Tidsskr Nor Legeforen* 2011; 131: 2138–2140. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.11.0831>
6. Materstvedt LJ. *Dødshjelp – begreper, definisjoner, lover, klinikk og etikk*. Bergen: Fagbokforlaget, 2022. <https://www.fagbokforlaget.no/D%C3%B8dshjelp/I9788245039283> (10.12.2024)

7. Den norske legeforening. Ethiske regler for leger. Vedtatt av landsstyret 1961 med endringer, senest 2021. <https://www.legeforeningen.no/om-oss/Styrende-dokumenter/legeforeningens-lover-og-andre-organisatoriske-regler/etiske-regler-for-leger/> (10.12.2024)
8. Materstvedt LJ. Confusion and misinformation about assisted dying – even at *The Lancet*. University of Glasgow, Scotland, End of life studies blog, 25.4.2020. <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/confusion-and-misinformation/> (10.12.2024)
9. Materstvedt LJ, Bosshard G. Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects. *Lancet Oncol* 2009; 10: 622–627. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(09\)70032-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(09)70032-4)
10. KNMG. Guideline for palliative sedation 2009. Utrecht, The Netherlands. [https://www.palliativedrugs.org/download/090916\\_KNMG\\_Guideline\\_for\\_Palliative\\_sedation\\_2009\\_2\\_%5B1%5D.pdf](https://www.palliativedrugs.org/download/090916_KNMG_Guideline_for_Palliative_sedation_2009_2_%5B1%5D.pdf) (10.12.2024)
11. Government of the Netherlands 2024. Palliative sedation: a normal medical procedure. <https://www.government.nl/topics/euthanasia/palliative-sedation-a-normal-medical-procedure> (10.12.2024)
12. Materstvedt LJ. Intention, procedure, outcome and personhood in palliative sedation and euthanasia. *BMJ Support Palliat Care* 2012; 2: 9–11. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000040>
13. Materstvedt LJ, Fredheim OM. Lindrende sedering er avansert helsehjelp til døende. *Dagens Medisin*, 16.3.2023. <https://www.dagensmedisin.no/lindrende-sedering-er-avansert-helsehjelp-til-doende/555251> (10.12.2024)
14. Twycross R. Rapid response: When doctors might kill their patients. *BMJ* 1999; 318: 1431. <https://www.bmj.com/rapid-response/2011/10/27/when-doctors-might-kill-their-patients> (10.12.2024)
15. Fredheim OMS, Torvund SK, Thoresen L et al. How should respiratory depression and loss of airway patency be handled during initiation of palliative sedation? *Acta Anaesthesiol Scand* 2024; 68: 675–680. <https://doi.org/10.1111/aas.14396>
16. Fredheim OM, Skulberg IM, Magelssen M et al. Clinical and ethical aspects of palliative sedation with propofol – A retrospective quantitative and qualitative study. *Acta Anaesthesiol Scand* 2020; 64: 1319–1326. <https://doi.org/10.1111/aas.13665>
17. Clark D. ‘Total pain’: the work of Cicely Saunders and the maturing of a concept. University of Glasgow, Scotland, End of life studies blog, 25.9.2014. <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/total-pain-the-work-of-cicely-saunders-and-the-maturing-of-a-concept/> (10.12.2024)
18. Surges SM, Brunsch H, Jaspers B et al. Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. *Palliat Med* 2024; 38: 213–228. <https://doi.org/10.1177/02692163231220225>
19. Fredheim OM, Materstvedt LJ, Skulberg I et al. Ought the level of sedation to be reduced during deep palliative sedation? A clinical and ethical analysis. *BMJ Support Palliat Care* 2023; 13: e984–e989. <https://spcare.bmj.com/content/13/e3/e984.info> (10.12.2024)

*Lars Johan Materstvedt  
lars.johan@materstvedt.net  
Troavegen 1 D  
7046 Trondheim*

*Lars Johan Materstvedt er dr.art. og professor emeritus i filosofi og medisinsk etikk, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim. Han er tidligere forsker i Kreftforeningen og var medlem av Legeforeningens arbeidsgruppe for lindrende sedering.*

*Olav Magnus Søndena Fredheim  
olav.magnus.sondena.fredheim@ahus.no  
Palliativ avdeling  
Akershus universitetssykehus  
Postboks 1000  
1478 Lørenskog*

*Olav Magnus Søndena Fredheim er ph.d., spesialist i anesthesiologi, overlege og avdelingsleder, Palliativ avdeling, Akershus universitetssykehus, og professor i palliativ medisin, Universitetet i Oslo.*