

Demens og dødshjelp

Michael 2026; 23: 36-43

doi: 10.56175/michael.13075

I den pågående norske debatten om eventuell legalisering av dødshjelp er det ett tema som så å si er fraværende: dødshjelp til personer med demens. Dette er kanskje ikke overraskende ettersom temaet er særlig problematisk både klinisk og etisk. I denne artikkelen drøfter vi komplekse aspekter ved slik dødshjelp, basert på utvalgt nyere forskning i Nederland og i Québec, Canada.

Eldreølgen er over oss – med stadig flere som lever lenger og med multiple og kompliserte sykdommer. Demens er en av disse sykdommene, og også her til lands står vi overfor en forutsett dramatisk økt insidens: «Om lag 101 000 personer lever med demens i Norge i dag, og det forventes mer enn en dobling innen år 2050 på grunn av økende antall eldre» (1).

Dødshjelp til demenslidende er eksisterende praksis: Den nederlandske dødshjelploven av 2002 har en egen paragraf om livstestament, «written declaration» (2), også kjent som «advance directive». Québec (men ikke resten av Canada) tillater også dødshjelp basert på «advance request» etter at loven fra 2015 ble endret i 2024 (3).

Noen har hevdet at det kan finnes en moralsk plikt til å etablere denne typen livstestament mens man ennå er ved sine fulle fem. En eventuell slik plikt begrunnes med at dødshjelp til personer med demens kan spare staten for store og økende helseutgifter, og at pårørende slipper å bli belastet med den demenssykes fortsatte eksistens – psykologisk, praktisk og økonomisk (4).

Eutanasi og assistert selvmord

Dødshjelp – internasjonalt *assisted dying* (5) – er en fellesbetegnelse for to ulike handlinger:

Eutanasi: En lege eller sykepleiers injeksjon av dødbringende medikamenter etter 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).

I Québec kan enten en lege eller «a specialized nurse practitioner» utføre dødshjelp (7). I Nederland er det bare tillatt for leger (8).

Livstestament-basert dødshjelp i Nederland og i Québec, Canada

Følgende er den nederlandske lovens hovedkriterier:

CHAPTER II. DUE CARE CRITERIA ... the attending physician must: (a) be satisfied that the patient has made a voluntary and carefully considered request; (b) be satisfied that the patient's suffering was unbearable, and that there was no prospect of improvement; ... (d) have come to the conclusion, together with the patient, that there is no reasonable alternative in the light of the patient's situation; (e) have consulted at least one other, independent physician, who must have seen the patient and given a written opinion on the due care criteria referred to in (a) to (d) above; ... (2)

Med «reasonable alternative», det vil si behandling i stedet for dødshjelp, menes altså både sett fra pasientens og legenes perspektiv. Dersom en samtykkekompetent demenssyk fremsetter en skriftlig forespørsel om fremtidig eutanasi når vedkommende «is no longer capable of expressing his will», slår loven fast at nevnte «due care criteria ... shall apply *mutatis mutandis*» (2), det vil si at det tas høyde for de forskjeller som nødvendigvis gjør seg gjeldende i en slik fremtidig situasjon.

Som ved dødshjelp for øvrig er ikke leger i Nederland rettslig pålagt å innvilge forespørselen (8). De står fritt. Samme frihet gjelder i Québec (3). Rundt 60 % av alle med demens har Alzheimers sykdom (9), som nevnes spesifikt i Québec-loven: «An advance request for medical aid in dying is made by a person who has been diagnosed with a serious and incurable illness leading to incapacity (for example, Alzheimer's disease)» (3).

Demens og spørsmålet om livskvalitet og lidelse

Felles for alle fire hovedformer av demens (9) er kronisk, progressiv degenerering av hjernen. Vanlige symptomer inkluderer hukommelsestap, språk- og orienteringsvansker og tidvis personlighetsendringer, nedsatt motorfunksjon og depresjon. Etter hvert vil den formelle samtykkekompetansen minke eller forsvinne. I media fremstilles demens ofte som en tragisk skjebne både for pasienten selv og for de pårørende, og sykdommen har til og med blitt omtalt som en form for «død-i-livet» (10).

Det er ikke uvanlig å tenke at selve personen er i ferd med å gå tapt når hverken livshistorien eller minner gjenstår (i koherent form), og fysisk autonomi og kognitive evner svinner hen. Demens fremstår dermed som lidelsesfullt nettopp på grunn av de tapene tilstanden innebærer, i tillegg til at pasienten kan oppleve uro, forvirring og angst. Dessuten anses det i vår kultur som uverdig å bli gradvis mer og mer pleietrengende.

Legers (u)villighet til å utføre eutanasi ved demens

Når den demenslidende har mistet sin samtykkekompetanse, melder særlig følgende spørsmål seg: Hvordan kan man avgjøre hvorvidt pasientens nåværende lidelse er utålelig/uutholdelig, slik loven krever både i Nederland og Québec? (2, 3). Det foreligger foreløpig ikke publisert forskning på utført livstestament-basert eutanasi i Québec etter lovendringen i 2024 (3). Men det har vært påpekt i nederlandsk forskning at leger strever med å tolke lovens «due care criteria»-rammeverk ved avansert demens (11). I Nederland er det allmennleger som oftest utfører dødshjelp. En studie fant at hele 82,4 % av dem mener det er vanskelig å vurdere om en demenssyk som ikke lenger er samtykkekompetent, oppfyller lovens krav (12).

En annen studie dokumenterer at ingen (0 %) av legene som stod nærmest pasientene, *elderly care physicians*, ga eutanasi i henhold til livstestament (13). Som mulig forklaring på denne uviljen fremsetter forskerne at disse legene arbeider med helhetlig omsorg til eldre pasienter i langtidspleie, «as opposed to concentrating solely on» dødshjelp (13).

Elderly care physicians ble sammenlignet med to andre legegrupper. Den første gruppen er leger som tilhører Support and Consultation Euthanasia in the Netherlands (SCEN), et nettverk med spesialutdannede som vurderer eutanasioforespørsler og hjelper leger å fatte beslutninger når de får slike forespørsler (13). Den andre gruppen besto av *euthanasia expertise center physicians* (13). Sistnevnte utgjør et nettverk av mobile team som oppsøker pasienten der vedkommende befinner seg, og utfører dødshjelp der, det være seg i hjemmet eller på helseinstitusjon (14). Noen ganger skjer dette når pasientens egen lege – som ikke nødvendigvis er mot dødshjelp – er uvillig til å etterkomme pasientens forespørsel. Det kan skyldes at legen mener at et essensielt lovkrav ikke er oppfylt (14). Det later dermed til at *euthanasia expertise center physicians* tidvis har en mer liberal tolkning av lovteksten. I disse to legegruppene var fordelingen av utført livstestament-basert eutanasi henholdsvis 2 % og 23 % (13).

Pasienters og pårørendes perspektiv – og legens rolle

En kvalitativ intervjustudie blant syv nederlandske demenspasienter som hadde et ønske om eutanasi – alle samtykkekompetente på intervjutidspunktene – gir et unikt innblikk i deres tenkning og følelser (15). Nærmeste pårørende er også intervjuet, slik at familiedynamikken trer frem.

Av de mange tankevekkende funnene vil vi trekke frem noen som er spesielt interessante: «Most respondents feared losing their identity or control over who they are in the eyes of others. They described a fear of being or becoming a physical or mental burden to their spouse or child(ren) and the negative impact this will have on their well-being» (15).

Bekymringen for å belaste pårørende har også en skjult og problematisk bakside, ifølge denne kvalitative intervjustudien: Demenslidende føler at de løfter en byrde fra familien når de etablerer livstestament for eutanasi, men er muligens ikke klar over at deres dødsønske samtidig utgjør en byrde (15). Forskerne oppfatter også at det forelå en stilltiende, gjensidig enighet om at pårørende ikke hadde noe med å blande seg inn. De forventes tvert imot «to respect and agree with and support the euthanasia wish», og ingen familiemedlemmer «questioned their loved one's euthanasia request or opposed it firmly» (15).

Det fremkommer også at pasientene anser rollen til behandlende lege som mindre relevant enn den rollen ektefelle eller barn har når det gjelder pasientens liv og verdier (15).

Legen må altså etter den nederlandske dødshjelploven konsultere minst én uavhengig lege, og begge må forsikre seg om at pasientens eutanasi forespørsel er frivillig og veloverveid (2). Myndighetenes utdypning av loven på dette punktet er at forespørselen må fremmes uten utilbørlig påvirkning (8). Slik påvirkning har vært beskrevet i juridisk litteratur som: «undue influence generally involves subtle manipulation and control tactics» (16). I samme gate krever Québec-loven at en forhåndsforespørsel må være frem satt «in a free and informed manner, meaning that the request is not being made as a result of external pressure» (3).

I de tilfellene personer med demens holder legen på armlengdes avstand, som dokumentert i artikkelen (15), må man anta at det er spesielt vanskelig for legen å utelukke at pårørende på ulike vis, inkludert utilbørlig, presser den demenssyke – men fortsatt kompetente – til å etablere livstestament for eutanasi. Dessuten er det en utbredt bekymring blant motstandere av dødshjelp, men også blant noen tilhengere, at pasienter kan føle et forventningspress fra omgivelsene om å «tre av» før tiden dersom dødshjelp legaliseres – før de dør av at sykdommen innhenter dem.

Men det finnes også røster som hevder at det er positivt om demenslidende føler seg presset til å be om dødshjelp. Et eksempel på dette er den innflytelsesrike engelske moralfilosofen Mary Warnock, som også var politisk aktiv som medlem av House of Lords (4).

Avsluttende bemerkninger

Toneangivende aktører på prosiden i Norge, inkludert flere leger, tok like før stortingsvalget i 2025 til orde for en norsk utredning om dødshjelp (17). Oppropet omtaler ikke demens. Ei heller nevnes særdeles utfordrende problemstillinger i andre enden av livet, to praksiser som er regulert ved lov i Nederland: medisinske drap på nyfødte (18) og på barn mellom ett og tolv år (19). Oppropet ignorerer også det kompliserte spørsmålet om dødshjelp til pasienter med psykiatrisk lidelse, noe som er praksis i henhold til nederlandsk lov (2). Dette er usedvanlig komplekse tematikker som en eventuell utredning vil måtte forholde seg til dersom den skal kunne utgjøre et velfundert vitenskapelig, klinisk og etisk beslutningsgrunnlag for Stortinget.

En studie i Vancouver i Canada fant at 64 % av *dementia care clinicians* mener at livstestament-basert dødshjelp bør bli lovlig (20). Imidlertid er det påfallende at hele «96 % of respondents articulated barriers and concerns, including determination of capacity, protecting the interests of the future individual, navigating conflict among stakeholders, and identifying coercion» (20).

Seks år før livstestament-basert dødshjelp ble legalt i 2024 i Québec (3) gjennomførte man en kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer. Åtte pasienter fra provinsen deltok, og alle hadde «early-stage Alzheimer's disease». Alle deltakerne var positive til en eventuell lovendring, og samtlige sa at de ville benytte seg av muligheten om den kom (21). En av hovedgrunnene var hensynet til pårørende; deres kjære skulle slippe å lide ved den demenssykes fortsatte eksistens.

Kvalitativ forskning fra Nederland viser videre at demenslidende er svært vare for hvordan de oppfattes av dem de er i kontakt med. En intervjustudie med demenssyke fant at «de andres blikk», i bokstavelig og overført betydning, har svært stor innflytelse på selvbildet til personer med demens (22). Dette kan også påvirke pasientenes avgjørelser omkring livstestament-basert eutanasi: Det er kjent at demenssyke kan oppleve skam. Skam er noe man gjerne føler i andres påsyn. Dermed kan skammen som er forbundet med avansert demens gi næring til ønsket om å velge døden, noe som potensielt kan forverre den negative oppfatningen av å leve med tilstanden (22). Når det gjelder andres innflytelse, fremhever en nederlandsk etnogra-

fisk studie at det å be om eutanasi ved demens ikke er en individuell avgjørelse, men resultatet av en kompleks sosial og kollektiv prosess som involverer personen med demens, familiemedlemmer, venner og helsepersonell (23).

Kunnskapsgrunnlaget til en eventuell norsk utredning må inkludere slike forskningsresultater. Dessuten bør tilsvarende forskning gjennomføres her til lands.

Litteratur

1. Folkehelseinstituttet. *Folkehelse rapporten: demens*. <https://www.fhi.no/he/fr/folkehelse rapporten/ikke-smittsomme/demens/?term=> (10.12.2025)
2. Netherlands. Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act, 2002. <https://publications.parliament.uk/pa/ld200405/ldselect/ldasdy/86/4121603.htm> (10.12.2025)
3. Gouvernement du Québec. *Advance request for medical aid in dying*. <https://www.quebec.ca/en/health/health-system-and-services/end-of-life-care/medical-aid-in-dying/advance-request-medical-aid-dying> (10.12.2025)
4. Materstvedt LJ. Mary Warnock (1924–2019) om ‘en plikt til å dø’: En begreps- og argumentasjonsanalyse. *Norsk filosofisk tidsskrift* 2025; 60: 1–2: 4–17. <https://www.scup.com/doi/10.18261/nft.60.1-2.2> (10.12.2025)
5. Materstvedt LJ. Ethical issues in physician aid-in-dying. Kap. 19.6. I: Cherny N, Fallon M, Kaasa S et al, red. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 6. utgave. Oxford: Oxford University Press, 2021: 1161–1169.
6. Materstvedt LJ. *Dødshjelp – begreper, definisjoner, lover, klinikk og etikk*. Bergen: Fagbokforlaget, 2022.
7. Gouvernement du Québec. *About medical aid in dying*. <https://www.quebec.ca/en/health/health-system-and-services/end-of-life-care/medical-aid-in-dying/description> (10.12.2025)
8. Government of the Netherlands. *Is euthanasia legal in the Netherlands?* <https://www.government.nl/topics/euthanasia/is-euthanasia-allowed> (10.12.2025)
9. Nasjonalforeningen for folkehelsen. *Ulike typer demens*. <https://nasjonalforeningen.no/demens/ulike-typer-demens/> (10.12.2025)
10. Kaufman SR. Dementia-near-death and “life itself”. Kap. 1. I: Leibing A, Cohen L, red. *Thinking About Dementia. Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*. Rutgers, N.J.: Rutgers University Press, 2006: 23–42.
11. de Boer ME, Coers DO, Sizoo EM et al. Seeking consensus on dilemmas related to euthanasia in dementia based on an advance directive: a Delphi study from a medical, ethical and legal perspective. *Journal of Medical Ethics* 2025; 51: e110276. doi: [10.1136/jme-2024-110276](https://doi.org/10.1136/jme-2024-110276) (10.12.2025)
12. Schuurmans J, Crol C, Chabot B et al. Euthanasia in advanced dementia; the view of the general practitioners in the Netherlands on a vignette case along the juridical and ethical dispute. *BMC Family Practice* 2021; 22: 232. <https://bmcpriamcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-021-01580-z> (10.12.2025)

13. Coers DO, Sizoo EM, Bloemen M et al. Navigating dilemmas on advance euthanasia directives of patients with advanced dementia. *Journal of the American Medical Directors Association* 2024; 105300. doi: [10.1016/j.jamda.2024.105300](https://doi.org/10.1016/j.jamda.2024.105300) (10.12.2025)
14. Boer TA. Erfarenheter från femtio år med dödshjälp i Nederländerna. Kap. 13. I: Horn MA, Kleiven DJH, Magelssen M, red. *Dødshjelp i Norden? Etikk, klinikk og politikk*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, 2020: 251–273. <https://cdforskning.no/cdf/catalog/book/96> (10.12.2025)
15. Scheeres-Feitsma TM, Schaafsma P, van der Steen JT. A family affair: Repeated interviews with people with dementia and a euthanasia wish and their families. *Death Studies* 2025; 49: 1012–1022. doi: [0.1080/07481187.2024.2376819](https://doi.org/10.1080/07481187.2024.2376819) (10.12.2025)
16. Keystone Law Group. *What it means to be under duress: undue influence vs. duress*. July 29, 2025. <https://keystone-law.com/what-it-means-to-be-under-duress-undue-influence-vs-duress> (10.12.2025)
17. Blomkvist AW, Fragell L, Gamlund E et al. Dødshjelp må utredes nå! VG 2.9.2025. <https://www.vg.no/nyheter/i/Xjr17m/opprop-dødshjelp-maa-utredes-naa> (10.12.2025)
18. Government of the Netherlands. *Termination of life newborn infants and late-term abortion*. <https://www.government.nl/topics/euthanasia/late-term-abortion-and-termination-of-life-newborn-infants> (10.12.2025)
19. Government of the Netherlands. *Termination of life for terminally ill children aged 1 to 12*. <https://www.government.nl/topics/euthanasia/termination-of-life-for-terminally-ill-children-aged-1-to-12> (10.12.2025)
20. Nakanishi A, Cuthbertson L, Chase J. Advance requests for medical assistance in dying in dementia: a survey study of dementia care specialists. *Canadian Geriatrics Journal* 2021; 24: 82–95. <https://cgionline.ca/index.php/cgj/article/view/496> (10.12.2025)
21. Thériault V, Guay D, Bravo G. Extending medical aid in dying to incompetent patients: a qualitative descriptive study of the attitudes of people living with Alzheimer's disease in Quebec. *Canadian Journal of Bioethics* 2021; 4: 69–77. <https://cjb-rcb.ca/index.php/cjb-rcb/article/view/379> (10.12.2025)
22. van Wijngaarden E, Alma M, The A-M. 'The eyes of others' are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective. *PLoS ONE* 2019; 14: 1–23. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0214724> (10.12.2025)
23. Dekker NL. Anticipating an unwanted future: euthanasia and dementia in the Netherlands. *Journal of the Royal Anthropological Institute* 2020; 27: 815–831. <https://raai.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1467-9655.13429> (10.12.2025)

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

Lars Johan Materstvedt er dr.art. og professor emeritus i filosofi og medisinsk etikk, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). Han er

*tidligere leder av The Ethics Task Force on Palliative Care and Euthanasia,
European Association for Palliative Care (EAPC).*

*Gitte Hanssen Koksvik
gitte.koksvik@ntnu.no
Institutt for geografi og sosialantropologi
NTNU
Postboks 8900
Torgarden
7491 Trondheim*

*Gitte Hanssen Koksvik er MA i filosofi og ph.d. i sosialantropologi. Hun er
førsteamanuensis ved Institutt for geografi og sosialantropologi, Norges
teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU).*