

# Teologisk etik för livets slutskede

## Om palliativ sedering

KRISTIN ZEILER

*Kristin Zeiler är docent i etik med inriktning mot medicinsk etik. I pågående projekt undersöker hon hur föreställningar och normer om kön och kroppslig normalitet skapas, upprätthålls och utmanas i möten med medicinen, etiska aspekter av sådana möten, liksom kroppens roll för våra sätt att skapa mening. I tidigare forskning har Zeiler undersökt etiska aspekter av reproduktionsteknologier, etiska aspekter av organdonation, smärtans fenomenologi liksom förhållandet mellan kärlek och rättvisa i etiken.*

### Vård i livets slutskede

Individen bör ges utökat inflytande över utformningen av den egna palliativa vården, dvs. vården i livets slutskede. Det skriver Statens medicinsk-etiska råd (SMER) i november 2008. Rådet diskuterar situationer när fortsatt kurativ (dvs. botande) behandling inte är meningsfull för patienten. Då ska vården övergå till att bli palliativ. Det kan innebära behandling i syfte att minska smärta, ångest, kramp och andnöd under livets sista dagar. Man kommenterar också situationer när insatserna för att minska smärta, ångest etc. inte får den effekt man avsett. Då bör palliativ sedering vara möjligt. Palliativ sedering innebär att personens medvetandegrad sänks, med hjälp av läkemedel, till en nivå där hon eller han inte längre besväras av symptom. Sederingen ses som ett erbjudande till svårt sjuka patienter i livets slutskede: de kan få "sova" till dess de dör.<sup>1</sup> I de fall då palliativ sedering kombineras med avbrytande av vätske- och

näringsstillförsel innebär behandlingen att döden kan påskyndas.<sup>2</sup>

SMER önskar att individen ska få större möjlighet att bestämma om hon eller han vill ha palliativ sedering, förutsatt att hon eller han befinner sig i livets slutskede, inte lider av behandlingsbar psykisk sjukdom, inte är utsatt för yttre press eller är underårig. Behandlingen får bara ske på patientens upprepade skriftliga och muntliga önskan och om mer än en läkare deltar i bedömningen. Palliativ sedering får inte erbjudas till personer som lever med en bestående funktionsnedsättning. SMER diskuterar också om läkare i mycket speciella fall ska ha rätt att skriva ut läkemedel som patienten själv kan avsluta sitt liv med - om hon eller han ber om sådant läkemedel (s.k. läkarassisterat självvvalt livsslut).<sup>3</sup>

Det finns frågor som både den palliativa sederingen och det läkarassisterade självvvalda livsslutet kan väcka. När debatten kring livets slut pågick för ett år sedan, ställde journalisten Martin Engqvist och läkaren Claes Hultling frågan: "när blir en människas liv outhärdligt?" De förklarar att de båda "legat som vårdpaket och känt dödsångest

<sup>1</sup> N. Lynoe, B. Westerholm och D. Brattgård, *Promemoria om överväganden i livets slutskede*. Man skiljer mellan djup/kontinuerlig palliativ sedering och intermittent palliativ sedering. I det sistnämnda fallet "väcks" patienten med vissa mellanrum, dvs. medvetandegraden höjs. Promemorian är tillgänglig på [www.smer.se/uploads/files/56.pdf](http://www.smer.se/uploads/files/56.pdf), accessdatum: 10-03-02. Se också Statens medicinsk-etiska råd, *Avgörande i livets slut*, Dnr 14/08. Tillgänglig på [www.smer.se/Bazment/320.aspx](http://www.smer.se/Bazment/320.aspx), accessdatum: 10-03-02.

<sup>2</sup> För en översikt och diskussion kring olika sorters sedering i palliativ vård, se P. Claessens et al, "Palliative Sedation: A Review of the Research Literature," i *Journal of Pain and Symptom Management* 36 (2008), 310-333.

<sup>3</sup> Statens medicinsk-etiska råd, *Avgörande i livets slut*.

och dödslängtan” efter ryggmärgsskada.<sup>4</sup> De har också känt en livsgnista. När blir en människas liv så pass outhärdligt att läkarassisterat livsslut kan diskuteras som ett alternativ? SMER undviker att svara på den här frågan. Det är klokt. Engqvist och Hultling menar att *om* ett svar ges på frågan när en människas liv är så outhärdligt att läkarassisterat självvalt livsslut är något som ska erbjudas patienter, så har man också slagit fast en människovärdeskala där en grupp människor ”förtjänar att få dö.”<sup>5</sup> En sådan värdeskala, fortsätter de, kan sända ut märkliga signaler till de människor som uppfyller kraven för att få läkarhjälp att dö – men som inte *vill* dö. Engqvist och Hultling kommenterar också känslan av att vara en börda för sina närstående och för samhället. Skulle inte den känslan bli än starkare om samhället erbjöd dödshjälp?

I den här artikeln diskuteras teologisk-etiska argument för och mot palliativ sedering. Palliativ sedering måste skiljas från s.k. läkarassisterat självvalt livsslut/dödshjälp. Även om båda företeelserna handlar om livets slut, så finns det etiskt relevanta skillnader. Syftet med läkarassisterat självvalt livsslut är att patienten ska få dö. Det primära syftet med palliativ sedering är att låta patienten slippa ytterligare lidande när hon eller han befinner sig i en dödsprocess.

Artikeln är indelad i två delar. I den första delen presenteras och diskuteras argumentet att palliativ sedering innebär en extraordinär insats som inte är teologiskt etiskt motiverad, distinktionen mellan biologiskt och biografiskt liv, argumentet att människan inte ska ”leka Gud” och argument som baseras på tanken att smärta kan ha en förlösande potential. I den andra delen diskuteras jag två olika synsätt på döden, två dödsdefinitioner. Dödsdefinitionsdiskussionen visar på en filosofisk, religiös och delvis metafysisk grundfråga som ofta glöms bort i den svenska debatten om livets slut: diskussionen om personbegreppet. Det här spelar också viss roll för diskussionen om palliativ sedering. Först några ord om det juridiska läget i Sverige gällande palliativ sedering och assisterat självvalt livsslut.

### *Svensk lag och livets slut*

SMER använder sig av begreppet läkarassisterat självvalt livsslut istället för begreppet dödshjälp. Samtidigt används begreppet dödshjälp i den svenska lagstiftningen. Aktiv dödshjälp innebär att en närstående eller medicinsk personal påskyndar döden för en annan individ. Sådan dödshjälp är förbjuden i Sverige, även om en beslutskompetent patient har rätt att säga nej till behandling liksom till livsuppehållande åtgärder. Andra individer har däremot inte rätt att hjälpa den som vill dö att dö.<sup>6</sup> Under mycket speciella omständigheter används, i praktiken, två sätt att ge smärtlindring som kan påskynda döden. För det första kan morfin eller liknande preparat ges, trots att det kan innebära att döden påskyndas. För det andra kan just palliativ sedering användas (också kallat terminal sedering). Patienten sövs ner, i vissa fall tills döden inträffar, samtidigt som annan behandling avbryts. Det kan men behöver inte innebära att också vätske- och näringstillförsel avbryts. Patienten får också morfin eller stesolidliknande preparat. Det primära syftet är inte att hjälpa individen att dö, utan att lindra hennes eller hans smärta - även om behandlingen kan påskynda döden.

## I. Teologi, vätske- och näringstillförsel och palliativ sedering

De flesta teologiska etiker som debatterar vård i livets slut betonar alla människors lika värde. Att tillåta palliativ sedering handlar alltså inte om en uppdelning i människor med mer eller mindre värde. Flertalet teologiska etiker är också mycket kritiska till den typ av dödskliniker som finns i Schweiz (där den som vill dö till exempel erbjuds en dryck av dödliga ämnen och ett rum att dö på). Samtidigt finns andra scenarion där diskussionen blir mer komplex och ställningstagandet mindre självklart. Ett sådant scenario utspelade sig i USA år 2005.

Femton år tidigare hamnade en ung kvinna, Terri Schiavo, i ett oföränderligt vegetativt tillstånd efter en hjärtattack. Åtta år efter hjärtattacken ville

<sup>4</sup> M. Engqvist och C. Hultling, ”Borde läkare ha avkortat våra liv?” i *Svenska Dagbladet*, 14 December 2008. Tillgänglig på [http://www.svd.se/opinion/brannpunkt/artikel\\_2198911](http://www.svd.se/opinion/brannpunkt/artikel_2198911). Accessdatum: 10-03-02.

<sup>5</sup> Ibid.

<sup>6</sup> För en diskussion av det här, se t.ex. Socialstyrelsen, *Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede*, Socialstyrelsens allmänna råd 1992:2. (Stockholm: Socialstyrelsen, 1992).

hennes man att den vätske- och näringstillförsel som hon fick via dropp skulle avlägsnas från henne så att hon fick dö. Föräldrarna delade inte makens åsikt. Terri Schiavos fall togs till ett antal amerikanska domstolar. Det kommenterades av en rad jurister, etiker och teologer, innan maken slutligen fick rätt. Schiavos vätske- och näringstillförsel togs bort. Hon dog någon vecka senare. Var det teologiskt etiskt acceptabelt att vätske- och näringstillförsel avbröts?

#### *Extraordinära insatser och biografiskt liv*

När debatten stormade som värst i USA menade somliga teologiska etiker att vi bör skilja mellan ordinära och extraordinära insatser för att upprätthålla liv. Ordinära insatser, och inte extraordinära insatser, bör användas. Behandling ska inte pågå eller sättas in för behandlingens skull och det måste finnas en proportionalitet mellan förväntat resultat och hur smärtylld behandlingen är, för patienten.<sup>7</sup> Svårigheten med argumentet handlar givetvis om att avgöra vad som är en extraordinär insats. Året innan Schiavo dog kommenterade påven Johannes Paulus II att avbrytande av vätske- och näringstillförsel inte, i princip, kan ses som ett extraordinärt ingrepp. Ett sådant avbrytande var alltså inte acceptabelt.<sup>8</sup>

Andra teologer, som Nigel Biggar, höll inte med Johannes Paulus II. Biggar betonade istället en annan distinktion: den mellan biologiskt och biografiskt/personligt liv. Bara för att vi kan upprätthålla biologiskt liv, vilket också innefattar liv utan medvetande, så gör inte det att vi alltid *bör* göra det. Det finns nämligen en etiskt relevant skillnad mellan biologiskt liv och biografiskt liv. För Biggar utgör biografiskt liv ett liv med en "relationell potential."<sup>9</sup> Enbart biologiskt liv är värdefullt och

gott i sig, men det är kvalitativt annorlunda än biografiskt liv. Biggar är inte ensam om att göra den här distinktionen.<sup>10</sup> Faran finns, menar t.ex. Thomas A Shannon, att vi i vårt försök att värna liv utan att skilja mellan det biologiska och det biografiska, gör det biologiska livet sacrosanct. "Biological life [has been turned] into an idol."<sup>11</sup>

Somliga etiker skisserar alltså en etiskt relevant skiljelinje mellan situationer där individen har både ett biografiskt och ett biologiskt liv och situationer där endast det biologiska livet finns kvar. Utifrån distinktionen skulle man kunna hävda att om en person är djupt och irreversibelt medvetlös (dvs. då själva möjligheten till biografiskt liv oåterkalleligt och fullständigt har försvunnit), där ansvarig medicinsk personal förklarar att inget mer kan göras för att förbättra personens tillstånd och hälsa och där personen är i en döendeprocess, så kan avbrytande av vätske- och näringstillförsel vara den minst dåliga av de alternativ som står till buds. Det innebär *inte* att personerna inte skulle ha människovärde eller att de inte ska behandlas med stor respekt.

De som är mer positiva till att tillåta palliativ sedering i vissa speciella fall (som ovan) betonar att den viktiga etiska punkten är just om fortsatt livsuppehållande stöd enbart förhindrar den "naturliga" döden, den död som skulle ha kommit om individen inte befann sig på ett avancerat högteknologiskt sjukhus. Teologer med det här synsättet betonar samtidigt att den döende liksom de närstående ska omges med kärlek.<sup>12</sup> Palliativ sedering får inte vara resultatet av min upplevelse av att jag är en börda för andra.

<sup>7</sup> Congregation for the Doctrine of Faith, *Declaration on Euthanasia*. (Boston: St Paul Editions, 1980).

<sup>8</sup> Johannes Paulus II, "Adress to the Participants in the International Congress on Life-Sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas" i *National Catholic Bioethics Quarterly* 4 (2004), 367-370.

<sup>9</sup> N. Biggar, *Aiming to Kill: The Ethics of Suicide and Euthanasia*. (Cleveland: Pilgrim, 2004). Distinktionen är dock inte unik för Biggar. Biggar använder sig också av distinktionen mellan ordinära och extraordinära in-

satser för att argumentera för att palliativ sedering kan vara etiskt acceptabelt.

<sup>10</sup> Distinktionen återfinns i såväl diskussioner om livets slut som livets början. Den kan också relateras till forskningen kring narrativitet och s.k. "narrative identity."

<sup>11</sup> T. A. Shannon citerad i L. Sowle Cahill, "Bioethics" i *Theological Studies* 67 (2005), 128.

<sup>12</sup> Se t.ex. E. R Benoway, "Bishop's Pastoral Letter on 'End of Life Decisions'," i *Journal of Lutheran Ethics* 5 (2005).

*Leka Gud och smärtans förlösande dimension?*

Det finns ett ytterligare huvudargument mot att tillåta palliativ sedering, förutom argumentet att det skulle vara en extraordinär insats (som därför inte bör sättas in). Det handlar om Guds suveränitet och innebär i korthet att människan inte bör fatta beslut som i någon mening innebär att hon "leker Gud." Människan antas leka Gud när hon fattar beslut som hon inte är kapabel att fatta eftersom hon är just människa. Man betonar att människan inte bara är epistemologiskt begränsad, hon är också given livet som en gåva och med gåvan följer vissa förpliktelser – såsom förpliktelsen att värna liv också under sådana omständigheter som i Schiavos livsslut. Människan, menar man, har inte rätt att avsluta livet för sig själv eller andra på det sätt som t.ex. palliativ sedering innebär.<sup>13</sup> Mot resonemanget kan invändas att även om människan är begränsad – och självfallet inte Gud – så är hon en skapad med-skapare.<sup>14</sup> Det innebär en kallelse till ödmjukhet, till reflektion och till ansvar. Vi befinner oss idag i en situation där vi måste fatta beslut om hur länge behandling ska fortgå – och vilken sorts behandling som ska ges. Att avstå från att fatta beslut är också det att fatta beslut.

I sammanhanget kan det vara viktigt att också göra upp med ett synsätt på smärta som då och då lyfts in i diskussioner om teologi och lidande. Det handlar om smärtans existentiella och förlösande dimension. Grundtanken är att smärta kan ha en starkt förlösande potential. Det kan finnas en mening i smärtan: när vi ser tillbaka på smärtefyllda perioder i våra liv kan vi se att vi också lärt oss något om oss själva och andra, som vi kanske inte skulle vilja vara utan. Det här kan givetvis vara riktigt. Det gör dock inte rågången mellan påståendena i) smärta är gott och ii) liv med smärta kan (men behöver inte) innebära nya insikter av olika slag, mindre viktig. Vi kan hålla med om det senare och förkasta det förra. En "förändligad" syn på lidande och smärta är den teologiska etiken inte

<sup>13</sup> P. Bartmann, "Physician-Assisted Suicide and Euthanasia: German Protestantism, Conscience and the Limits of Purely Ethical Reflection" i *Christian Bioethics* 9 (2003), 203-225.

<sup>14</sup> Begreppet introducerades i P. Hefner, *The Human Factor: Evolution, Culture and Religion*. (Minneapolis: Fortress Press, 1993).

behjälpt av.<sup>15</sup> Lidandet *i sig* är inte gott. Att lindra smärta och lidande är istället ett teologiskt etiskt viktigt arbete. I logikens namn skulle vi annars inte använda smärtlindring i andra sammanhang, som vid operationer av olika slag.<sup>16</sup>

Engqvist och Hultling lyfter ytterligare en invändning mot både palliativ sedering och läkarassisterat självalt livsslut. De noterar att många av förespråkarna för dessa företeelser är friska personer. Frågorna Engqvist och Hultling ställer, om samhällets signaler till svårt sjuka människor liksom om känslan av att vara en börda för anhöriga och samhälle, kan också formuleras i teologiska termer. Befrielsesteologins *God's preferential option for the poor*<sup>17</sup> kan appliceras på den här diskussionen. I det här sammanhanget innebär det ett fokus på just de människor som inte är friska, de som befinner sig i det egna livets slutskede, i en döende process. Att inte ge deras perspektiv företräde framför andras perspektiv, i den här specifika frågan, kan ses som ett svek mot de svagare grupperna i samhället. Därmed inte sagt att just dessa grupper skulle vara för eller mot palliativ sedering.

I analysen av etiska frågor behöver också de sociala sammanhang i vilka frågorna uppkommit undersökas. Det finns flera exempel på hur människor vill avsluta livet t.ex. med dödshjälp för att undvika ett annat slut. Så verkade vara fallet för den 79-åriga tyska kvinnan som fick dödshjälp av dödshjälpsaktivisten Roger Kusch, sommaren

<sup>15</sup> Alastair Haggart, anglikansk teolog, kommenterar ensidigheten i synen att all smärta har ett syfte genom att lyfta fram den kristna traditionens distinktion mellan destruktiv och konstruktiv smärta – dvs. smärta som kan medföra andlig tillväxt och smärta som inte gör det. Att i stunden avgöra vad som är vad vore förmätet, men vi kan inte heller utgå från att all smärta är konstruktiv. A. Haggart, *A Theological Perspective on Euthanasia*. (V.E.S.S. Edinburgh, 1991). Tillgänglig på [www.euthanasia.cc/ahaggart.html](http://www.euthanasia.cc/ahaggart.html). Se J. Fletcher, "Euthanasia: Our right to die. The issue is not life or death. The issue is: which kind of death—an agonized or a peaceful one" i *Pastoral Psychology* 1 (1950), 9-12, för en tidigare diskussion om smärta, teologi och vård i livets slut.

<sup>16</sup> Jämför R. Burggraave, "You Shall Not Let Anyone Die Alone: Responsible Care for suffering and dying people" i P. Schotsmans och T. Meulenbergs (eds) *Euthanasia and palliative care in the low countries* (Leuven: Peeters, 2005), 147-173.

<sup>17</sup> G. Gutierrez, *A Theology of Liberation: History, Politics, Salvation*. (Maryknoll: Orbis books, 1988).

2008. Kvinnan var inte dödssjuk eller led av smärta. Hon förklarade däremot att hon inte ville hamna på ålderdomshem. Hon ville få hjälp att sluta sina dagar i hemmet. Kusch ordnade så att hon fick en dödlig cocktail av malariamedicinen chloroquine och det lugnande medlet diazepam till sitt hem. Efter att kvinnan druckit ur sitt glas lämnade Kusch lägenheten, för att komma tillbaka tre timmar senare och konstatera att hon var död.

Det här är givetvis ett mycket annorlunda scenario än scenariot med palliativ sedering. Poängen med att ändå lyfta in det också i den här diskussionen är att det visar på behovet av en analys av det sammanhang i vilket en person önskar att få avsluta sitt liv. Det visar också på en mycket viktig *skillnad* mellan palliativ sedering eller dödshjälp. I det tyska fallet måste vi fråga oss vilka omständigheter som gör att en människa önskar – i det här fallet – att få dö? Vilka är hennes eller hans handlingsalternativ? Hur ser de ålderdomshem kvinnan ville undvika ut? I diskussionen om palliativ sedering handlar det om människor som lever sina sista dagar med en mycket hög smärtnivå. Det gör, menar jag, att palliativ sedering (förutsatt att det används mycket restriktivt och endast om SMERs olika kriterier är uppnådda) är etiskt acceptabelt.

Låt mig avslutningsvis kommentera två olika synsätt på döden. Hur vi ser på döden spelar viss roll också för diskussionen om behandlingar i livets slut.

## II. När är individen död?

I ett öppet brev till partiledarna sommaren 2008, beskriver dottern till en äldre kvinna hur hennes mor förlorat all förmåga till kontakt och hur hon måste vändas varje halvtimme för att undvika ligg-sår. Hon beskriver moderns smärta och sin egen frustration. Dottern undrar om man inte borde få hjälp att dö under sådana omständigheter, om det är vad man uttryckt innan man förlorade kontakt-förmågan.<sup>18</sup> Det är, säger skribenten, ”endast ett otroligt starkt hjärta som slår månad efter månad,

<sup>18</sup> I. Sundström Bertilsson, ”Öppet brev till partiledarna” i *Svenska Dagbladet*, 8 juli 2008. Tillgänglig på: [www.svd.se/opinion/synpunkt/artikel\\_1442079.svd](http://www.svd.se/opinion/synpunkt/artikel_1442079.svd)

år efter år.”<sup>19</sup> Modern beskrivs som ”helt hjärndöd.” Samtidigt undrar dottern om inte modern bör få dö under dessa omständigheter.

I Sverige har vi ett dödsbegrepp, hjärndödsbegreppet. Enligt svensk lagstiftning har döden inträffat ”när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort.”<sup>20</sup> Dotterns sätt att uttrycka sig vittnar om en inte helt ovanlig syn på döden. Å ena sidan är modern hjärndöd, å andra sidan upplevs hon inte som ”riktigt” död eftersom hjärtat fortsätter slå. Skillnaden mellan dotterns upplevelse av sin mor och användningen av kriterier och tester för att fastställa att någon är hjärndöd (där man mäter hjärnans funktioner) utgör ett av skälen till att man i Japan valt att tillåta två synsätt på döden. Detsamma gäller delstaten New Jersey. Om individen av religiösa eller kulturella skäl inte vill bli dödförklarade på basis av gällande neurologiska kriterier för att fastställa att någon är hjärndöd – utan istället vill bli dödförklarad på basis av gällande kriterier och tester för att fastställa att en individ är hjärt-lungdöd (andning och cirkulationen ska oåterkalleligt och fullständigt ha upphört), då ska hon eller han också få förklaras död i enlighet med denna sin övertygelse.<sup>21</sup> Som jag snart ska visa så spelar det bakomliggande resonemanget i den japanska och den new jerseyiska dödsdiskussionen också roll för diskussionen om palliativ sedering.<sup>22</sup>

<sup>19</sup> Ibid.

<sup>20</sup> SFS 1987:269, *Lag om kriterier för bestämmande av människans död*. Se också Socialstyrelsen, ”När hjärnan dör döer människan. Information till allmänheten om lag om kriterier för bestämmande av människans död.” Tillgänglig på <http://www.sos.se/sos/laginfo/hjardod.htm>.

<sup>21</sup> New Jersey Statutes, *Declaration of Death*, 26:6A-5 (St Louis: West Publishing, 1991), 232-235. *Zoki no Ishoku nikansuru Horitsu* [Den Japanska lagen om organtransplantation], 16 Juli, Lag no. 104, 1997.

<sup>22</sup> För ett längre resonemang om detta, se K. Zeiler, ”Deadly Pluralism? Why Death Concept, Death Definition, Death Criterion and Death Test Pluralism Should Be Allowed, Even Though It Evokes Some Problems” i *Bioethics* 23 2009, 450-459 samt K. Zeiler, ”Self and Other in Global Bioethics. Critical Hermeneutics and the Example of Different Death Concepts” i *Medicine, Health Care and Philosophy* 12 2009, 137-145.

*Vad är en person?*

Diskussionerna i Japan och i delstaten New Jersey är intressanta ur en religionsvetenskaplig synvinkel. I båda fallen tillåts medborgarna välja mellan att bli dödförklarade i enlighet med neurologiska eller andning/cirkulatoriska kriterier och tester. Om individen av religiösa eller kulturella skäl föredrar hjärt-lungdödsbegreppet framför hjärndödsbegreppet, om hon eller han vill att det förstnämnda tillämpas på den egna döden, så ska så ske. Resonemanget bygger på ett ställningstagande för vilken sorts fråga ”när är personen död” egentligen är.

Frågan ”när är en viss individ eller person död” är inte en fråga som medicinen kan svara på. Det är i själva verket en teologisk, filosofisk och delvis metafysisk fråga. För att kunna svara på den måste vi först förstå *vad det innebär att vara en person eller en individ*. Medicinen kan svara på frågan ”när är hjärnans samtliga funktioner irreversibelt förlorade?” Det är viktigt. Däremot avgör inte svaret på den här medicinska frågan hur vi ska se på person- eller individbegreppet. Beroende på hur vi definierar begrepp som person eller individ, kommer vissa synsätt på döden ligga oss närmare än andra. I det japanska sammanhanget sägs t.ex. att hjärndödsbegreppet är ett typiskt västerländskt begrepp. Det stämmer väl överens med den västerländska och i många avseenden cartesianska tudelningen mellan kropp och själ, där själen (eller medvetandet) värderas högre än kroppen. En sådan syn, menar antropologer och japanska etiker, är betydligt ovanligare i Japan.<sup>23</sup> Här är det istället vanligare att uppfatta hela kroppen som besjälad; själen finns inte primärt i hjärnan utan i hela kroppen. Eftersom frågan om döden är en religiös, filosofisk och metafysisk fråga så kan vi förvänta oss olika synsätt på döden – åtminstone i mångkulturella samhällen. Av respekt för individen tillåts alltså mer än ett synsätt på personens död. I delstaten New Jersey finns en grupp ortodoxa judar som

<sup>23</sup> M. Morioka, ”Reconsidering Brain Death: A Lesson from Japan’s Fifteen Years of Experience,” i *Hastings Center Report* 31 (2001), 44. E. Ohnuki-Tierney, ”Brain Death and Organ Donation. Cultural Bases of Medical Technology,” i *Current Anthropology* 35 (1994), 233-254. M. Lock, *Twice Dead. Organ Transplants and the Reinvention of Death* (Berkeley: University of California Press, 2002).

inte heller de accepterar hjärndödsdefinitionen, utifrån en viss läsning av berättelsen om Noa och flodvågen: ”allt som levde och andades dog.” Av vissa judiska grupper har det här tolkats som ett argument för hjärt-lungdödsdefinitionen. Så länge som man andas lever man.<sup>24</sup>

Även om hjärndödsbegreppet i stort sett är accepterat och använt bland annat i flertalet västerländska samhällen så är det också kritiserat. Kritikerna betonar att kriterierna för att fastställa att någon är hjärndöd är otidliga.<sup>25</sup> Andra menar att införandet av hjärndödsbegreppet är etiskt problematiskt: begreppet infördes delvis som ett sätt att öka andelen möjliga organdonationer utan att den underliggande drivkraften tydliggjordes.<sup>26</sup> Oberoende av om den sistnämnda kritiken stämmer, så innebär användandet av hjärndödsbegreppet att fler organdonationer kan bli möjliga, om donatorerna så önskat, än om ett hjärt-lungdödsbegrepp använts.<sup>27</sup> Resonemanget leder oss tillbaka till diskussionen om personbegrepp. Beroende på hur vi ser på vad en person är så kommer vi att se olika på frågan om när personen är död. Även om vi kan upprätthålla kroppars blodcirkulation med hjälp av ny medicinsk teknik så innebär inte det i sig att människan, personen, lever, enligt hjärndödsdefinitionen.

Många försök har gjorts att definiera personbegreppet i medicinsk-etiska och medicinsk-filosofiska sammanhang. Ett traditionellt, och fortfarande ganska vanligt sätt, är att utgå från ett medvetande-orienterat synsätt på personbegreppet. Enligt ett sådant synsätt är det avgörande för att någon ska vara en person att hon har förnuft och

<sup>24</sup> 1 Mosebok 7:22, *Bibeln* (Stockholm: Verbum, 2001). För en översikt över de judiska dödsdefinitionsdiskussionen, se F. Rosner, ”The Definition of Death in Jewish Law” i Younger, Arnold & Shapiro (eds), *The Definition of Death. Contemporary Controversies*, (Baltimore & London: The John Hopkins UP, 1999).

<sup>25</sup> R.D. Truog, ”Is It Time to Abandon Brain Death?” In A.L. Caplan & D.H. Coelho (eds), *The Ethics of Organ Transplantation*. (New York: Prometheus Books, 1998)

<sup>26</sup> P. Singer, *Rethinking Life and Death. The Collapse of our Traditional Ethics* (New York: St Martin’s Griffin, 1996).

<sup>27</sup> Det är också skälet till att Japan har så få organdonationer. De flesta japaner förespråkar nämligen hjärt-lungdödsdefinitionen – och det gör att färre donationer blir möjliga.

kan reflektera över sig själv. John Locke hör till portalfigurerna här, då han tydligt betonade just *tänkandet*.<sup>28</sup> Ett liknande fokus på tänkandet – och på kontinuiteten i tänkandet – finns hos den mer samtida filosofen Derek Parfit.

Detta första synsätt har kritiserats. En fullständig kontinuitet i tänkandet och självreflexionen är ett för starkt krav.<sup>29</sup> Ingen människa har fullständig kontinuitet i sin självreflexion. Vi glömmer saker, och vi sover bort en stor del av vårt liv. Det verkar också orimligt att kräva full kapacitet till självreflexion för att kunna tala om att någon är en person, eftersom det kan finnas en annan form av kontinuitet som är betydelsefull inte minst för omgivande anhöriga (och som ger dem anledning att tala om att samma person existerar.) Kanske behöver inte personbegreppet knyts till en viss kognitiv förmåga. Kanske kan vi istället betona relationaliteten, som en viktig del i ett biografiskt liv?<sup>30</sup> Det gör att vi kan förstå det biografiska livet som en del i en intersubjektiv, mellanmännisklig pågående skapelseprocess. Vi deltar i varandras meningsskapande på olika sätt, bland annat genom att vi återberättar berättelser, och minns genom varand-

ras berättelser. Likväl finns svårigheter med resonemanget. När har möjligheten till biografiskt liv helt försvunnit? När har den relationella potentialen helt försvunnit? Kanske landar vi i slutändan också här i en diskussion om förmåga – även om vi inte kräver den sorts kontinuitet i tänkandet som tidigare filosofer gjort, utan snarast en förmåga till någon sorts (om än minimal) interaktion? Och, får palliativ sedering endast ges till människor som förlorat sitt biografiska liv? Det är åtminstone inte SMERs syn.

Låt mig återgå till dotterns brev till partiledarna. Låt mig också utgå från att det stämmer att den äldre kvinnan är hjärndöd. Situationen är alltså speciell på så sätt att det inte handlar om att kvinnan är i en dödsprocess. Enligt den i svensk lag gällande synen på när döden inträffar så är kvinnan död. Likväl fortsätter hjärtat att slå. I en sådan situation kan vätske- och näringsavbrytande vara ett alternativ, om det är vad familjen tror hade varit kvinnans vilja. Frågan om palliativ sedering faller bort, eftersom kvinnan är död och inte längre medveten om smärta.

### Summary

The article discusses theological arguments for and against palliative sedation, such as arguments based on the distinction between ordinary and extra-ordinary means and arguments based on the conceptions of “playing God” and human beings as created co-creators. It argues that palliative sedation can be theologically justified. Furthermore, the article examines two concepts of death: the heart-lung death concept and the whole-brain death concept. In the state New Jersey, USA, the New Jersey Death Definition Law gives ‘religious beliefs’ as a reason why individuals should be allowed to choose between being declared dead upon the basis of heart-lung death criteria or whole-brain death criteria. Religious and/or cultural understandings of death also play a role in the Japanese Transplantation Law. In some cases, what concept of death one adheres to will matter for the discussion of palliative sedation.

<sup>28</sup> Se t.ex. J. Locke, *An Essay Concerning Human Understanding*. (Kitchener: Batoche, 2001) [1690].

<sup>29</sup> Det är dock inte en syn Parfit har. Han nöjer sig med det svagare ”tillräcklig” kontinuitet. Se D. Parfit, *Reasons and Persons*. (Oxford: Clarendon Press, 1987).

<sup>30</sup> För en annan diskussion om personbegreppet i relationella termer, se den lutherske teologen och etikern T. Peters, *Anticipating Omega*. (Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2006).