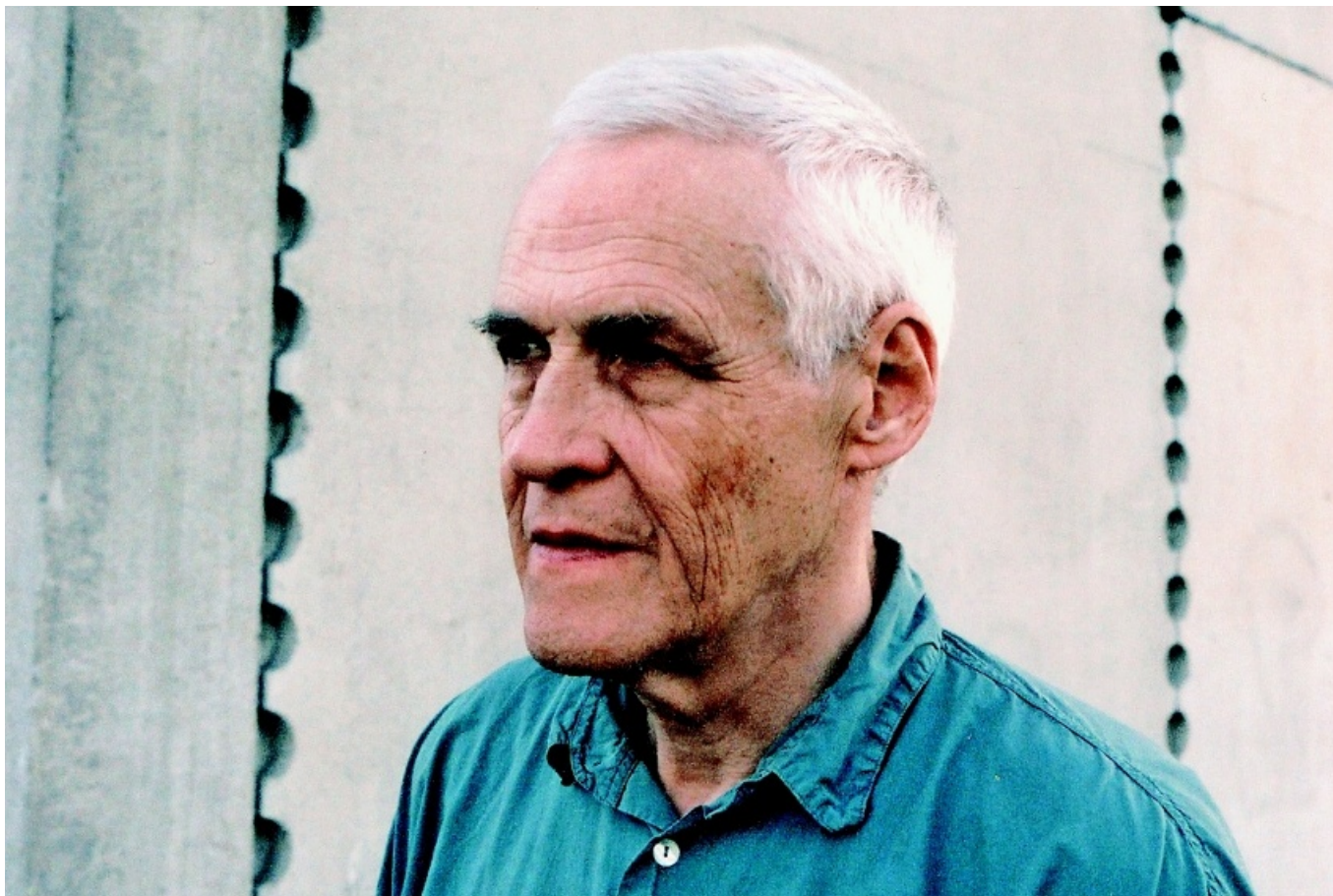




Människovärde i vården – ett lotteri värt att tala om

Skinnjackan är gul – förräderiets färg. Mannen som bär den tittar in i sjuksalen, där tre platser blivit tomma sedan de som vårdades där lämnat såväl sal som jordeliv. Han står kvar i dörren, gör sina kalkyler på behörigt avstånd, mäktig och oåtkomlig, som en lemur, ett ogripbart andeväsen. Sjukrummets siste cancerpatient, som ligger i sin säng och väntar på döden, känner att lemurens ankomst är en tyst uppmaning till honom att skynda på med döendet så att salen kan stängas och sjukvården spara ytterligare en slant.

Scenen förekommer i Carl-Henning Wijkmarks senaste bok »Stundande natten«, en roman nominerad till Augustpriset 2007. I motiveringen till nomineringen konstateras att romanen »är ett existentiellt kammaspel om tankens kraft mot kroppens förfall och lidande«. Men boken är också någonting annat: ett existentiellt kammaspel om vad dagens sjukvård har att erbjuda en terminalt sjuk patient – en journal över behandlingen av en patient hos vilken hoppet om tillfrisknande sedan länge är borta.

Den före detta skådespelaren Hasse fördelar sina tynande krafter mellan kampen mot cancers nedbrytande plågor och försöken att in i det sista bevara

sin mänskliga värdighet. Under sina något så när smärtfria timmar ägnar han sig åt läsning av filosofi och konsthistoria, alltid med döden och döendet i fokus. När smärtorna sätter in överlåter han sin kropp åt vårdens omsorger och hoppas på det bästa.

Det bästa han kan få är morfin, som kanske hjälper för stunden, men Hasse känner också att han skulle behöva någonting annat som han inte riktigt kan sätta ord på. Kanske längtar han bara efter att alla som vårdar honom ska se honom som en människa med en sjukdom, inte som en sjukdom i mänsklig hamn.

Hos dr Möller, den teknokratiska läkaren med sin laptop och ständigt bortvända blick, har Hasse inget att hämta. I Hasses ögon är Möller en iskall representant för läkaryrkets pragmatism, med uppdrag att övervaka livets kemi i en fallerande kropp men utan kompetens eller ens intresse av att kommunicera med en själ uppfylld av dödsångest. »En forskartyp som borde sitta på ett labb och inte befatta sig med svårt sjuka människor.« I Hasses fantasi bekänner Möller också färg: »Ditt inre liv är en fantasivärld som inte angår oss. Det är vi som äger sanningen om dig. Som är biologisk, materiell. Du är vår nu, det här är en huvudskalleplats.« Och huvudskalleplatsen måste tydligen göras ännu mer minimalistisk, för ute i kor-

**CARL-HENNING
WIJCKMARK**

författare och
samhällsdebat-
tör.

Foto: Ulla Montan

ridoren stryker lemuren omkring i sin gula skinnpaj och räknar huvuden.

Bara från sjuksköterskorna finns en smula tröst att få, särskilt från den änglalika Angela. Sjuksköterskorna lyckas ibland, när de har tid, att få Hasse och hans sedermera bortgångna rumskamrater att känna sig som medmänniskor. Sjuksköterskornas möjligheter att underlätta för cancerpatienterna är dock begränsade, all makt finns hos doktorn och vårdbyråkraten.

Carl-Henning Wijkmark understryker att »Stundande natten« inte är tänkt att vara ett reportage från vårdsamhället, utan snarare en existentiell fundering över hur man kan förhålla sig till det oundvikliga slut som närmar sig varje individ.

Men det hindrar inte att den som läser boken hittar många av de frågor om sjukvården som Wijkmark diskuterade redan för trettio år sedan i dialogromanen »Den moderna döden« och i essäer som »Människovärdet förr och nu«. Det är arbeten som på senare år har återupptäckts av läkare som velat få igång en diskussion bland kollegerna om »människovärdet i sjukvården«. Två sammankomster på detta tema har hittills i år anordnats på Läkaresällskapet, och en tredje ska det bli i form av ett symposium vid årets riksstämma i Älvsjö utanför Stockholm den 28 november.

– Det är mycket roligt att de här mötena har kommit till på initiativ från läkarhåll, säger Carl-Henning Wijkmark. Nu kan frågan om människovärde i en högt »scientifierad« sjukvård diskuteras av dem som är direkt berörda av den i sin dagliga verksamhet. Jag som fristående intellektuell har skrivit om de här frågorna i decennier, men det här är egentligen första gången som det tas upp till allmän diskussion på professionell nivå.

Han har varit ganska bekymrad över debatten kring patienter och människovärde, därför att diskussionen i hans tycke fördes som om den vore en inre angelägenhet för experter, professorer och vårdbyråkrater, utan att externa debattörer bjöds in för att komma med synpunkter. Och det var inte heller länge sedan som vissa professionella moralfilosofer med hjärtat till vänster menade att normer i fråga om människovärdet skulle sättas just av professionella moralfilosofer, utan inblandning från lekmän med deras känslosamma förhållningssätt.

Carl-Henning Wijkmark deltog själv i ett av Läkaresällskapets möten om människovärdet i vården.

– Det var intressant att få bekräftat hur starkt förankrad den ekonomiskt utilitaristiska uppfattningen är inom den svenska sjukvården, säger han. Landstingspolitikern som var närvarande var inte särskilt angelägen om att framhålla människovärde och mänskliga rättigheter såsom viktigare än ekonomiska avvägningar. Till och med den inbjudne professorn i medicinsk etik tycktes mena att människovärdet var relativt och måste sättas i relation till vederbörande individs kapacitet.

Mot sådana ambitioner har Wijkmark alltid reagerat starkt. Bortsett från betänkligheter från demokratisk synpunkt skulle de skapa ett expertvälde med uppdrag och mandat att passa in mänskliga rättigheter och människovärde i mallar utformade enligt andra principer än de humanistiska. »Stundande natten« lemurer i den gula skinnjackan representerar just nyttomoralens förräderi mot humanismen. Det är



»STUNDANDE NATTEN«

Carl-Henning Wijkmarks senaste utkomna bok är »en existentiell fundering över hur man kan förhålla sig till det oundvikliga slut som närmar sig varje individ«. Boken är August-nominerad 2007.

han och hans meningsfränder som ska ombesörja utförsäljningen av patienternas människovärde till ekonomiska och politiska intressen.

Underförstått är att sjukvården i ett välfärdsland måste ha plats för utsatta grupper som gamla, psykiskt sjuka, missbrukare och hemlösa, även om vården av dessa grupper inte genererar tillväxt och profit på kort sikt. I en bättre värld, enligt Carl-Henning Wijkmark, skulle ekonomer och byråkrater bestämma lite mindre i sjukvården, och läkare och sjuksköterskor bestämma lite mer.

– Det är möjligt att det inte går att tillgodose kravet på total rättvisa, men jag skulle känna mig mycket tryggare som patient om de professionella som vårdade mig hade större autonomi. Det har ju hänt då och då under mitt nu rätt så långa liv att jag har varit sjuk. Och jag minns en annan inställning till patienten till exempel på 1940- eller 1950-talet. Kontakten med vårdpersonalen var mycket tätare, läkarna hade inte ont om tid utan satte sig ned, pratade med en, kände på en. Det är det jag saknar i dag.

Doktor Möller i »Stundande natten« är ingen som de cancersjuka småpratar med precis. Det beror dels på att laptopen är i vägen, dels på att samtal med terminalt sjuka, färdigbehandlade patienter – eller kunder – är irrelevant, rent av kontraproduktivt från läkarens synpunkt. Det som finns att tillägga ligger på sjuksköterskenivå.

– Jag vill väl inte framställa Möller som ondskefull på något sätt, förklarar Carl-Henning Wijkmark. Men han har vissa mänskliga brister, rent av kontaktsvårigheter, som bottnar i hans psykologiska okänslighet. Han tar sin tillflykt till datorn och till provtagningar, och vill inte ha så mycket att göra med patienterna rent mänskligt. Just det där har jag och många andra stött på allt oftare på senare år.

Den medicinska vetenskapens snabba utveckling har haft som bieffekt, enligt Wijkmark, att hela den filosofiska disciplinen blivit starkt påverkad av ett naturvetenskapligt synsätt. Människan har nu i detalj kartlagt sin arts arvs massa och funnit att gener är kopior av kopior av kopior ... Vem vet vilken undermedveten effekt sådana insikter har haft på uppfattningen av människovärde och respekten för liv?

Carl-Henning Wijkmark påpekar att man knappast kan skapa mallar för lyhördhet för patienters individuella behov. Standardisering har alltid fungerat dåligt på människor, de varierande behoven hos en levande (eller döende) går inte att pricka av i ett formulär. Därför vore det ett steg i rätt riktning om större mänsklig sensibilitet och förmåga till improvisation utanför vårdrutinerna inte betraktades som någonting oprofessionellt, tidsödande eller opraktiskt.

– Det individuella, själsliga stödet till en medmänniska som råkar vara patient kanske man inte kan utbildas till, säger Carl-Henning Wijkmark. Det kan bara byggas på en personlig övertygelse om att den naturrättsliga sanningen om alla människors lika värde gäller. Men många människor är inte alls övertygade om det, och då hjälper ingen etisk utbildning i världen.

Bristen på en sådan övertygelse leder oss rakt i famnen på en »scientifiering« av etiken, en utveckling som Wijkmark vänder sig emot. Dagens analytiska moralfilosofi lär ut sanningar som passar utmärkt

att gömma en eventuell personlig etisk okänslighet bakom, menar han. Dessutom är filosofer tämligen försvarslösa mot ekonomiska argument.

– Moralfilosofier säger allt oftare att det är rätt att satsa på de mer livsdugliga. Men rätt vad det är kan det synsättet få tillämpning även inom sjukvården. Jag tänker på den epok på 1930- och 40-talen då det sattes i system att de livsdugliga skulle gynnas och de andra rent av förintas.

Carl-Henning Wijkmark är inte främmande för att det kan finnas lägen då människor kan vilja och ha rätt till att avsluta sina liv på ett värdigt sätt. I »Stundande natten« förekommer också en scen som antyder att en enskild sjuksköterska kan ha gett indirekt dödshjälp.

– Men dödshjälpsdebatten borde ägna mer tid åt att diskutera i vilken mån rent ekonomiska avvägningar spelar in när man vill plädera för dödshjälp i samhällets regi, säger Carl-Henning Wijkmark. Det är väsentligt att lyfta fram att samhällets intresse, från ekonomisk synpunkt, inte kan harmoniera med att patienter med obotliga sjukdomar ligger i decennier på sjukhus och vårdinrättningar. Jag tycker att det är oroande att man försöker komma förbi att diskutera den frågan.

Ett mer vardagligt problem än dödshjälp i sjukvården är frågan om samma tillgång till behandling för alla. Enligt Carl-Henning Wijkmark är det knappast problematiskt

att prioritera mellan två patienter när det handlar om sjukdomsfall där den medicinska prognosen är helt olika. Då satsar sjukvården sina resurser på den ena av patienterna med utgångspunkt från diagnosen. Men det är annorlunda om båda patienterna har samma medicinska status. Då är det farligt att låta andra hänsyn styra valet, till exempel – som filosofen och utilitaristen Ingemar Hedenius föreslog – att fråga sig vem av de två som är familjeförsörjare, vem som har en viktigare funktion i samhället eller vem som betalar mest skatt.

– Att göra så är att gå för långt, säger Carl-Henning Wijkmark.

Han föreslog redan för 20 år sedan i essän »Människovärdet förr och nu« en gyllene medelväg till lösning som skulle kunna tillfredsställa både humanister och idealister å ena sidan, och teknokrater, ekonomer och byråkrater å den andra.

– I sådana lägen, när sjukvården saknar resurser att rädda båda patienterna, då måste man lotta, säger Carl-Henning Wijkmark.

– Det har alltid uppfattats som ett skämt från min sida, men jag menar allvar. Jag förstår inte varför lottning skulle vara orimligare att tillgripa inom sjukvården än i andra sammanhang, till exempel vid intagning till universitet. Om det är slumpen som faller avgörandet om prioritering i identiska fall, då kan ingen anse att människovärdet har blivit kränkt.

Gabor Hont
frilansjournalist

MS-forskningens »grand old man« föreläser på riks- stämman

Professor Kurtzke har bakom sig en bred neuroepidemiologisk forskning avseende en mångfald diagnoser, men han är särskilt känd som MS-epidemiologins grand old man. Han har inom deskriptiv epidemiologi försökt kartlägga förekomsten av multipel skleros i större delen av världen och på basen av detta skapat hypoteser avseende MS-etologi.

Redan på 1960- och 70-talen sammanställde han data om MS-sjukdomens förekomst i Norden. Han hade då kontakt med MS-epidemiologisk forskning i Sverige genom professor Tore Broman i Göteborg. Han har intresserat sig särskilt för de »epidemier« av MS som beskrivits på Färöarna och Island, och hans fokus har varit att MS skulle kunna vara utlöst av en infektionssjukdom. Kurtzke har även på senare tid blivit bekant med ett flertal MS-epidemiologer i Skandinavien och övriga Europa efter ett samarbetsprojekt som utgick från norska vetenskapsakademien 1994–95 och som syftade till att skapa nätverk kring etiologisk MS-forskning med fokus på miljöfaktorer.

Professor Kurtzke är också känd för den dysfunk-

tionsskala som han utvecklat och som används internationellt, EDSS – Expanded Disability Status Scale in MS. I samband med att det kommit bromsmediciner mot MS har behovet att mäta sjukdomens effekter blivit allt större, och detta instrument har fått ökad betydelse.

John F Kurtzke är trots sin höga ålder fortfarande aktiv i vetenskapliga sammanhang och medverkade så sent som 2005 i ett arbete om MS-utbredningen i Sverige »Further considerations on the distribution of multiple sclerosis in Sweden« (Acta Neurologica Scandinavica). Hans specialistområde har betydelse för den svenska MS-forskning som intresserat sig för spridningen av sjukdomen i Sverige samt hur skillnader i prevalens kan spegla orsaker till sjukdomen. Flera aktuella analyser inom svenska MS-registret hänger intimt samman med frågeställningar som Kurtzke belyst, t ex om det finns högriskzoner för MS i vårt land. Områden som analyserats särskilt noggrant av svenska forskare, delvis med denna frågeställning, är Västerbotten (Sundström, Svenningsson, Forsgren), Värmland (Landtblom, Callander, Boström, Imrell) och Göteborg (Andersen, Runmarker, Lycke, Ahlgren, Svenningsson). Planer på fortsatt forsknings-samarbete med Kurtzke är aktuella.

På riksstämman kommer John F Kurtzke att föreläsa under rubriken »Can epidemiology point to the cause of multiple sclerosis?« på onsdagen 29 november kl 13–14, sal A1.

Anne-Marie Landtblom
docent, överläkare i neurologi, medicinska specialistkliniken, Lasarettet, Motala



JOHN F KURTZKE
född 1926, professor i neurologi 1968–2000, Washington DC, nu professor emeritus med fortsatt internationellt forskningssamarbete.



Spännande fotoutställning på temat medicinhistorisk kuriosita

Fotografen och läkaren Karl Gabor har med sin kamera dokumenterat medicinhistoriska föremål. På årets riksstämman ställer han ut ett urval av sina bilder, av vilka många varit omslagsbilder på Läkartidningen genom året.

Särskilt intressanta är bilderna av s k netsuke (diagnostiska dockor) från Japan, där de användes som hjälpmedel vid diagnostisering under en tid då förnämna japanska kvinnor inte tilläts träffa andra män än sina makar. De fick inte ens gå till läkare då de drabbades av sjukdom.

Dockorna visar olika kroppsdelar aktuella för olika åkommor. De är tillverkade i elfenben och ofta bara någon centimeter stora. Diagnostiska dockor var särskilt populära under Tokugawaperioden, 1603–1868.

Dockorna är medicinhistorisk kuriosita, men på utställningen visas också bilder av medicinhistoriska föremål som tillhör vår kulturhistoria, säger Karl Gabor.

– Hur många har ens sett en tvångströja i verkligheten?

Efter att ha samlat på mig material under åren är det dags att visa detta för en bredare publik. Och vad är ett lämpligare forum än Läkaresällskapets riksstämman? säger Karl Gabor.

– Många föremål är för små, och de försvinner i mängden på museer. Men nu visas de i riktigt stort format. Vissa bilder blir två meter höga – ju mindre föremål, desto större bild.

Utställningen på riksstämman är en sorts installation med fyra meter höga vepor som hänger från taket och bildar liksom en skog. Man kan gå mellan veporna och kanske känna en viss dramatisk kraft.

– Dramatik har alltid varit viktigt. Ta som exempel de anatomiska vaxdockorna som visades på vandringsutställningar runtom i Europa och som utlöste stort rabalder. Folk svimmade, politiker krävde krafttag mot sedeslöshet, och tidningar frossade – inte så väsensskilt från vår tid.

Utställningen pågår vid östra entrén under hela riksstämman. ■

