

Bedräglig barmhärtighet¹

Av redaktör Lillemor Holmberg

Detta inlägg har sitt upphov i artikelförfattarens förlamande känsla av vanmakt inför de obotligt poliosjukas stundom årslånga lidande, utan hopp om räddning eller bättring. Det finns — menar hon — situationer då döden är barmhärtigare än ett med mekaniska medel uppehållet liv, som inte är liv utan skenliv. Döden kan och borde få komma som ett naturligt utslocknande. Hon vill värna de sjukas integritet och kritiserar den ställföreträdande livsvilja varigenom läkarna kan uppehålla en dödsdömds livslåga.

Mitt emot mitt fönster bygger sjukhuset nya paviljonger för poliopatienter. Bygget går så långsamt. Det är som om materialet vore motspänstigt. Fönstren har länge stått oglasade, och deras tomma svarta ögon stirrar skrämmande ut i rymden. De där ihåliga ögonen lämnar mig aldrig någon ro, de har för mig samma fasansfulla blick som respiratorpatienternas plågade ögon som jag såg en gång.

Jag skulle göra reportage om de poliosjuka. Läkarna och sjuksköterskorna viskade tyst sinsemellan, att det inte var tillrådligt att släppa in journalisten till de värsta respiratorfallen, det kunde uppröra allmänheten. Jag fick i stället se patienter med tillkämpat tappra leenden. Men ögonen förrådde en utesäglig smärta, som gjorde mig förtvivlad, och vetskapen om att det bakom lyckta dörrar i hemlighet låg många respiratorpatienter med smygande vansinne gjorde mig så förlamad, att jag ingenting förmådde skriva den dagen.

Folk gick i polioångest den här tiden, och läkarna bad mig att inte skriva om alltför plågsamma detaljer. Jag lydde, men de bönfällande ögonen i det här långsamma, tvekande nybygget för poliopatienterna har drivit mitt samvete att nu ropa ut vad jag känner. Alla människor måste få lära känna respiratorpatienternas öde och den behandling som de eller deras anhöriga skulle utsättas för om de skulle få andningsorganen polioförlamade.

Poliopatienten och respiratorn — det är människan behärskad av maskinen. Minut efter

minut, dag och natt, vecka ut och vecka in är den sjuka fastvuxen med en evigt pumpande, suckande och rasslande maskin med kallblå lackering och ett tungt metallpansar vilande över patientens klena bröst.

Den sjuka ligger ständigt på rygg. De utmärglade benen bildar knappt skönjbara förhöjningar på den tillslätade filten, händerna — även om de kort tid dessförinnan varit kraftiga arbetshänder — vilar skolflicksfina, genomskinliga, tunna, och viljelösa på lakanet. Kanske kan den förlamade vrida en aning på huvudet. Så ligger den polioskadade timme efter timme och stirrar upp i taket eller på väggen framför sig.

Inte en sekund viker vårdaren från den sjukas säng. Tre personer arbetar i skift för att hela dygnet kunna skynda till undsättning, ifall respiratorns maskineri skulle klicka. Vårdaren matar den sjuke, läser för honom, fyller i korsordsrutor åt honom, suger varje timme upp slem som stockar sig i det uppskurna hålet på halsen, där respiratorslangen sticks ner. En del vårdare sitter dödysta, andra skämtar. Det låter ju bra, då är det en smula omväxling i alla fall...

Men försök att fatta detta — att inte en sekund få vara ensam. Att varje sekund av natten vara spännt iakttagen av en främmande frisk människa, när hjärtat kramas ihop av förtvivlan och man vill gömma sig och gråta och snyfta hejdlöst. Och när dödslängtan kommer, då går allt i baklås, den redan förlamade kroppen vill knyta sig, nerverna befäller musklerna att spänna sig för att rycka loss respiratorslangen. Men den sjuke kan inte lyfta ett

¹ Artikel tidigare införd i Perspektiv, tidskrift för kulturdebatt.

finger. Han är innestängd i ett fängelse, i livets fängelse, och ingen vill komma honom till undsättning.

Respiratorpatienternas ögon tigger om förskoning från den helvetiskt tickande respiratorn, och jag vet att många ber läkarna bevakande att få dö, ber det om och om igen med sin svaga röst, som frambringas stötvis och blir avklippt varje gång respiratorn hämtar andan. Så ligger de och längtar efter döden, somliga stramar upp munvinklarna, när de anhöriga kommer, en del resignerar, några blir vansinniga. Sedan den stora polioepidemien sommaren 1953 ligger fortfarande många i respirator, några har avlidit och flera vet att utgången betyder döden. Och de längtar efter döden, som ska bli befriaren. Men det kan dröja tio år innan frälsningen kommer.

En barmhärtig befrielse

När man ser dessa obotligt sjuka som bönfaller om förskoning, kan man komma att känna som om självmordet vore en barmhärtig utväg. Denna utväg är dock som sagt stängd för de förlamade. Men det finns en objektiv barmhärtig befrielse, som inte är självmord, som varken går livet eller döden till mötes — det naturliga utslocknandet. Ödet, bestämmelsen, gudomen, naturen får numera sällan något tillfälle i våra liv. I detta fall bör vi ta emot dess gåva med djup tacksamhet. Här har naturen ett rättmätigt tillfälle. Att en dödssjuk som så vill skulle få slippa maskinellt uppehållande av livet och i stället naturligt få somna in borde vara en självklar mänsklig rättighet.

Den förlamade som läggs i respirator, är medvetlös. Eftersom de allra flesta respiratorfallen dess bättre får relativt gynnsam utgång, är det naturligt att man utan vidare tillgriper respiratorn. Men om en viss tid förflyter utan märkbar bättring, vet läkarna att den sjuke får sluta sitt liv i respiratorn, om inte någon ny mirakelmetod uppfinns dessförinnan. I dessa svåra fall borde läkaren allvarligt och lugnt efterhöra patientens vilja att fortsätta att ligga i respirator. Läkaren tycker att apparaten är genialisk, men han kan inte utan vidare förvänta att den människa som ska leva i maskinen tycker detsamma. Doktorn bör inte ta för givet att respiratorpatienten skall känna samma

glädje över livet som den friske läkaren kanske gör själv. Men när läkaren står mer på livets sida än på dödens, då känner sig den dödsdömda främmande och fjärran från läkaren, har inte den bundsförvant som han har rätt att kräva i denne. Läkaren borde inte glömma bort människorna för livet, vad de skall bekämpa är inte döden utan sjukdomen.

Om respiratorpatienten känner att han inte har kraft att vänta på ovissa vetenskapliga upptäckter, om han inte vill att hans liv skall uppehållas med en maskin, borde han ha rätt att få naturligt somna in. Men här skakar läkarna på huvudet. Jag kan inte se läkarnas vägran annat än som ett brott mot § 6 i de svenska läkarnas codex, som läkarna själva enades om så sent som 1951:

Läkaren må icke göra sin auktoritet gällande på sådant sätt att patientens rätt att bestämma över sig själv och sin välfärd trädes för nära.

Mer maskin än människa

Läkarna hänvisar högstämt till det kristna kärleksbudet, som förbjuder att utsläcka liv. Men hur många av läkarna är nuförtiden alltigenom kristna eller ens försöker vara det? Jag vågar undra om inte många kryper bakom religionen för att slippa grubbel och fatta en personlig ståndpunkt i sitt djupare förhållande till patienten. När Kristus talade om barmhärtigheten, måste han ha menat att vi skall lindra vår nästas plågor så långt det står i vår makt, inte skapa nya plågor för att till varje pris hålla en människa vid liv. Inte till priset av omänsklig tortyr som i respiratorpatienternas fall. Förvisso skulle Kristus med oblida ögon ha sett en sjuk, som man tvingat så långt att hon känner sig som mer maskin än människa.

Många människor börjar dra sig för att uppsöka läkare och sjukhus med deras alltmer maskinella och omänskliga läkarvetenskap. Läkaren vet bäst vad som gagnar den sjuka, heter det; den sjuka ska böja sig för sakkunskapen. Jag är inte så säker på det. Vi människor är så olika. Det finns ännu de som ödmjukt vill böja sig under sjukdomsödet, om de är obotligt sjuka, inte streta emot och låta läkarna experimentera med sig. Sådana människor borde ha rätt att få ligga på ett sjukhus och stilla invänta slutet, endast få allmän vård och smärt-

stillande medel. Den sjuka skulle själv få bestämma arten av behandling. Läkarna borde ödmjukt besinna att deras sinnrika vetenskap skall stå till förfogande för den som vill, inte tvingas på någon för vetenskapens och läkarprestigens eller statistikens skull.

När det talas om euthanasi, dvs. dödshjälp, säger läkarna att de inte vågar sig in på denna väg av fruktan för att rubba allmänhetens förtroende för dem; när man anförtror sig åt en läkare, skall man veta att denne inte vill åt ens liv. Men rubbar inte detta allmänhetens förtroende — att man kan få komma in på ett sjukhus och bli liggande förstelnad år ut och år in och plågas utan att få den naturliga hädanfärd som hela ens varelse åstundar? Läkarna måste söka vinna förtroende i varje enskilt fall och kan inte a priori påfordra oinskränkt förtroende därför att de är läkare. Alla måste få klart för sig att allt som sker inom ett sjukhus murar inte självklart är gott. Läkarna har exempelvis ingen absolut rätt att använda vare sig människor eller djur som objekt för sina kunskaper, inte ens i vetenskapens namn. Min kropp är min, mitt liv är mitt, min död är min.

Vår syn på döden

I välfärdssamhället gäller det för individen att hålla ångan uppe och gno för glatta livet. Det är livet som värderas, funktionsdugligheten, renligheten, ordentligheten. De andliga värdena kommer i kläm. Det enda "andliga" som existerar för mången modern människa är nöjena — arbetets motsats. "Andligt", ja det är väl radiokaruseller, storkorsord, tvättmedelstävlingar, småbilslotterier, kantänka. Döden sätter för alltid punkt för denna förvärvs- och nöjeshets. Ej att undra på då att dödsskräcken breder ut sig. På detta sätt har döden kommit i ett sådant hopplöst underläge i den västerländska kulturen. Döden — det djupast andliga — får aldrig sin chans. Och här kämpar läkarna i första ledet i tron att vara stora idealister. Vår mörka, fientliga, desperata syn på döden behövde så väl konfronteras med Platons oändligt kloka och hugnesamma ord: "Vem vet, om icke döden är det sanna liv, men leva är att dö."

Det råder en hektisk stämning av uppskru-

vat liv kring de svårast polioförlamade. Sjukhuspersonalen anstränger sig förtvivlat att göra de sjukas tillvaro så lik de friskas som möjligt, naturligtvis i den bästa välmening, men utan att besinna det gapande svalget mellan de kärnfriska och dessa dödssjuka. De svårt förlamade rullas ut och in av dessa stackars hurtiga sjuksköterskor till TV-föreställningar, släpas grymt omkring på Bilsalongen för att plågsamt beskåda fartvidunder.

Motståndslösa av utmattning, dels av sjukdomen och dels av vårdpersonalens pockande iver att vara uppmuntrande och underhållande, har de poliosjuka inte kraft och inte hjärta att säga nej och låter sig "roas". Det egendomliga inträffar att de poliosjukas livsuppgift synes bli att försöka hyckla liv och livsmod för att inte göra läkarna och sjuksystrarna besvikna och förtvivlade i sitt arbete, av skräck för att ha på sitt samvete att läkaren ska tycka att hans liv är förfelat. Kanske är det en livsuppgift så god som någon. Men nog känns det bakvänt. Här har man kommit in på läkedom inte för de sjukas utan för läkarnas och vetenskapens skull.

Det är som om läkarna inte hade fantasi nog att sätta sig in i att de här sjuka måste ha andra värderingsnormer än vi friska, att det som vi tycker är roligt och tråkigt inte har samma innebörd för dem. Vi tror att så länge vi sörjer för att dessa svårt sjuka har ett nöjesliv som är ganska likt vårt eget vad beträffar radio, film, TV, böcker, korsord, så har vi fredat våra samveten för att vi låter dem ligga i maskiner.

De sjukas integritet

Men det är förmyndaraktigt, när vi säger åt de sjuka: "Nu ska vi ha roligt, titta ni ska få syssla med det som de friska tycker är roligt!" Att pracka på de sjuka förströelser som de inte bett om, att vänta att deras ansikten skall lysa upp när de får vara med om de friskas nöjen, det är andlig despoti och en kränkning av de sjukas integritet.

Den sjuke som inte vill vara kringvärvd av ideligt pyssel när han befinner sig i en allvarlig livs- och dödssituation ska inte behöva säga till på skarpen för att få slippa omvärldens distraktionsåtgärder. Den klene orkar ej säga

ifrån. Läkarna och sjuksköterskorna skulle vara så lyhörda att de anade sig till den sjukes innersta önskan. Här gäller det att allvarligt följa och besinna § 2 i läkarnas codex: "Läkarens främsta mål skall vara patientens hälsa, och han skall efter bästa förmåga söka utreda dennes behov av hjälp."

När de sjuka talar om att de vill dö, tycker vi friska det låter spökligt, otillbörligt, kusligt, hädiskt, som om döden vore en synd. Därför att vi själva tycker det är sorgligt att tänka på döden, är vi så grymma att vi förbjuder de sjuka att längta efter den.

Vi måste begrunda att det är utifrån de friskas situation som döden syns negativ — vi som är friska tror och hoppas att vi ännu har mycket roligt kvar och är naturligtvis kära i livet och vill skjuta undan slutet. Om vi ansträngde oss att försöka se livet och döden ur de till

döden invigdas perspektiv, skulle vi kanske börja respektera de sjukas dödslängtan, tycka att den är helt naturlig och att vi borde gå den till mötes med förståelse och kärlek.

Vi behöver besinna, att livsvilja inte är förmer än dödsvilja. Livet har i vår kultur blivit övervärderat, överreklamerat, medan döden utsatts för en allmän undervärdering. Vi rädes döden såsom effektivitetens och materialismens överman. Vi har svårt att inse, att död och liv är två sidor av samma sak, att döden är hälften av det verkliga livet, naturen.

Det har gått så långt att den som i dödens stund vill göra sig fri från materialismens och maskinernas tvångströja för att kanske för första gången i sitt liv sedan barndomen känna sig naturlig, hon ska förmenas detta. Se här den moderna människans tragedi — ännu i dödens stund är hon slav under maskinen.

Stiftelsen

SOLBACKA LÄROVERK

Internat för gossar

Södermanland

Fullständigt läroverk

*5-årig realskola, 4-årigt latin- och realgymnasium
Real- och studentexamensrätt*

SOMMARTERMIN 5/7—15/8

(ferieskola för gossar från alla läroverk)

KONFIRMATIONSUNDERVISNING

såväl under läsåret som under sommartermin

Adress: Stjärnhov
Tel. Solbacka 10
(rektor) eller
Solbacka 17 (sekr.)

Anslag till forskning och experiment inom rehabiliteringsområdet

Folksam lämnar årligen ett anslag av ca 100 000 kr. till forskning och experiment inom rehabiliteringsområdet. Ansökningar om anslag från det belopp, som kommer att fördelas år 1957, skall insändas före den 1 september 1957 till Folksam, Sekretariatet, Stockholm 7.

Vid ansökan skall fogas:

1. Plan över den forsknings- eller experimentverksamhet för vilken anslag sökes.
2. Specificerat kostnadsförslag.
3. Övriga handlingar sökanden önskar åberopa.

Inkomna ansökningar kommer att behandlas av Folskams rehabiliteringsråd, i vilket ingår medicinska sakkunniga, arbetsmarknadsrepresentanter samt övriga för rehabiliteringsfrågor intresserade personer. Närmare upplysningar kan erhållas per telefon Stockholm 23 75 20, varvid herr Knut Lindberg efterfrågas.