



SÖDERTÖRNS HÖGSKOLA | STOCKHOLM

**Rapport av den empiriska
delen av projektet
The Phenomenology
of Suffering in Medicine**
Explorations in the
Baltic Sea Region
vid Södertörns högskola

ROLF AHLZÉN

Working paper 2019:5

Innehållsförteckning

Inledning	3
Helsingfors	5
Linköping	7
Århus.....	9
Lybeck	11
Vilnius.....	13
Lidande ("suffering") i den bioetiska undervisningen	14
Avslutning	16

Inledning

Utgångspunkten för det treåriga projektet *The Phenomenology of Suffering in Medicine: Explorations in the Baltic Sea Region* är den centrala roll lidande intar i medicinsk praxis, och därmed också i den medicinska etiken. Den medicinska vetenskapen, baserad övervägande i naturvetenskaperna, har litet eller inget att säga om lidandet. Det ter sig då rimligt att för en rikare förståelse av fenomenet lidande vända sig till humaniora, innefattande konstarterna, som ett komplement till den medicinska vetenskapen. Detta är en viktig del av bakgrunden till framväxten av forskningsområdet medicinsk humaniora, där de humanistiska ämnesfälten och de stora litterära och konstnärliga verken möter medicinen i sin strävan att förstå sådant mänskligt lidande som har sin grund i sjukdom.

Den teoretiska grunden för projektet är den breda tradition inom humanistisk reflektion och forskning under 1900-talet som innefattar fenomenologi, hermeneutik och narrativitet. I dess empiriska del, *Narrative approaches in the teaching of medical ethics in the Baltic Sea Region*, har fem medicinska fakulteter runt Östersjön valts ut, delvis beroende på etablerade kontakter, delvis för att på dessa orter pågår intressant undervisning och forskning inom ovan beskrivna fält. Med hjälp av kontaktpersoner på respektive orter har sedan studiebesök genomförts, med informella samtal och formella intervjuer. Intervjuerna har analyserats för teman som belyser forskningsprojektets grundläggande fråga om hur fenomenet lidande uppmärksammas, tolkas och hanteras inom dels medicinsk undervisning och i någon mån även i forskning inom medicinsk humaniora på respektive orter. Fokus har således legat på medicinsk etik, som i sin tur kan ses som en del av det större fältet medicinsk humaniora, där även bland andra medicin och litteratur, medicinhistoria, vetenskapsteori ingår.

Denna empiriska del av projektet har kompletterats med två workshops, där resultaten från besöken presenterats för och diskuterats inom en utvald grupp aktörer inom området, varav flera från just de aktuella universiteten. Erfarenheterna från intervjuerna har också legat till grund för ett bidrag vid konferensen *Phenomenology and Bioethics* på Ersta i Stockholm. De har också ett flertal gånger diskuterats med projektets två övriga deltagare. Slutligen sammanfattas resultaten från denna empiriska del i tre artiklar. Dessa skrevs först när projektet avslutats, i syfte att i största möjliga mån dra nytta av alla de tillfällen till reflektion och vidareutveckling av tankegångar som gavs under projekttiden. En av artiklarna, "Narrativity and medicine – some critical reflections", har publicerats i *Philosophy, Ethics,*

and Humanities in Medicine. De två övriga, varav en till en temasektion i *Journal of Medicine, Health Care and Philosophy*, där också projektets två övriga forskare deltar, är insända och under viss revision. De torde komma att publiceras under hösten 2019.

Studiebesök

Lybeck, 11–14 jan 2016.

Linköping 13–15 april 2016.

Lybeck, 22–24 maj 2016.

Helsingfors 29 maj–1 juni 2016.

Vilnius 5–7 juni 2016.

Århus 19–21 september 2016.

Helsingfors 2–5 juni 2017.

Intervjuer

Helsingfors: Pekka Louhiala, Lena Sjögren.

Linköping: Marit Karlsson, Anders Nordgren, Kristin Zeiler, Erik Malmqvist.

Århus: Jane Ege Möller, Louise Binow, Lise Gormsen, Karin Christiansen, Uffe Juul Jensen.

Lybeck: Christopher Rebeck Suttner, Cornelius Borck, Christina Sues.

Vilnius: Eugenius Gefenas, Vilius Dranseica.

Samtal har förts med ytterligare ett antal personer som på respektive orter varit och är inblandade i etikundervisning inom medicinsk utbildning. Undervisningsmaterial (kursplaner, litteraturlistor) har insamlats och granskats, föreläsningar har bevisats.

Seminarier och konferenser

2016-09-08/09: Presentationen ”Avoiding suffering: A question of linguistics or a misunderstanding of the nature of practical medicine?” vid workshopen *Phenomenology of Suffering in Medicine and Bioethics Project*. Ersta, Stockholm.

2017-09-07/08: Presentationen ”Can clinical ethics be taught? A report about increasing doubts” vid workshopen *Suffering and the teaching of bioethics*. Ersta, Stockholm.

2018-06-13/15: Presentationen ”The concept of suffering: A key to ethics teaching in medical education?” Vid konferensen *Phenomenology of Medicine and Bioethics*. Ersta, Stockholm.

Artiklar

”Suffering, narrative, and the teaching of medical ethics – an interview study”. Insänd till *Journal of Medical Education*, juli 2019.

”Narrativity and medicine – some critical reflections” I *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, Open access: <https://doi.org/10.1186/s13010-019-0078-3> .

”Suffering, authenticity, and physician assisted suicide” Bidrag till tematisk sektion i *Medicine, Health Care, and Philosophy*. Insänd maj 2019, avvaktar reviews.

Sammanfattande intryck av intervjuer på och material från de fem orterna runt Östersjön

I samtal med olika aktörer inom det bioetiska fältet på de fem orterna runt Östersjön har fyra frågor stått i fokus: 1. Hur ser strukturen för etikundervisning ut och vem utför den? 2. Vilken är målsättningen för undervisningen? 3. Vilka inslag av berättelser och andra moment från det bredare fältet medicinsk humaniora finns, i syfte att fånga fenomenet lidande vid sjukdom? 4. Vilka ambitioner för förändring finns?

Helsingfors

Informanter i Helsingfors har varit barnläkaren och docenten i medicinsk etik Pekka Louhiala, allmänläkaren Lena Sjöberg (båda ansvariga för moment i läkarutbildningen), samt personer med anknytning till Lux Humana, ett medicinhumanistiskt initiativ kopplat till medicinska universitetsbiblioteket i Helsingfors. 120 studenter tas in varje termin.

Bioetik har historiskt sett inte någon stark ställning i Finland. Totalt två (!) heltidstjänster för undervisning/forskning i medicinsk etik finns vid medicinsk fakultet i hela landet. Den person som betytt mest för bioetiken i Finland under de senaste femton-tjugo åren är utan tvekan Pekka Louhiala. Han har ensam ansvar för en stor del av undervisningen på läkarutbildningen i Helsingfors och han får ses som tongivande inom landet i medicinetiska frågor. De bör noteras att det undervisas också i medicinsk sociologi och medicinsk juridik i Helsingfors, men fristående från den medicinska etiken.

Hur undervisas då etik på medicinsk fakultet? I ovanligt hög grad sköts etikundervisningen i Helsingfors av just Pekka Louhiala. Han har fördelen av att vara kliniskt aktiv barnläkare och samtidigt filosofiskt välbevandrad. Under hans ledning har en struktur utvecklats under 15–20 års tid som i stora drag ser ut på följande vis:

- Termin 1, ett halvdagsseminarium om etiska frågor i medicinen.
- Termin 6, en längre kurs (5 p, fyra halvdagar och en essä) som fördjupar studiet av klinisk etik, i hög grad baserad på kliniska fall.
- Sista terminen: Case-seminarium, kliniska fall, diskussion.

I mycket begränsad utsträckning används andra kliniskt erfarna läkare i dessa seminarier. Louhiala har prövat att ha seminarium tillsammans med en filosof, något som efter en tid blivit mer uppskattat.

Undervisningen ligger således i små öar under den långa utbildningen. Någon sammanhållande tydligt löpande tråd finns inte, men önskas av Louhiala. Alltför litet möjligheter till gruppseminariet finns, på grund av resursbrist. Louhiala anger att målsättningen är att stimulera studenterna till ”thinking about thinking”, alltså att reflektera kring sin kliniska praxis, inte minst vissa centrala begrepp – och därmed få dem att upptäcka att klinisk vardag är fylld av normativa ställningstaganden.

Kritisk (i Kantiansk mening) reflektion är således den centrala målsättningen. Har då empatiutveckling och narrativ kompetens någon roll? Louhiala menar att case-seminarierna fyller den uppgiften. Här ges möjlighet till inlevelse, till berättande om människors liv bakom diagnoserna. Att förstå lidande blir då en del av reflektionen kring etiska dilemman. Louhiala vill inte lägga ribban alltför högt för de unga blivande läkarna. Den empati de bör utveckla ser han som en primärt kognitivt baserad förmåga, till skillnad från ”vardagsempatin”, som har starkare emotionella inslag. Annars orkar inte läkare sina uppgifter, menar han.

Louhiala har alltså utvecklat den nuvarande strukturen och är i allt väsentligt nöjd med den, frånsatt att resurserna är för små. Grupperna blir för stora och antalet seminarier för litet. Han ser det inte som realistiskt att omvandla de nu elektiva korta kurserna inom området medicinsk humaniora (se nedan) till obligatoriska. Vi får vara nöjda, menar han, om vi hjälper dem att bli litet mer reflekterande, litet mer intresserade av människor och litet mer medvetna om hur normativt bemängd den kliniska vardagen är.

Allmänläkaren Lena Sjöberg är engagerad för litteraturens roll i läkarutbildningen. Helsingfors universitetet har nyligen genomfört en bred förändring av sin läkarutbildning som innebär ett ökat inslag av ”electives”, frivilligt valda kurser. Ett stort utbud av sådana har resulterat, med en övervägande majoritet biomedicinska, men initiativ kan också tas inom det medicinskt humanistiska området. Sjöberg har länge haft en valbar kurs i

medicin och litteratur som sökts av något tiotal studenter. Möjligheten har nu funnits att långsamt utöka utbudet och detta sker också.

Sjöberg ser litteraturen främst som en källa till kunskap om människors olika sätt att leva och att skapa mening i sina liv, eller inte lyckas med detta. Lidande vid sjukdom kan bäst gestaltas litterärt eller konstnärligt. Här finns en potential, enligt Sjöberg, som vi inte tar tillvara. Men givetvis innebär valbara litteraturkurser att de redan intresserade och motiverade selekteras (kursen är alltid snabbt fullbokad), och det är inte givet att det är dessa som är i störst behov att få sitt människointresse stimulerat. På frågan om hon skulle vilja ge samma kurs till alla studenter blir svaret: ”Om man fångar upp dem redan på termin 1–2 skulle det nog gå...”. (Så som sker i Linköping, se nedan).

Sammantaget är Helsingfors medicinska fakultet medveten om vikten av etik under läkarprogrammet, men tar bara mycket försiktiga steg att introducera medicinsk humaniora i sina utbildningar. Att förstå lidande, subjektivitet, empatiutveckling erkänns som viktigt, men är i praktiken inte primära mål i den obligatoriska utbildningen (om än på vissa valbara kurser). Utbudet av valbara kurser ökar, men når sannolikt huvudsakligen de redan högmotiverade. Pekka Louhialas breda intressen och långa erfarenhet tryggar hög kvalitet, trots begränsade resurser. Att en person ensam bär så mycket ansvar är långsiktigt sårbart.

Linköping

Linköpings universitet har en stark tradition av medicinetisk och medicinfilosofisk forskning, där inte minst professor Lennart Nordenfeldt intog en viktig roll. De filosofer som primärt ägnar sig åt medicinsk etik och filosofi finns numera på universitetet, inte på sjukhuset som tidigare. Likväl finns ett viktigt utbyte mellan kliniker och filosofer som borde kunna utvecklas vidare. På läkarprogrammet tas cirka 130 studenter in varje termin.

Ansvarig för läkarprogrammets etikundervisning är geriatrikern och palliativläkaren Marit Karlsson, också verksam i Svenska Läkarsällskapets etiska delegation. Den struktur som nedan presenteras är i hög grad hennes verk, men hon uttrycker en stark önskan att utveckla undervisningen mer. Den utgörs för närvarande av en blandning av föreläsningar, seminarier, gruppdiskussioner, skrivna uppgifter och etisk reflektion i kliniska situationer. Karlsson betonar starkt den praktiska sidan av den kliniska etiken – det handlar om att gå från teori till praktik, från reflektion till handling.

Målsättningen är att erkänna och hantera klinisk osäkerhet, att vara medveten om etiska värden och hur dessa genomsyrar in klinisk vardag.

Undervisningen sker dels av etiskt intresserade medicinare, dels av fackfilosofer med specifik kompetens i medicinsk etik. Samma sak gäller seminarierna. Tyngdpunkten ligger under utbildningens första hälft, och till nyligen fanns vare sig föreläsningar eller seminariet under de sista två åren. Detta har nu förändrats så att kliniska seminarier med diskussion och inlämnande av skriftlig reflektion ligger i även termin 9. Man har också fått gehör för att studenterna ska kunna skriva om humanistiska ämnen (inkl medicinsk etik) i sitt examensarbete termin 8.

Case-baserade seminarier dominerar alltså undervisningen vid sidan av föreläsningar. Emellertid har Linköping en kurs som är unik bland de medicinska fakulteterna i Sverige. Under de två första terminerna måste alla studenter följa ett antal seminarier där deltagarna läser och diskuterar romaner (alt film, dramatik), tillsammans med en handledare som oftast är en litteraturintresserad medicinare. Kursen har varit omdiskuterad och är utvärderad av en litteraturprofessor – med den föga överraskande slutsatsen att dess värde för studenterna i hög grad beror på handledarens förmåga att vägleda och entusiasmera under samtalen.

Denna kurs får ses som ett exempel på vad etikprofessor Kristin Zeiler (läkarutbildad och med viss koppling till läkarutbildningen) framhåller. Studenterna måste inbjudas att reflektera kring existentiella frågor, att intressera sig för subjektivitet, ”first person perspective”. Att börja i det narrativa är *ett* av flera möjliga sätt att göra detta. Filosofen Erik Malmqvist vid samma universitet, också han med en roll på läkarutbildningen, understryker dock att det handlar om både-och. Principer och definitioner, skarpa intellektuella verktyg, behövs parallellt med ”tjocka beskrivningar”, berättelser.

I denna serie av intervjuer runt Östersjön intar professor Anders Nordgren vid Linköpings universitet en ovanligt bred position kring frågan vad bioetik egentligen är. För honom innefattar det både den ”traditionella” kliniska etiken, forskningsetik (människor, djur), djuretik, miljöetik. Nordgren har ingen koppling till medicinsk fakultet eller läkarprogrammet men ger uppskattade kurser i bioetik som följs av en del intresserade kliniker. Han är uttalat eklektisk. För att klara en så bred uppgift måste bioetiken vara öppen för en rad perspektiv – analytisk filosofi, hermeneutik, fenomenologi, narrativa perspektiv. Nordgren ser det ideala kliniskt-etiska seminariet som ett där både en filosof/etiker *och* en medicinare ingår.

Sammanfattande intryck är att Linköping har utomordentliga möjligheter i goda lärarresurser och starka ambitioner från den omedelbara kurs-

ledningens sida. Men bromsas emellertid av bristande resurser för seminarier och smågrupps-undervisning, svårigheter att etablera en sammanhållen strimma av medicinsk humaniora med tydlig progression och att få gehör för värdet av litteraturseminarierna under termin 1–2. Narrativitet och lidande som fenomen erkänns som betydelsefulla element i medicinsk utbildning, men möjligheterna att fullfölja denna insikt tycks fortfarande små.

Århus

Århus medicinska fakultet antar varje termin 230 medicinstuderenter. De första tre åren (fram till motsvarande kandidatexamen) domineras av grundläggande biomedicin, med begränsade kliniska inslag. År 4–6 innefattar allt fler element av klinisk träning (4–8 veckor klinisk praktik/termin samt professionsutveckling).

Den stora studentgruppen i Århus ställer undervisningen inför flera utmaningar. Antalet obligatoriska seminarier blir begränsat, föreläsningar i storgrupp dominerar. Lärarlaget på ”professionsspåret” är multiprofessionellt, med filosofer, beteendevetare, läkare. Övergripande ansvarig är beteendevetaren Louise Binow, som starkt betonar att förutom träning i grundläggande biomedicinsk teori finns en stark betoning på socialisation in i en professionell roll. I denna ryms, enligt henne, förmågan till etisk reflektion, samt utveckling av empati. De egenskaper hos studenten hon anser att utbildningen, förutom de teoretiska och praktiska färdigheterna, ska förstärka är ”självinsikt, empati, handlingskraft.” Rollspel, egna fallbeskrivningar, diskussion i mindre grupper kan främja dessa. Binow tycks starkt medveten om hur begränsade resurserna för just seminarier och gruppdiskussioner är, något som återkommer gång på gång vid samtal med lärargruppen. Hon understryker också att humanister behövs på läkarutbildningen, men att de måste ha ”någon sorts förankring” i kliniken. Binow har redigerat antologin ”Legens roller” som brett belyser läkarens mångsidiga yrkesroll. Denna läses av alla studenter.

Filosofen Jane Ege Möller har en ledande i professionstemat under år 4–6. Hon är ansvarig för temadagar kring fosterdiagnostik, livets slutskede, transplantation m fl teman. Möller uttrycker tankeväckande att studenterna ”... måste bli medvetna om den blindhet de kan utveckla i praxis.” Hon avser hur dominansen för den biomedicinska sjukdomsmodellen kan skjuta den sjuka människans levda erfarenhet åt sidan. Samtidigt ser hon de olika dimensionerna av sjukdom, de olika sjukdomsbegreppen (”Illness, disease, sickness”) som nödvändiga och komplementära i olika situationer. Möller

betonar med än andra intervjuade lärare och forskare på de aktuella orterna hur samhällsdimensionen måste hållas levande. Denna, och ökade möjligheter för diskussion kring ”vardagetsiska frågor” är den utveckling hon mest önskar sig.

Har fenomen som lidande och förstaperson-narrativ någon roll i denna läkarutbildning? Läkaren Lise Gormsen håller sedan flera år tillbaka i den valbara kursen ”Den gode lege”. I anslutning till denna har boken med samma namn tagits fram, en antologi som ger en bred bild av läkaryrkets ”humanistiska” dimensioner. Denna bok läses av de som går den elektiva kursen, och som får just det som lärarna saknar för kursen i sin helhet: diskussioner om film, romaner, kliniska fall, ibland fiktiva, ibland hämtade ut klinisk praxis. Omkring av tionde läkarstudent i Århus har följt denna kurs. Gormsen understryker vikten av ”selvdannelse”. Det gäller, med Cathrine Trows ord, ”habits of mind”. ”Jag har mött de som gått kursen flera år efteråt, och de betonar vikten av kursen på längre sikt...”

Lidandets realitet i klinisk praxis betonas också av filosofen Karin Christiansen. Hon ser en risk i träningen av läkarstudenterna: ”Efter tre terminer är de redan helt socialiserade att tänka på patienter som enbart kroppar”. Christiansen, som också undervisar sjuksköterskor, ser en grundläggande skillnad mellan dem och oroas av den. Det vore en farlig utveckling om läkare blir organspecialister och sköterskorna blir de som intresserar sig för de sjuka personernas tankar och känslor (en risk, men inte en realitet).

Medicinsk humaniora innefattar *både* stimulans att se och förstå patienters subjektivitet, *och* att förvärva vissa kritiska tankeverktyg för att bättre analysera och förstå sjukvårdens uppgifter och den kliniska verkligheten. I Århus ges sedan länge en fem veckor kurs under den första delen av utbildningen. Dess arkitekt och primus motor är professor Uffe Juul Jensen, som länge varit ett av de ledande namnen inom medicinsk filosofi i Norden. Kursen innefattar grundläggande vetenskapsteori, etisk teori, argumentationsanalys, vissa inslag av medicinhistoria. Den ligger tämligen isolerad som en ”ö” av medicinsk humaniora under terminer av dominerade av biomedicinsk teori. Detta har, anser de inblandade lärarna både för- och nackdelar. Det finns en risk att studenterna inte får det stöd de skulle behöva för att tillämpa de teoretiska insikterna i den kliniska verklighet de i allt högra grad förs in i.

Det sammantagna intrycket av intervjuerna i Århus påminner mycket om det i Linköping: goda ambitioner, högklassig lärarstab på MH-sidan, men resurser som är mycket långt ifrån att möjliggöra de målsättningar som

finns för professionell utveckling med etik och medicinsk humaniora som grund. Om, exempelvis, kursen ”Den gode lege” inte bara nådde de cirka tio procent som redan är högmotiverade och intresserade utan hela studentgruppen – skulle det då inte ge ett tydligt avtryck i studenternas professionella kompetens, deras förmåga till empati och deras kapacitet att kritisk pröva inslag i sin kliniska vardag, när de sedan lämnar utbildningen för att gå ut i praxis?

Lybeck

Institutionen IMGWF, *Institut für Medizinische Geschichte und Wissenschaftsforschung*, i Lybeck har en självständigare position i förhållande till medicinsk fakultet (med ca 190 studenter varje år) än motsvarande på de fyra andra orterna. För att förstå dess ställning bör man uppmärksamma den tyska traditionen av *Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin*, som har spelat en stor roll i det tyska kulturklimatet. Tysklands förflutna bidrar till ett fortsatt stort historieintresse, och länge dominerade medicinhistoria dessa institutioner. Nu har emellertid etiken fått en alltmer framskjuten position och det framgår i flera av intervjuerna att samexistensen inte är helt oproblematiske. I Lybeck är de för undervisningen ansvariga huvudsakligen filosofer, men enhetens föreståndare, Cornelius Borck, är medicinare, filosofiskt skolad, som dock ej varit kliniskt aktiv. Önskan om ”kontextualisering”, eller om man så vill ”historisering”, av etiken framkommer tydligt i flera av samtalen i Lybeck.

Undervisningen inom medicinsk etik i Lybeck äger uteslutande rum prekliniskt dvs under de sex första terminerna, förutom vad som kan ske informellt i kliniska situationer under den andra halvan av utbildningen. Den är därtill i högra grad ”uppblandad” med historia och sociologi än på de fyra andra orterna. Under termin två ges fyra föreläsningar inom medicinsk humaniora, under termin fyra ett projekt (inkl föreläsningar) inom medicinsk sociologi – samt på termin sex ett block med sju valbara kurser inom medicinsk humaniora, varav ett ska väljas. Förutom detta finns ett antal elektiva kurser, varav några återfinns inom området etik/humaniora. Detta betyder att studenterna helt saknar regelbunden klinisk reflektion på det kliniska stadiet, ett något förvånande faktum.

Värt att notera är också att lärarstaben på IMGWF också i hög grad föreläser på andra utbildningar, såsom psykolog-, sjuksköterske- och biologprogrammen. Möjligen kan detta förklara att inriktningen i mindre grad

än på de övriga orterna är klinisk etik och i minst lika hög grad ”bioetik”, dvs bland annat genetik, forskningsetik, vetenskapshistoria.

Eftersom klinisk etik inte är lika framträdande i Lybeck som exempelvis i Århus kommer inte heller begrepp som empati och narrativitet att spela en lika stor roll. Det betyder inte ointresse. Både Christoph Rehmann Suttnner, molekylärbiolog och filosof, och Christina Sues, filosof, betonar starkt värdet av berättelser för empatiutveckling. Filmseminarier erbjuds, som lockar en liten grupp redan starkt intresserade. Litteratur finns med i flera av de alternativ som erbjuds under termin sex. Samarbetet med aktiva kliniker tycks dock litet. Detta, och belägenheten inne i centrala Lybeck, tämligen långt från sjukhus och fakultet, ses både som en för- och nackdel. Man har god chans att nå ut till allmänheten, men möjligen till priset av mindre kontakter med det kliniska kollektivet.

Cornelius Borck efterträdde institutets förste föreståndare som var både läkare och etiskt intresserad historiker. Av de nitton personer som mer utförligt intervjuats på de fem orterna är Borck den som är mest kritisk till undervisnings- och forskningsområdet ”medicinsk etik” och ”bioetik”. Han konstaterar att hans kritisk grundas främst på två omständigheter: 1. Att etiken enligt honom i hög grad trängt undan det historiska perspektivet på de aktuella institutionerna i Tyskland, samt 2. Medicinhistoria har en större potential att radikalt ifrågasättande medicinens nuvarande utveckling (t ex framväxten av EBM). Borck har själv nyligen publicerat *Medizinphilosophie – zur Einfuhrung*”, en fördjupad analys av begreppen hälsa och sjukdom, olika former av medicinsk praktik och en kritik av ”medicine perfecting itself”.

Tyskland är Europas största land och det som har längst tradition av forskning och undervisning inom ”medicinsk humaniora” Det är också det land som haft det ojämförligt mest smärtsamma nationella traumat. Det går inte att använda begrepp som lidande och empati utan att händelserna under nazitiden aktualiseras. Detta färgar ofrånkomligen alla samtal om medicinsk etik i Lybeck och i Tyskland. Den historiska dimensionen i bioetiken hålls mycket tydligare vid liv än på någon av de andra orterna, samtidigt som den kliniska kopplingen i varje fall i Lybeck tycks mindre.

Sammanfattningsvis präglas Lybeck av den tyska traditionen med medicinsk historia som en viktig, ibland avgörande, del av medicinsk humaniora. Denna har i sin tur sina tydliga rötter i den tyska historien. På IMGWF finns kritisk reflektion kring fältet bioetik/medicinsk etik som har sin bakgrund i just viljan till historisk contextualisering. I hur hög grad denna kan förmedlas till studenterna har inte kunnat klarläggas i detta projekt.

Vilnius

Medicinsk etik i Vilnius utvecklades under åren efter befrielsen från Sovjetunionen, dvs i början av 1990-talet. Den som då drev utvecklingen framåt var läkaren och filosofen Eugenijus Gefenas, som redan hade utvecklat relationer i Västeuropa. Inriktningen blev till en början naturligt nog mot autonomi som den centrala etiska principen. Med tiden har målsättningen breddats men det är slående vilken stark ställning autonomisträvan fortfarande har. En annan omständighet av betydelse är den katolska kyrkans starka ställning, som knappast kan undgå att påverka förutsättningarna för etikundervisningen i de medicinska utbildningarna i Litauen. Kursstorleken är måttfull, cirka 120 studenter varje termin.

Även på den medicinska fakulteten i Vilnius saknas en sammanhållen ”strimma” av undervisning i medicinsk etik/bioetik och medicinsk humaniora. Undervisningen i etik ligger som ett stort block med 48 föreläsningstimmor och 32 seminarietimmor under termin 9. Analys av fall (”case based seminars”) dominerar undervisningen och studenterna förutsätts sammanfatta diskussionerna samt även bidra med egna fall. Eugenijus Gefenas ställning i denna undervisning påminner om Pekka Louhialas i Helsingfors: de är båda medicinare med starkt filosofiskt engagemang, de är båda skeptiska till mycket filosofisk teori i undervisningen, de vill båda i hög grad väva samman kliniska fall med etisk reflektion. ”Conceptual clarity” anges som ett viktigt mål.

Gefenas understryker att ”lidande” i den litauiska semantiska och historiska kontexten, riskerar att bli ett alltför tungt begrepp. Emellertid fokuseras falldiskussioner på vad allmänt skulle benämnas just lidande. Gefenas anser att empatiutveckling bäst sker genom kliniskt realistiska berättelser. Även om inte skönlitteratur på något sätt är utesluten, har den ingen stark ställning i litauisk medicinsk utbildning. Vilnius är den enda av de fem orterna som erbjuder en kurs i ”Logik”, en valbar sådan. Denna berör dock inte bara logik i sträng mening, utan skulle snarare kunna beskrivas som en vetenskapsteoretisk kurs, med fokus på kausalitetsbegreppet, hypotestestning etc. Studenterna, hävdar filosofen Villius Dranseica, är intresserade med litet ”distraherade”, som om de inte riktigt ansåg att detta hör till deras ”egentliga” utbildning. Dranseica intar för övrigt en viss distans till vågen av intresse i narrativitet och upptagenheten av empatiutveckling, samtidigt som han erkänner behovet av sådan. Hans filosofiska skolning är ”analytisk” och han vill förse studenterna med ett antal intellektuella verktyg som han menar de behöver för att förstå sin egen praktik.

Medicinshistoria undervisas i Vilnius av en teolog, ett intressant faktum i ett katolskt land. Teologer har ingen som helst roll i undervisningen i de övriga fyra länderna. Möjligen speglar detta en lägre grad av sekularisering i Litauen, eller kanske är förklaringen helt enkelt att denna person har ett speciellt intresse och anses klara sin uppgift på ett tillfredställande vis.

Ambitionen att få kontinuitet i undervisningen finns även i Vilnius. En ”strimma” som följer studenterna från deras första till deras sista termin är ett hägrande mål, men hindren i Vilnius påminner om de på de fyra andra orterna. Fältet måste konkurrerats dels den ”hårda kärnan” av biomedicinska ämnen, dels även med mer tidstypiska ämnen inom det som på flera orter kallas för ”medicinsk professionalism”. Utsikterna att få ökade resurser och mer tid till medicinsk humaniora kan då synas vara små.

En del talar för att undervisningen i Vilnius i allt högre grad kommer att handhas av filosofer, med färre kliniskt skolade personer som lärare. Gefenas lämnar vidare uppgifterna till en yngre generation, och dessa är inte medicinare. Det är svårbedömt om detta kommer att innebära någon grundläggande förändring av undervisningens inriktning. Samtal med de yngre lärarna pekar mot ett stort mått av kontinuitet.

Det sammantagna intrycket är att man i Vilnius rört sig från en initialt stark betoning på autonomi som övergripande etisk princip, mot en rikare och mer sammansatt etisk undervisning. Tyngdpunkten på case-baserad undervisning är tydlig, med få inslag av fiktiv litteratur. Empati förutsätts växa fram ur falldiskussioner och studenternas kliniska möten. Som på de övriga orterna saknas en sammanhållen och genomtänkt strimma av medicinsk humaniora med en tydlig progression.

Lidande (”suffering”) i den bioetiska undervisningen

Projektet utgår från att lidande är ett centralt fenomen inom medicinen, som måste förstås och hanteras om dess etiskt grundade uppdrag skall kunna fullföljas. Under samtal på de fem olika orterna blir det klart att alla som forskar och undervisar kring medicinens etiska dimensioner också erkänner vikten av att förstå fenomenet lidande, men att också mycket olika synsätt finns. En viktig skillnad är helt enkelt semantisk. Lidande har olika klang, olika konnotation, i de olika språken, vilket också innebär varierande benägenhet att ta det i bruk i undervisning och forskning. Engelskans ”suffering” har knappast samma konnotation som svenskans lidande, medan exempelvis danskans ”lidelse” både syftar på just lidande i svensk mening, men också helt enkelt betyder ”sjukdom”.

Eugenius Gefenas i Vilnius anser, exempelvis, att lidande helt enkelt är ett för ”tungt” begrepp, att det är alltför associerat till religiösa sammanhang och att det därmed inte är särskilt användbart för att förstå den kliniska medicinens etiska utmaningar. Det betyder givetvis inte att de fenomen som vi söker fånga i ord som ”lidande” och ”suffering” inte berörs eller anses relevanta i etikundervisning och -forskning i Vilnius. Det torde snarare vara så att man i det katolska landet med dess näraliggande historia av politiskt förtryck undviker ord som tycks tyngda av historisk innebörd. Intressant nog gäller detta också Finland, men inte Sverige och Danmark. I kursen ”Den gode lege” i Århus talas explicit om lidelse just i danskans dubbla betydelse, och i Linköping bekräftar alla intervjuade att de inte har några problem med att använda ordet lidande i undervisningen.

Lidandets realitet kan gestaltas i berättelser. Medicinens berättelser (”fallbeskrivningar”) är av tradition tunna, med en stark dominans av medicinska data. Personen, den sjukas levda erfarenhet, syns sällan. ”Tjockare” kasuistik, eller fiktiva berättelser (romaner, noveller, drama, film), bär på potentialen att fördjupa förståelsen av det lidande som ofta åtföljer sjukdom. Används då denna potential i undervisningen på de fem orterna runt Östersjön? Nej, i mycket begränsad utsträckning. I Linköping har den ovan beskrivna strimman av litteratur på termin 1 tillåtits fortsätta och i Helsingfors finns valbara kurser med litteratur. Århuskursen ”Den gode lege”. Men överlag spelar fiktiva narrativ en liten roll i utbildningarna. Så är fallet trots att de intervjuade närmast unisont anser att berättelser, gärna litterära, är en viktig tillgång i etikundervisningen.

I flera intervjuer betonas att fallbeskrivningar, gärna sådana som studenterna själva skriver och presenterar, ger en fullgod möjlighet att närma sig fenomenet lidande. Pekka Louhiala i Helsingfors menar att studenterna berörs starkt av goda fallbeskrivningar, som då också kan ge dem en upplevelse av *autenticitet*, av hur det verkligen kan vara att vara sjuk. Den genomgående önskan på alla orterna att få mer tid för undervisning, och därmed möjligheter till mer ”case-based” undervisning, får ses i ljuset av detta. Studenterna, menar man, lär sig av det konkreta, det upplevda, av det som kan bli deras professionella verklighet.

Inom kunskapsfältet *medical humanities*, medicinsk humaniora (MH), ryms förutom medicinsk etik/bioetik bland annat även medicinsk antropologi, delar av konsthistoria, medicinsk sociologi, medicinens historia, medicinsk filosofi och vetenskapsteori. Inom samtliga dessa områden ryms en potential för att fördjupa förståelsen av lidande som subjektivt fenomen, liksom de historiska/sociala omständigheter som påverkar dess uppkomst

och hantering. Vad finns då av detta på de fem orterna? Svaret är att det finns tämligen litet och att förekomsten av MH till stor del tycks ha att göra med historisk tradition (som Tysklands "Geschichte der Medizin") eller karismatiska personer som lyckats driva fram ett ämnesfält och fått det erkänt och etablerat inom utbildningen. Någon motsvarighet till de amerikanska "Centre för Medical Humanities" finns inte i något av de fem länderna. Närmast sådana initiativ tycks för närvarande tyskarna vara (t ex i Ulm och Berlin).

Avslutning

Slutligen vill jag återge slutsatsen i min artikel "Suffering, narrative, and the teaching of medical ethics – an interview study" (under revision för publicering i *Journal of Medicine, Health Care and Philosophy*):

Medical ethics teaching at these five medical faculties around the Baltic Sea has both similarities and differences. All respondents share a pragmatic point of view: What is needed is an approach that has a chance to capture the interest of the students, and which may contribute to a mindset that is open and receptive to human subjectivity and capable of handling pressing ethical dilemmas. Clinical empathy is declared to be a prime goal for ethics teaching.

A continuous "line" of teaching across the semesters is preferred by all, but not fully accomplished at any of the faculties. This seems to have both personal and structural reasons. A big obstacle may be course size. Seminars, which are the preferred way of teaching, are resource demanding if the student courses are big.

Suffering is at the core of the illness experience. Whether suffering is best characterized as an alien mood, an unhomelike attunement in which the ill person meets the world (Svenaeus), or as a threat to the intactness of the ill person (Cassell), or both, it is still a core task for physicians to recognize and alleviate it. The teaching of bioethics must accept this challenge. In this study, we see that the physicians and philosophers from five medical faculties around the Baltic Sea agree about the task, but to some extent differ in their response to it. The physicians are, on average, a bit more cautious when it comes to using the concept of suffering. They also tend to prefer an understanding of empathy as more cognitively based, whereas the philosophers more often stress the emotional side. The general differences in position between physicians and philosophers are, however, small.

Narratives are by all seen as a potential in the teaching of ethics, and a way to approach the realities of suffering, but they are not taken into full use in more than a few places. Case stories, thick or thin, are used by all. Ethical theory, followed by the application of ethical principles in clinical situations, is accepted as necessary but seen as insufficient. Most look upon narratively oriented ethics as a complement to "standard medical ethics".

The informants are unanimous concerning the lack of time for and resources to ethics and humanities teaching in medical school. This being the case, they

find it difficult to establish a continuous presence of medical ethics during the training of medical students and residents, on the same premises that the traditional biomedical subjects have. Elective courses of high quality are likely to reach few, and mostly those who are already strongly motivated. It remains to be seen whether ethics in medical education can finally, after thirty years or more, reach an academic position of self-evident value, where the subjectivity of the ill person is fully acknowledged and narrative imagination helps physicians to approach an understanding of the reality of their patients' suffering.