



Legens blikk

«Doktor, det jeg ønsker meg mest av alt, er å lære å smile – kan du hjelpe meg med det?» sier gutten på ti år i rullestolen foran meg. Han har en alvorlig muskelsykdom, og ansiktsmusklene er svekket. Omgivelsene feiltolker ham lett og kan oppfatte ham som sløv, uinteressert eller dum. «Men du smiler jo med andre deler av deg selv, ikke minst med øynene,» er mitt klønete svar. Ser vi menneskene bak maskene i vår kvalitetssikrende hverdag? Hva gjør egentlig livet verdt å leve – for pasientene, og for oss? Mange menn med Duchennes muskeldystrofi synes de har god livskvalitet, til tross for at de er avhengige av elek-

trisk rullestol, hjemmerespirator og personlig assistent. Mange leger vil kanskje ha vanskelig for å forstå at noen fortsatt ønsker å leve med en slik grad av funksjonshemning. Hva er målet for våre tiltak, og hvem definerer dette målet? I boken *Skapt i vårt bilde* (1975) reflekterer Finn Carling over de profesjonelle hjelperes trang til å peke ut og bestemme mål for den enkelte. Han spør en gruppe medisinstudenter om hva som er forskjellen mellom en pasient og en lege. Etter noen tause sekunder i auditoriet og en insisterende gjentakelse av spørsmålet svarer en lett arrogant stemme: «Det er da klart, den ene har vel noe å gi og den andre tar imot.» «Ja, men hvem gjør hva?» spør Carling. Dette illus-

trer den misforståelsen som ofte står i veien for at vi kan møte «Hiin enkelte» der vedkommende er. Er vår evne til å tyde våre pasienters ansiktsuttrykk og møte dem på deres banehalvdel blendet av dataskjermens flimrende attraksjoner. Ser vi «som i et speil, i en gåte», eller makter vi å se om det er frykt, angst, sorg, sinne eller smerte som preger den andres vesen?

Jørgen Diderichsen

Frambu Senter for sjeldne funksjonshemninger

Fra venstre Kai Rabben, Egil Ruud, forfatteren