

Lidelsens tolk: Når språket skaper avstand

Michael 2023; 20: Supplement 31: 55–61.

Språket i pasientjournalene kan skape avstand til det lidende mennesket. Det strippede, upersonlige språket er funksjonelt, men har også en slagside. Hva skjer med behandlerens holdning til pasienten og pasientens forhold til det som skrives om dem, når det rådende språket gjennomgående er objektiviserende? Eksistensielle samtalepartnere både kan og bør være uromomenter i den språkkulturen som preger helsevesenet, og som manifesterer seg i journalspråket. Jeg ønsker meg et helsevesen som bruker navn i notatene, fremfor «pas.», og behandlere som i større grad tar inn hverdagsord og nyttige metaforer i journalnotatene. Når mennesket sitter igjen i ruinene av livet sitt og skraper seg med potteskår som en moderne Job, trenger vi ord som lei seg, fortvilet, håpløs og redd. Ord som i større grad uttrykker de eksistensielle sidene ved sykdom og smerte. Et rikere språk kan gjøre det lettere for pasienten å gjenkjenne seg selv i pasientjournalen. Det kan også bidra til at behandleren får mer kontakt med egen sårbarhet, og lettere holder fast pasienten som et menneske.

«Ikke alle menneskers liv er hva de gjør det til. Noen menneskers liv er hva andre mennesker gjør det til.» (1). Utsagnet ville vært sannere om Alice Walker hadde sagt at «ingen menneskers liv er bare hva de selv gjør det til», for vi blir alle til i relasjoner.

Dette kapitlet handler om journalspråket og hvem det gjør oss til, både som pasienter og behandlere. Idet vi som pasienter lukker døra bak oss på legekantoret eller legges inn i sykehus, utsetter vi oss – på godt og vondt – for å bli sett, tolket og fanget i ord og setninger vi ikke selv er forfattere og redaktører for. Vi blir en journalutgave av oss selv. Og tolkerne, journalskriverne, hvem blir de? Er det overhodet mulig å bruke et språk som i større grad tar inn den eksistensielle dimensjonen ved sykdom? Eller er det nødvendig for behandlerne å gripe til dette ansiktsløse, ofte svært tekniske språket når de skriver?

En gang kjøpte jeg en bok bare på grunn av tittelen. Det var den prisbelønte novellesamlingen *Lidelsenes tolk* av Jhumpa Lahiri (2). Tittelnovellen handler om en tolk som jobber som oversetter på et legekontor. Mr. Kaski, som han heter, bidrar til å gjøre pasientenes lidelse forståelig for legen ved å oversette mellom indiske dialekter. Min forventning da jeg plukket den ut av butikkhyllene, var at det handlet om eksistensiell lidelse. Jeg tenkte, noe nærsynt, at lidelsens tolk handlet om sårne som meg. Som sykehusprest er det jobben min å vie tid og oppmerksomhet til hva sykdom gjør med og i enkeltmenneskers og pårørendes liv. Å lytte og lete etter meningsbærende ord sammen med de rammede. Litt skuffet konstaterte jeg at denne tolken jobbet med temmelig prosaiske sykdomsbeskrivelser. Han var ikke lidelsens, men lidelsenes tolk.

Men ettertanken kom heldigvis fort. For selvsagt er det slik at alle som har med lidende mennesker å gjøre, deltar i et tolkningsarbeid. For at det skal bli mulig å hjelpe og å få hjelp, må det som smerter, kles i språk. Og når noe kles i språk, gjennomgår det også en fortolkningsprosess. Alt oversettelsesarbeid har et element av tolkning i seg. Når tolken i Lahiris novelle hadde gjort sitt, ble pasientenes beskrivelser oversatt til journalspråket. Igjen en ny fortolkning. Summen av samtalen og fortolkningen nedfeller seg skriftlig i journalnotatene. Journalen er en fortelling *om oss* (pasienten) – *uten oss*. «Pasientens helsetjeneste», med samvalg og eierskap til egen journal, inviterer til endringer både når det gjelder innholdet og hvordan vi ser på journalen som sådan. Det kan føre til at språket blir mer tilgjengelig, nærmere hverdagsspråket, for å møte pasientens behov for å følge med i journalen sin. Men kanskje det stikk motsatte skjer, nemlig at språket blir enda mer teknisk og strippet i frykt for tolkninger pasienten ikke kjenner igjen og presumptivt kan reagere negativt på?

Tekst som litteratur

Å se på journalnotater som litteratur og narrativer, er på ingen måte nytt. Norske arbeider som Petter Aaslestad's *Pasienten som tekst* fra 1990-tallet (3) og Hilde Bondevik & Knut Stene-Johansens *Sykdom som litteratur* fra 2013 (4) har det til felles at de behandler sykdom, diagnoser og journalnotater som litterære tekster. Disse arbeidene viser at andre faggruppers øyne og analyseverktøy kan gi nye innsikter. Selv har jeg hatt stor glede av litteraturviteren Jan Inge Sørbøs bok *Til trøyst* (5). Her finnes en tankevekkende passasje der han trekker frem et journalnotat fra Beate Grimsruds bok *En dåre fri* (6): «Pas ble oppskrudd i går kveld. Kastet glass i spisesalen, sa at hun ville skjære seg. Hun sa senere at hun ville skade seg selv og slå hodet i vegg. En ansatt satt lenge sammen med henne, men det ble nødvendig med beltelegging.» (6, s. 349).

Journalnotatet er fiksjon, men svært virkelighetstro. Derfor er også Sørbøs refleksjon relevant, tankevekkende og skarp: «Når sjukdommen når eit visst nivå, trer dei upersonlege strukturane i kraft, og først viser dei seg i språket. Eli blir pas, subjekt blir objekt, og behandlaren glir ut av synsfeltet og blir erstatta av anonyme makter (...)» (5, s. 10).

Arnhild Lauveng skriver om sin tid som syk i romanen *I morgon var jeg alltid en løve* (7). I åpningen av boka beskrives livet som pasient i psykiatrien i en fabel om sauer. «Før levde jeg mine dager som sau». Og håpet: «Men i morgon var jeg alltid en løve». Hun nevner ikke journalen sin så mye i boka, men beskriver hvordan merkelappene som ble satt på henne som pasient, ofte bare beskrev adferd, uten å åpne opp for refleksjon rundt hvorfor adferden var som den var. «I journalen kalles det for utagering og manipulering. I min virkelighet var det handlinger jeg hadde lært var nødvendige for å bli hørt og forstått.» (7, s. 59).

Det mangler ikke på eksempler på at det som skrives, er lite gjenkjennelig for den som omtales. Så har heller ikke dette vært siktemålet med det tradisjonelle journalnotatet. Det ofte tekniske språket som benyttes i journalnotater, er nyttig, ettersom det er presist og effektivt, og ordner virkeligheten i diagnoser og tiltak. Et stringent og felles språk bidrar til å sikre at det gis riktig hjelp og behandling, og sørger for kortfattet og presis overlevering til neste behandler. På sitt beste hjelper journalnotatene også pasientene med å forstå det de erfarer i kroppene sine. På sitt verste kan det føre til at pasienten opplever seg fremmedgjort. Som kjent er en styrke også ofte en potensiell svakhet. Og svakheten til det kontante og strippede journalspråket er at det kan fortrenge viktige dimensjoner ved det lidende menneskets liv. Når det korthuggede, ofte latiniserte journalspråket har beskrevet pasienten, er det nødvendig at leseren, nye leger og annet helsepersonell som leser dette, husker at det meste fortsatt er usagt.

Et tankevekkende eksempel på dette er boka *Journalen*, som sammenstiller Per Fugellis (1943–2017) personlige journal (dagbok) og sykejournal over en periode på tre år med kreftbehandling (8). Legenotatene, som er skrevet av en drøss ulike leger, har ingen spor av den døende doktors refleksjoner over situasjonen sin, og står i skarp kontrast til det som reflekteres i hans dagboknotater. Forhåpentlig gir ikke dette et sant bilde av hva som har vært rommet i konsultasjonene. Det handler om liv og død, og det gjelder både i somatikk og psykiatri. Sørbø siterer fra Grimsrud *En dåre fri*: «Journalen er som et ubehagelig blikk utenfra som jeg ikke vil skal fins på trykk. Det er noen som har sett meg når jeg ikke har kunnet forsvare meg. Noen som ikke vet at jeg er Eli.» (5, s. 219). Noen som ikke vet hvem jeg er, har beskrevet meg. Og denne fortellingen står der til evig tid som en

fortelling om meg. Grimsrud setter ord på det kontrolløse i prosessen: En virkelighet beskrevet utenfra, av et «oss» som pasienten ikke er del av.

Å miste pasienten av syne

Språk skaper virkelighet. Ludwig Wittgensteins (1889–1951) teori om språkhandling har brakt denne erkjennelsen til allmennheten (9). Språket som brukes i journalen, er dermed ikke uskyldig, men bidrar til å skape måten vi oppfatter den beskrevne pasienten på i helsevesenet. Dersom livet i hovedsak leves utenfor helsevesenet, er det kanskje ikke så farlig. Men for mennesker med tunge og langvarige lidelser, kan det i verste fall ende opp med å bli selve *Historien*. Den kan etter hvert bli vanskelig å bryte ut av: Kommer du til et nytt sted, en ny avdeling, en ny behandler, har du med deg narrativet om deg som forteller noe, men totalt sett veldig lite.

Det ligger mye makt i å skrive og forvalte slike pasienthistorier. Den som skriver journalnotatet identifiserer, formulerer og tolker menneskers lidelse(r). Den som eier språket, eier også makten. En ting er at det ofte er «gresk» for den det gjelder, slik at man i liten grad kjenner seg selv igjen i det. Men en annen og vel så viktig side av det er hva det gjør med helsepersonell å ha denne makten. I travelheten og produksjonspresset kan det hende at vi lar dette bli «sannheten» om pasienten, og mister nysgjerrigheten. Faren er stor for at vi mister mennesket av syne. I boka *En tid for alt* (10) forteller Karl Ove Knausgård om tapet av du-et i den gamle historien om Kain og Abel. Det er først når Kain ikke lenger ser Abel, at han er klar til å drepe ham. Historien forteller om hvordan han gjemmer sitt eget ansikt og ikke vil se ansiktet til den andre. Slik mister han sin menneskelighet og blir i stand til å ta liv. Det finnes en tråd fra urfortellingen om Kain og Abel til dagens virkelighet i Helse-Norge. Den tråden handler om faren for å gjøre «den andre» om til et objekt. Anders Heger skrev om erfaringen med innleggelse på sykehus i kronikken «Nødvendigheten av å være synlig» (11): «Det å bli gjort usynlig bryter et menneske ned. Forbløffende raskt.» I Hegers tilfelle dreier det seg ikke om den skrevne journalen, men om ansikt til ansikt-møter med leger som er «permanent på vei bort». Det er enda mer alvorlig. Vi må håpe at møtene vanligvis rommer langt mer relasjonelt, og at det eksistensielle ved sykdom og lidelse har plass i konsultasjonen, selv om det ikke nedfeller seg i journalnotatet.

Vi kan ikke bare skyld på travelheten. Det er et faktum at det rådende språket i helsevesenet bidrar til å etablere en avstand mellom hjelperen og det lidende mennesket. En avstand vi som hjelpere trenger for å beskytte oss mot all lidelsen vi møter, men som kan medføre at vi taper vår menneskelighet. Jeg erfarer at det kan fungere slik for meg. At sykehusspråket

beskytter meg, slik gummihandsken (noe forrædersk) beskytter mot kroppsvæsker. Handsken kan være nødvendig og nyttig, men på den annen side hindrer den jo den menneskelige hudkontakten. På samme måte erfarer jeg at det objektiverende språket kan føre til en avstand som i verste fall påvirker min evne til innlevelse og medlidenhet. *Vi må til en viss grad berøre for å berøres og la oss gripe for å begripe.* For å bli virkelig gode fagfolk mener jeg vi til en viss grad må bære med oss inn i jobbene våre den sårbarheten alle mennesker deler – som gjør den jeg samtaler med, lik meg. Susan Sonntag setter ord på dette i innledningen til boka *Illness as Metaphor*: «Illness is the night-side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick.» (12, s. 3). Vi er alle borgere av to riker. De sykes og de frisks rike. Sykdom er nattsiden av livet. Den siden av livet vi ikke velger, men som allikevel på et eller annet tidspunkt velger oss. Ofte er det tilfeldigheter som avgjør hvilken side vi befinner oss på. Om det er den som ligger i sengen, eller den som går visitt. Å besøke den tanken av og til gjør at vi bevarer vår menneskelighet. At vi beholder den andres ansikt.

Tap av eksistensielt alvor

Når et menneske som er lei seg, beskrives i journalen som *gråtlabil*, mener jeg det er et eksempel på en unødvendig avstandstagen til lidelsen. Bli journalnotatet dårligere dersom legen skriver at pasienten tar lett til tårene, eller rett og slett gråter mye? Når pasienten som ikke orker å leve lenger beskrives som *suicidal*, har vi etablert en avstand som beskytter oss mot den andres truende mørke. Er det et bevisst anliggende å underkommunisere den eksistensielle siden av lidelsen? «Suicidal» gir viktig og nødvendig informasjon til helsevesenet, men kan det uttrykkes på en måte som minner oss om den fortvilelsen og/eller mangel på kontroll pasienten opplever? Gjør det en forskjell å bruke navnet til pasienten? «Kari er i akutt fare for å ta livet sitt». Eksistensielle samtalepartnere, som for eksempel sykehusprester og filosofer, både kan og bør være uromomenter i denne språkkulturen. Selv om jeg ofte tar meg i å bruke dette språket selv, har jeg stadig en ambisjon om å være et forstyrrende element. En som har som oppgave å holde det eksistensielle språket levende. Være en lidelsens tolk, så å si, mellom pasienten og helsevesenet. Det handler om å komplettere språket snarere enn å konkurrere med det rådende.

En typisk situasjon er at det kommer en henvendelse til vår vakttelefon, med beskjeden: «Vi har hatt et mors». Da spør jeg gjerne: Hvem er det som er død? Det er en liten reformulering, men den er viktig for å minne meg selv på at med morset, med den døde kroppen, følger et helt liv: Mennesker.

Historier. Fine og vanskelige følelser. I møte med den døde kroppen møter vi også vår egen dødelighet. Hver gang. Språk er handling. Språk skaper virkelighet. Ved å være i helsevesenet med et annet språk enn det rådende, får jeg være med på og bidra til at det velsmurte sykehusmaskineriet også holder fast at lidelse og død er eksistensielle størrelser. Faktisk noe av det mest eksistensielt dirrende vi er i berøring med i livet. Jeg får bidra til å minne om at sider ved det å være syk, kan være dypt eksistensielle og kreve et rikere ordforråd enn det språket som anvendes i pasientjournalene.

Jeg erkjenner at det finnes pasienter som foretrekker det strippede, tekniske legespråket om seg selv, og finner avstanden det skaper til livet for øvrig nyttig og godt. Men jeg ville foretrekke ord som ivaretar min menneskelighet: Når mennesket sitter igjen i ruinene av livet sitt og skrapet seg med potteskår som en moderne Job, er det min oppfatning at vi trenger ord som lei seg, fortvilet, håpløst, redd. Ord som ikke skaper avstand. Ord som bærer med seg en varme.

Den nødvendige forstyrrelsen

Det er mange muligheter for feil og misforståelser på veien fra smerte til forklaring. Språk og språklige bilder er også individuelle. Det er lett å forstå behovet for å avkle beskrivelsene metaforer og hverdagspråk og ikke det et stringent språk som kan leses og forstås på samme måte av mange. Spørsmålet er bare hva det da er som forstås, og hva som går tapt på veien. Lidelsens og lidelsenes tolker har mye å vinne på å jobbe sammen og bli gjensidig forstyrret av hverandre. Som sykehusprest har jeg rom til å arbeide østenfor ord og vestenfor forstand. Det rommet erkjenner jeg at det ikke er mange andre som har lenger i helsevesenet. Jeg synes det er vakkert at det fortsatt finnes slike funksjoner i sykehusene våre. At det finnes noen som har mandat til å bare *være* med dem som lider – uten krav om noe som skal gjøres etter en retningslinje eller sjekkliste, og som kan gå inn i en samtale med de som lider, og være fristilt fra det tekniske sykehusspråket. Slike forstyrrende elementer er nyttige, og kan bidra til at sykehuset blir noe mer enn et verksted for vellykkede og mislykkede reparasjoner. Kanskje kan vi nærme oss det som var sykehusenes opprinnelse – hospitalet. Kanskje kan det gjøre sykehusene og helsevesenet til mer av en katedral. Jeg gjør Sørbøs ord til mine: «Skal ein forstå sjukdommen, må ein diagnostisera. Skal ein skapa helse, må ein finna eit språk utanfor det diagnostiske.» (5, s 204). Det rådende journalspråket hjelper helsepersonell til å håndtere egen sårbarhet. Hverdagspråket og metaforene forstyrrer og kryper under huden på en annen måte. Jeg ønsker meg et helsevesen som i større grad erkjenner hvor tynne veggene er mellom oss som behandlere/ansatte og pasientene

våre. Som bruker navn i notatene, fremfor «pas», som tar inn hverdagsord og nyttige metaforer. Det vil være fint for dem som trenger hjelpen vår, om de i større grad kan kjenne igjen seg selv og livet sitt, også i det narrative som skapes i helsevesenet. Men viktigst er det for helsearbeideren – å kjenne igjen sitt liv og sin sårbarhet i «den andre». Å beholde den andres ansikt – for å være i Kain og Abel-allegorien.

Litteratur

1. Walker A. *You Can't Keep a Good Woman Down*. New York: Harcourt Brace Janovich, 1981.
2. Lahiri J. *Lidelsenes tolk*. Oslo: Gyldendal, 2002. <https://www.nb.no/items/da6c36516b0ebb309eba68e14985da3f?page=0> (12.12.2022).
3. Aaslestad P. *Pasienten som tekst. Fortellerrollen i psykiatriske journaler Gaustad 1890-1990*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal, 2007. <https://www.nb.no/items/8f5a0ebefdc407fb234adfec31715ba4?page=0> (12.12.2022).
4. Bondevik H, Stene-Johansen K. *Sykdom som litteratur. 13 utvalgte diagnoser*. Oslo: Unipub, 2011. <https://www.nb.no/items/e4df8e1ade348fd572287f4583e199bf?page=0> (12.12.2022).
5. Sørbo JI. *Til trøyst. Å gie språk til psykiske kriser*. Oslo: Samlaget, 2013. <https://www.nb.no/items/7e73e002b36ab5dd7246dcf4ff127789?page=0> (12.12.2022).
6. Grimsrud B. *En dåre fri*. Oslo: Cappelen Damm, 2010. <https://www.nb.no/items/d103634c65816bff3d7457a662e59178?page=0> (12.12.2022).
7. Lauveng A. *I morgen var jeg alltid en løve*. Oslo: Cappelen Damm, 2012. <https://www.nb.no/items/5f2df2920b98f792af4716d4ec095f84?page=0> (12.12.2022).
8. Fugelli P. *Journalen*. Oslo: Universitetsforlaget, 2013. <https://www.nb.no/items/e54841f586a25de19d0c30f92763d1a8?page=0> (12.12.2022).
9. Wittgenstein L. *Tractatus Logico-Philosophicus*. Oversatt fra tysk og med etterord av Terje Ødegaard. Oslo: Gyldendal, 1999. <https://www.nb.no/items/1080a04a46f47ea3a7bceeb8f4ce78f?page=0> (12.12.2022).
10. Knausgård KO. *En tid for alt*. Oslo: Oktober, 2004. <https://www.nb.no/items/a47fbd8ed4b53e3eed4256dd4f95e546?page=0> (12.12.2022).
11. Heger A. Nødvendigheten av å være synlig. *Dagsavisen* 5.6.2010: 5. <https://www.nb.no/items/a14683a9ec65179c3aca3360d734fffc?page=3> (12.12.2022).
12. Sonntag S. *Illness as a Metaphor: AIDS and Its Metaphors*. New York: St Martin's Press, 2001.

Aud Irene Svartvasmo
aud.i.svartvasmo@diakonisyk.no
Kirkeveien 112A
0369 Oslo

Aud Irene Svartvasmo er ledende sykehusprest ved Diakonhjemmet sykehus.