

Sandra Lee Kleppe

Lyrikk og lindring

Om palliasjon og symbolske språk

medisinsk humaniora, lyrikk og palliasjon, Raymond Carver, Elizabeth Kübler-Ross

Raymond Carver regnes som en av USAs viktigste forfattere. Han døde av lungekreft bare 50 år gammel i 1988, i en tid da palliasjon var et nytt og lite synlig fagområde. Men Carvers lyrikk er siden blitt brukt i medisinerundervisningen på en rekke kurs hvor studenter skal lære hvordan de kan håndtere døende pasienter. Flere av Carvers dikt setter søkelyset på situasjoner hvor kommunikasjonen mellom pleier og pasient er satt på prøve fordi de bruker svært forskjellige språk. Blant annet tar leger skjematisk i bruk sorgmodellen til den sveitsisk-amerikanske legen Elizabeth Kübler-Ross, som ansees som en sentral figur innenfor utvikling av feltet palliasjon i Vesten. Kübler-Ross' bok *Døden er livsviktig* (1993) handler om å lytte til det symbolske språket som alle døende kan ta i bruk, og som også er lyrikkens språk.



Sandra Lee Kleppe er dr.art. og professor i engelsk litteraturvitenskap ved Høgskolen i Hedmark, Campus Hamar. Hennes bok om Carvers lyrikk, *The Poetry of Raymond Carver: Against the Current*, kommer ut i 2014 ved Ashgate Publishing. E-post: sandra.kleppe@hihm.no, www.international-raymondcarver-society.org

Innledning

Lyrikk brukes som kommunikativt og lindrende middel i det tverrfaglige feltet som kalles medisinsk humaniora. Feltet er stort og dekker en rekke områder som kunst- og skriveterapi, studier av pasientjournaler, og studier av skjønnlitterære tekster som har relevans for sykdomsforløp, for å nevne noen. Også i Norge er denne tverrfaglige interessen voksende. Blant annet er *Tidsskrift for den norske legeforening* med jevne mellomrom opptatt av hvilken rolle skjønnlitteratur kan spille i medisinsk sammenheng. I lederen til tidsskriftets nr. 24, 2005, skriver Jan C. Frich:

«De siste tiår er skjæringsfeltet mellom litteratur og medisin blitt etablert som eget fagområde. Tidsskriftet *Literature and Medicine* har vært utgitt siden 1982. De første undervisningsopplegg i litte-

ratur for medisinske studenter ble introdusert ved medisinske fakulteter i USA i 1970-årene. De senere år er slike undervisningsopplegg blitt vanlig i utdanningen av leger også i Europa, og ved Universitetet i Oslo har det vært undervisning i emnet for medisinstudenter siden 1996.»¹

Spesielt innenfor det tverrfaglige feltet palliasjon er lyrikk blitt hyppig brukt i kurs som tar for seg temaer som meddeling av terminale diagnoser, og pleie av pasienter som har uhelbredelige sykdommer. Jeg skal i denne artikkelen presentere noen utdrag fra dikt av den amerikanske forfatteren Raymond Carver, som døde av lungekreft bare 50 år gammel. Formålet med presentasjonen er å belyse noen temaer som berører ganske direkte palliasjon, herunder kommunikasjon mellom pasient

og pleier, pasientens prioriteringer i siste livsfase samt utfordringer som studenter i feltet vil møte.

Raymond Carver regnes som en av USAs viktigste novelleforfattere. Han fikk sin kreftdiagnose i 1987, i en tid da palliasjon var et nytt og lite synlig fagområde.² Carvers lyrikk har også vært lite synlig i litterære kretser, mens innenfor medisinerundervisning i USA er hans dikt nå hyppig brukt som pensum i kurs om behandling av pasienter med uhelbredelige lidelser. Det er særlig de prosalignede diktene fra hans siste samling, *A New Path to the Waterfall* (utgitt i 1989), som har vært mye i fokus i medisinerutdanningen. Ett eksempel er «What the Doctor Said» som skildrer en pasient–lege-konsultasjon:

He said it doesn't look good
 he said it looks bad in fact real bad
 he said I counted thirty-two of them on one lung before
 I quit counting them
 I said I'm glad I wouldn't want to know
 about any more being there than that³

I denne passasjen overleverer legeskikkelsen et dødsbudskap til sin pasient i et språk som flere leger og medisinstudenter har betegnet som upassende for situasjonen. Et eksempel på dette finner vi i *Journal of the Association of American Medical Colleges* som gjentrykte dette diktet i 2008 med en kommentar fra Dean Gianakos, MD. Gianakos mener at legens oppramsing av antall metastaser på pasientens lunger er en kvantitativ tilnærming til sykdommen som fører til distansering fra pasienten.⁴ Denne distansen mellom pasient og pleier oppstår når man tar i bruk forskjellige språk.

handlingen av pasienter med uhelbredelige sykdommer. I boken *Døden er livsviktig* (1993) beskriver hun et fenomen som hun kaller «det symbolske språket», som brukes av pasienter som vet at de skal dø.⁵ Å forstå dette språket er en viktig egenskap for helsepersonell idet de skal legge til rette for den døendes behov i sluttfasen av livet. Dødens språk kan være verbalt eller ikke-verbalt, direkte eller indirekte, men ifølge Kübler-Ross er det et universelt språk som kan leses av alle som er i stand til å lytte.⁶ Hun har i sin forskning blant annet vist hvordan syke barn kan ta i bruk dette språket ved å tegne. Når skriftspråket er lært, vil «eldre barn skrive spontane dikt som også er sjelens språk».⁷

Alt språk er imidlertid symbolsk, fordi vi benytter oss av konvensjonelle tegn for å meddele det vi vil kommunisere. Språket som spontant blir tatt i bruk i siste livsfase, er spesielt fordi det sier noe om personens fysiske, mentale og emosjonelle tilstand i en tilspisset situasjon. Lyrikken er et symbolsk språk som ofte handler om hvordan vi har det innerst inne, og det er ikke tilfeldig at døden er et av lyrikkens store temaer gjennom tidene. Et lite dikt som Carver skrev kort tid før han døde, viser hvordan han anvender det symbolske språket for å forsones seg med døden: «I go to sleep on one beach,/ wake up on another.// Boat all fitted out,/tugging against its rope.»⁸ Carver sovnet stille inn i sitt eget hjem etter selv å ha forberedt seg emosjonelt for sin siste reise, den til dødens rike, uttrykt her med klassiske symboler som går tilbake til antikken: søvn som siste hvile og båten som sjelens fartøy. Dette språket er ikke vanskelig å forstå. Det er spesielt viktig å lytte til pasienters språk i livets siste fase for å oppfatte hvordan de selv opplever sin situa-

*«Dødens språk kan være verbalt eller
 ikke-verbalt, direkte eller indirekte,
 men det er et universelt språk som kan leses
 av alle som er i stand til å lytte.»*

I Carvers dikt gjengis både legens fagterminologi og pasientens dagligdagse uttrykk, som tilhører svært forskjellige virkeligheter.

Symbolske språk

Kommunikasjonen mellom pasient og pleier er et sentralt tema innenfor palliativ medisin. Den sveitsisk-amerikanske legen og psykiateren Elizabeth Kübler-Ross (1926–2004) var en av Vestens viktigste forskere på palliativ medisin, og arbeidet i flere tiår med be-

sjon. Slik kan man legge til rette for en god avslutning på livet. Unødvendige medisinske inngrep kan unngås dersom vi blir bedre i stand til å lytte til pasienter, uansett om de uttrykker seg med muntlige og skriftlige ord, eller med tegninger og kroppsspråk. Det handler ofte om å gi slipp på eget språk og dermed egne oppfatninger i kommunikasjonen med slike pasienter.

Kübler-Ross viet sin karriere til å være sammen med og lytte til døende pasienter, og dersom hun har rett, så er alle døende som er ved bevissthet, i stand

til å kommunisere egne behov og ønsker omkring sin egen død. De to norske medisinerne Stein Husebø og Bettina Husebø har også påpekt pasientens innsikt i egen situasjon: «Så godt som alle døende pasienter, bortsett fra dem som dør plutselig og uforberedt, forstår selv når tiden nærmer seg.»⁹ En av de viktigste egenskapene hos helsearbeidere er følgelig «menneskelig kompetanse», som innebærer ikke bare å yte hjelp i forhold til den faglige kompetansen, men å forstå hva pasienter «virkelig behøver hjelp til».¹⁰ Døds-syke mennesker er fullt ut egnet til å ta i bruk dødens symbolske språk, som Kübler-Ross mener er sjelens spontane språk, for å kommunisere hva de virkelig behøver hjelp til i livets siste fase.

Terminologien som brukes av forskjellige faggrupper, blir også omtalt som symbolske språk, dvs. språk som alle innenfor et felt må tilegne seg. Når legen i diktet «What the Doctor Said» ramser opp antall metastaser på pasientens lunger – «I counted thirty-two of them on one lung» –, bruker han et fagspråk som pasienten ikke er fortrolig med. De er dermed ikke i stand til å forstå hverandres symbolske språk, og kommunikasjonen blir vanskelig. Retoriker Charles Anderson har utforsket fenomenet som han kaller for «symbolic spaces», som handler om menneskets tilbøyelighet til å forstå verdenen symbolsk, og litteraturens evne til å åpne dører og krysse grenser mellom slike virkeligheter.¹¹ Han anbefaler at leger leser skjønnlitteratur nettopp for å forbedre sin menneskelige kompetanse i møte med pasienter. Spesielt lyrikk gir oss et innblikk i andres emosjonelle opplevelser av egen situasjon, og det er disse opplevelsene som sier noe om pasientens ønsker og prioriteringer i livets siste fase.

Mens det er helt nødvendig for en lege å ta i bruk sin fagutdanning for å stille en diagnose, er det derimot ofte nødvendig for samme lege å forlate fagspråkets symbolikk for å *formidle* diagnosens betydning til pasienten. Anderson mener at skjønnlitteratur kan fungere som en bro mellom det tekniske-medisinske språket som gjør pasienten til et objekt, og personens egen subjektive livserfaring. I første del av diktet «What the Doctor Said» bruker legen en kvantitativ terminologi som vist ovenfor, men deretter slår han om til et annet språk i et forsøk på å møte pasienten der han er:

he said are you a religious man do you kneel down
in forest groves and let yourself ask for help
when you come to a waterfall
mist blowing against your face and arms
do you stop and ask for understanding at those mo-
ments

I said not yet but I intend to start today¹²

I denne passasjen gir legen slipp på rollen som fagekspert som skal kurere kroppen, og tar på seg rollen som åndelig veileder som forsøker å forberede mannen på livets sluttfase.

Pasienten på sin side blir forundret over denne nye doktorrollen idet han forsøker å ta inn over seg den dårlige nyheten:

I just looked at him
for a minute and he looked back it was then
I jumped up and shook hands with this man who'd
just given me
something no one else on earth had ever given me
I may even have thanked him habit being so strong¹³

At pasienten til slutt tolker dødsbudskapet som en unik gave, viser at også han har evnen til å bevege seg utenfor sin vante sfære og møte legen halvveis i sin vurdering av situasjonen. Gesten med håndtrykket er et sterkt symbolsk tegn i Carvers lyriske univers, og han brukte kroppslig berøring også i lyriske pro-sapassasjer sent i karrieren for å lokke frem karakterens intuitive evne til åpenbaring eller innsikt i egen situasjon.

Pasientenes prioriteringer

Slike øyeblikk er likevel sjeldne i Carvers verk, og han skildrer ofte det motsatte, nemlig uviljen eller «uevnen» til gjensidig forståelse. Slik er det i diktet «Proposal», hvor en lege som har i oppgave å formidle et dødsbudskap, klamrer seg fast til fagspråket. Legen har en nærmest automatisert respons til den døende pasient idet han refererer til den kjente Kübler-Ross' sorgsyklus som legestudenter blir skolert i:

A few days back some things got clear
about there not being all those years ahead we'd kept
assuming. The doctor going on finally about "the
shell" I'd be
leaving behind, doing his best to steer us away from
the vale of
tears and foreboding. "But he loves his life," I heard a
voice say.
Hers. And the young doctor, hardly skipping a beat, "I
know.
I guess you have to go through those seven stages. But
you end
up in acceptance."¹⁴

Diktet antyder at det er legens unge alder og fagtrening som fører ham til å lese pasienten som en tekst, eller mer presist til å tvinge en tekst (Kübler-Ross-modellen) på en lesning av pasienten, istedenfor å forsøke å ta imot ham som en person i en unik livssituasjon. Her kan det trekkes en likhet mellom en medisiner og en litteraturviter, hvor målet for begge er å knekke koden i studieobjektet – pasienten eller teksten – med sin tillærte fagkompetanse.

Anderson mener derimot at dersom medisinsk humaniora skal kunne dra nytte av skjønnlitteratur, må helsepersonell unngå å bytte ut et symbolsk språk med et annet. En fallgrube som har oppstått i det interdisiplinære feltet, er nettopp tendensen til å lese pasienten som en tekst, med en sykdom som har en kode som skal knekkes.¹⁵ I diktet «Proposal» ligner avstanden mellom legen og pasienten på avstanden mellom litteraturviterens fagterminologi og en litterær tekst. Legens kommunikative kompetanse er manglende i «Proposal» sammenlignet med møtet presentert i «What the Doctor Said», hvor pasienten opplever legens dødsbudskap som en gave. Dersom vi leser videre i «Proposal», er det mulig å få øye på pasientens prioriteringer i den korte tiden han har igjen. Han ønsker

jen til å slutte seg til Kübler-Ross' kjente modell avdekker et ønske om å slippe å møte den døende pasienten i hans opplevelse av virkeligheten. De har videre sett på hvordan Kübler-Ross' nyanserte beskrivelse av sorgprosessen har blitt redusert til et verktøy for å opprettholde avstanden mellom lege og pasient:

«Although researchers and those who work in palliative care medicine are well aware that 'stages' are simply a theoretical model, and that patients rarely proceed in neatly predictable steps through them, these nuances are often anxiety-producing to students. This section of 'Proposal' offers an opportunity to explore how 'normalizing' grief can also be reductive of its power.»¹⁶

En rekke andre som utdanner helsearbeidere, har også tatt i bruk Carvers tekster nettopp for å bevisstgjøre studentene om begrensninger ved fagspråket i møte med døende pasienter. Mens studentenes fagkunnskap er helt nødvendig for å kunne stille riktige diagnoser, krever omsorg ofte at de ser forbi sin egen trening og lytter til pasientens symbolske språk for å møte slike krevende situasjoner. Sagt med andre ord «kan

«Pasientenes autonomi og livskvalitet er sentrale mål innenfor palliasjon.»

å gifte seg med sin kjære, og de bruker den knappe tiden på å planlegge og gjennomføre dette i stedet for å kaste bort dyrebare øyeblikk på flere medisinske vurderinger. Pasientenes autonomi og livskvalitet er sentrale mål innenfor palliasjon. Dette innebærer blant annet å lytte til deres egne prioriteringer, for eksempel om de ønsker livsforlengende inngrep eller ei, om de ønsker å dø i hjemmet, eller om de for eksempel ønsker å gifte seg.

Studentenes utfordringer

Legene Johanna Shapiro og Audrey Shafer har påpekt en annen fallgrube når de har undervist om slike Carver-dikt i kurs om «End of Life Care». Studentene identifiserer seg med legeskikkelsen i stedet for med pasienten, og de konkluderer dermed med at legen i «What the Doctor Said» mislykkes i å overføre dødsbudskapet når han legger fra seg den tillærte fagterminologi. Derimot anser de legen i «Proposal» for å følge riktig prosedyre i å henvise til de kjente stadiene i sorgprosessen. Shapiro og Shafer mener at denne vil-

symptomregistrering og andre kartleggingsverktøy aldri erstatte den gode samtale».¹⁷

Studenter som forbereder seg på en karriere i helsetjenesten, vil møte mange utfordringer som ikke er tilstrekkelig behandlet i utdanningen, og det er forståelig at omgang med døende pasienter kan gjøre dem engstelige. Særlig i situasjoner med uhelbredelige sykdommer, hvor den medisinske behandlingen ikke lenger er til nytte, kan de som jobber med palliasjon, vegre seg for å ta de vanskelige samtalen slik som de som er presentert i diktene ovenfor. «Studier viser at helsepersonellet synes disse samtalen er vanskelige, og mange unngår dem. Det er vanlig at helsepersonellet tror at pasienten ønsker mest mulig behandling.»¹⁸ I slike situasjoner kan det være nødvendig å flytte fokuset bort fra det kvantitative fagspråket for å ta imot pasientenes eget språk, som alltid vil kunne si noe om deres tilstand, ønsker og prioriteringer. Et slikt skifte kan løfte en byrde fra både helsepersonell, pårørende og pasienter, og åpne for den gode samtalen.

Konklusjon

I palliativ behandling bør vi stole på at de døende er i stand til å si noe om egen tilstand, og vi må tørre å *lytte til deres språk*. Raymond Carver jobbet iherdig som skribent for å skape et lyrisk språk som både er direkte og hverdagslig. Dette kommunikative aspektet ved hans lyrikk har ført til en barriere for litteraturvitere som forventer kompleksitet, samtidig som det har gjort disse diktene mer tilgjengelige for medisinutdannere. Å lese slik lyrikk kan være en god forberedelse for studenter som skal ut i praksis og som er uten mye erfaring fra situasjoner hvor pasienten ikke kan kureres. Lyrikk kan være til lindring for helsearbeidere som skal jobbe med palliasjon, og for pasienter som strever med å sette ord på egne erfaringer i møte med døden. Det universelle symbolske språket som alle døende behersker, er sjelens språk, og er nært beslektet med det lyriske. Vi kan med fordel oppfordre uhelbredelige pasienter til å sette muntlige og skriftlige ord

på sine opplevelser, og vi kan med fordel ta imot disse som lyriske utsagn som kommuniserer direkte med den som er villig til å lytte. Kort tid før han døde skrev Carver et lite dikt som er gjengitt på hans gravmonument, og som av gode grunner ofte er sitert. Diktet har blitt brukt av blant andre filmregissøren Jane Campion, på et minnesmerke til hennes sønn Jasper som døde bare 11 dager gammel:

Late Fragment

And did you get what
you wanted from this life, even so?
I did.
And what did you want?
To call myself beloved, to feel myself
beloved on the earth.¹⁹



Artikkelforfatteren ved graven til Raymond Carver.

Referanser:

- 1 Frich, Jan C. 2005. Leder. *Tidsskrift for den norske legeforening* 24, s. 125:3389.
- 2 «Frem til midten av 1980-årene var leger lite synlig innen palliativ behandling og omsorg.» Kaasa, S. og Haugen, D.F. 2006. Leder. *Tidsskrift for den norske legeforening* 126, s. 294:294.
- 3 Carver, Raymond. 1989. *A New Path to the Waterfall*. Introduction by Tess Gallagher, s. 113. New York: *The Atlantic Monthly Press*.
- 4 «The doctor uses a quantitative approach, presumably to diffuse the potential emotion associated with the deliverance of the bad news. It is also a convenient way for the physician to distance himself from the patient.» Gianakos, Dean. 2008. Commentary on «What the Doctor Said.» *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges* Vol. 83, No. 4, s. 421.
- 5 Kübler-Ross, Elizabeth. 1993. *Døden er livsviktig: Om livet, døden, og livet etter døden*. Redigert av Göran Grip. Oversatt av Kari Marie Thorbjørnsen. Oslo: Ex Libris Forlag. Underkapitlet «Det symbolske språk» som det refereres til her, er på s. 20–24.
- 6 Særlig hos barn er det symbolske språket ikke verbalt. Hennes arbeid med barnetegninger er omtalt i bl.a. underkapitlet «Tolkning av barnetegninger» i *Døden er livsviktig*, s. 36–39.
- 7 Kübler-Ross 1993, s. 36.
- 8 Carver 1989, s. 103.
- 9 Husebø, Stein og Husebø, Bettina. 2011. Tid er et spørsmål om dybde – ikke om lengde. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 4, s. 54.
- 10 Ibid.
- 11 Anderson, Charles. 1990. Literature and Medicine: Why Should the Physician Read ... or Write? *Literature and Science: Theory and Practice*, s. 33–58. Edited by Stuart Peterfreund. Boston: Northeastern University Press.
- 12 Carver 1989, s. 113.
- 13 Ibid.
- 14 Ibid., s. 115.
- 15 Anderson 1990, s. 35.
- 16 Shafer, Audrey og Shapiro, Johanna. 2011. «It Doesn't Look Good» – Teaching End of Life Care through Carver's Poetry. I: *Carver Across the Curriculum: Interdisciplinary Approaches to Teaching the Fiction and Poetry of Raymond Carver*, s. 12. Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars.
- 17 Kaasa, S. og Haugen, D.F. 2006. Palliativ medisin. *Tidsskrift for den norske legeforening* 3(126), s. 294.
- 18 Guldvog, Larsen et al. 2011. Prioritering og veivalg i møte med alvorlig syke og gamle i deres siste levetid. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin* 4, s. 15.
- 19 Carver 1989, s. 122.