



BA ritgerð

Þegar lífið tekur óvænta stefnu

*Geta frásagnir og metaforur endurbyggt laskaða sjálfsmynd
eftir lífsógnandi áföll?*

Ásdís Björg Káradóttir

Leiðbeinandi: Alda Björk Valdimarsdóttir
Júní 2019



HÁSKÓLI ÍSLANDS
HUGVÍSINDASVIÐ

Háskóli Íslands
Hugvísindasvið
Almenn bókmenntafræði

Þegar lífið tekur óvænta stefnu

*Geta frásagnir og metaforur endurbyggt laskaða sjálfsmynd
eftir lífsógnandi áföll?*

Ritgerð til B.A. prófs

Ásdís Björg Káradóttir

Kt.: 2306594359

Leiðbeinandi: Alda Björk Valdimarsdóttir

Júní 2019

Ágrip

„Þegar lífið tekur óvænta stefnu“ er ritgerð sem fjallar um hvort frásagnir og metaforur geti byggt upp laskaða sjálfsmynd þeirra sem verða fyrir áfalli eða djúpum harmi sem ógnar lífi þeirra.

Áhugi minn á þessu viðfangsefni er sprottinn af tveimur ástæðum; annars vegar hef ég starfað sem hjúkrunarfræðingur við sálgæslu krabbameinssjúkra og aðstandenda þeirra í fjölmörg ár og hins vegar veiktist ég sjálf af krabbameini. Helsta rannsóknarefni mitt er spurningin: Geta frásagnir og metaforur endurbyggt laskaða sjálfsmynd eftir lífsógnandi áföll?

Þegar tvenndarhugtakið fer frá heilbrigði yfir í veikindi þá breytist sjónarhornið og sjálfsmyndin breytist, hún laskast og við það rís oftast einhver þörf að orða reynsluna, til að finna merkingu og tilgang. Leitað er að skilningi á því hvers vegna allt breyttist og varð öðruvísi en vonir og væntingar stóðu til og ekki síður hefst leit að leiðum til að vinna úr þeim harmi sem hlýst af.

Abstract

“When life takes an unexpected turn” is a thesis about whether narratives and metaphors can build up a wounded self of those who have suffered from a trauma that threatened their lives.

The subject is of great interest to the author and the reason is two folds. On one hand, the author is a nurse who has worked in the pastoral care of cancer patients and their families for numbers of years. On the other hand, the author has been diagnosed herself. In this research, the author will focus on one main question: Can narratives and metaphors rebuild a wounded self after life threatening setbacks?

When the binary concept goes from health to illness, the perspective changes and the self-image changes, it gets wounded. This can raise the need to word the experience in order to find meaning and purpose. The search for understanding why everything changed and became different than hopes and expectations set out for, and no less the search for ways to cope.

Þakkir

Ritgerðin er tileinkuð dætrum mínum, þeim Fríðu, Karen og Ásrúnu. – Með ást.

Ég vil þakka leiðbeinanda mínum Öldu Björk Valdimarsdóttur og eiginmanni hennar Guðna Elíssyni fyrir einstaka velvild í minn garð.

Efnisyfirlit

Ágrip.....	1
Abstract.....	2
Þakkir.....	3
1 Inngangur.....	5
2 Lífið sem frásögn.....	7
2.1 Jobsbók.....	7
2.2 Frásagnarformin.....	10
2.3 Frásagnarfæði innan heilbrigðiskerfis.....	12
3 Metafóru.....	15
3.1 Susan Sontag.....	17
4 Úrvinnsla tilfinninga.....	19
4.1 Leiðarvísir á nýjar slóðir.....	21
5 Niðurstöður.....	23
Heimildaskrá.....	26

1 Inngangur

„Þegar lífið tekur óvænta stefnu“ er ritgerð sem fjallar um hvernig frásagnir og metaforur hafa áhrif á laskaða sjálfsmynd þeirra sem verða fyrir áfalli eða djúpum harmi sem ógnar lífi þeirra. Áhugi minn á þessu viðfangsefni er spröttinn af tveimur ástæðum, annars vegar hef ég starfað sem hjúkrunarfræðingur við sálgæslu krabbameinssjúkra og aðstandenda þeirra í fjölmörg ár og hins vegar veiktist ég sjálf af krabbameini. Helsta rannsóknarefni mitt er spurningin: Geta frásagnir og metaforur endurbyggt laskaða sjálfsmynd eftir lífsógnandi áföll?

Biblían er brunnur sagna og *Jobsbók* er ein af þeim en í þá sögu hafa margir leitað til að fá svör við erfiðum spurningum eins og; „hvers vegna ég?“ þegar lífsógnandi aðstæður blasa við. Í fornri hebreskri menningu var því haldið fram að menn ættu skilið það böll sem á þá væri lagt.

Frásagnarlæknisfræði (e. *narrative medicine*) er nýtt fræðasvið en það er læknirinn og bókmenntafræðingurinn Rita Charon sem er upphafsmaður þess og hugmyndafræði hennar er að ryðja sér braut meðal annars innan heilbrigðiskerfisins á Íslandi.

Bókmenntafræðingurinn David Morris (2001) segir í grein sinni „Narrative, Ethics, and Pain: Thinking with stories“ að fólk hugsi í sögum, það merki ekki að hugsa um sögur heldur fremur að við notum söguformið til þess að íhuga og skilja aðstæður. Trúlega er ímyndunaraflið lykilatriðið í byggingu sjálfsmyndar.

Heilbrigði eru eðlileg heimkynni hvers einstaklings en sjúkdómur er ferðalag burt frá þeim stað. Sársauki er til dæmis tilfinning sem er ekki hægt að lýsa án þess að nota metaforu. Vart er hægt að fjalla um metaforur tengdum lífsógnandi sjúkdómum án þess að fjalla um Susan Sontag sem hefur haft gríðarleg áhrif með skrifum sínum og er hugmyndafræði hennar varðandi metaforur því með í för í þessari ritgerð.

Þegar tvenndarhugtakið fer frá heilbrigði yfir í veikindi þá breytist sjónarhornið og sjálfsmyndin breytist, hún laskast. Við það rís oftast einhver þörf að orða reynsluna, til að finna merkingu og tilgang. Leitað er að skilningi á því hvers vegna allt breyttist og varð öðruvísi en vonir og væntingar stóðu til og ekki síður hefst leit að leiðum til að vinna úr þeim harmi sem hlýst af. Þeir fræðimenn sem hér er fjallað um hafa lagt sig fram um að rannsaka hvernig unnið er úr erfiðri reynslu og eru á álíka nótum og Arthur W. Frank (1995) sem bendir á að særður sögumaður segir í megindrátum frá reynslu sinni á þrennan hátt; hann segir sigursögur, óreiðusögur eða leitarsögur, en þessi form geta skarast.

Einn af ótalmörgum eiginleikum minnisins er að þegar við hlustum á aðra fer okkar eigið minni af stað sem er oft allt annað en minni þeirra sem segja frá. Minnið breytist og endurvinnur þær upplýsingar sem við meðtökum dag hvern.

Í fyrsta kafla fjalla ég um lífið sem frásögn. Þar fjalla ég ítarlega um *Jobsbók* og tengi saman frásagnir Elie Wiesel sem líkir sér við Job í frægasta verki sínu *Nótt* (2009). Einnig styðst ég við bókina: *After the Holocaust: The Book of Job, Primo Levi, and the path to affliction* eftir C. Fred Alford (2009). Frásagnarformin sem Arthur W. Frank (1995) skrifar um í bók sinni *The Wounded storyteller: Body, illness, and ethics* verða rannsökuð með hliðsjón af bókinni *Beyond words: Illness and the Limits of Expression* eftir Kathlyn Conway (2013), en þessir höfundar tala um að lífsógnandi reynsla sé handan orða. Einnig er frásagnarfræði innan heilbrigðiskerfisins velt upp með hliðsjón af bók Ritu Charon (2006) *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* og bók Rachel Naomi Remen (1997) *Kitchen Table Wisdom: Stories that heal*. Í öðrum kafla rannsaka ég metaforur og orðræðu þar að lútandi. Ég styðst við hugmyndafræði Lakoff og Johnson (1980) sem hafa sett kenningar sínar fram í bókinni *Metaphors We Live By*. Hugmyndafræði Susan Sontag varðandi metaforur og sársauka er gerð ítarleg skil. Í þriðja kafla verður fjallað um úrvinnslu tilfinninga og mikilvægi þess að orða sársauka eða harm og ekki síst hvernig minnið vinnur í tengslum við bókmenntir.

„Er ekki nóg að lífið sé flókið þurfa bókmenntir að vera það líka?“
Thor Vilhjálmsson

2 Lífið sem frásögn

Frásagnir eru notaðar af almenningi og fræðimönnum sem sækja í fornar og nýjar sögur til að ríma við aðstæður hverju sinni, eins og bókmenntafræðingurinn David Morris (2001) fjallar um í grein sinni „Narrative, Ethics, and Pain: Thinking with stories“. Hann bendir á að fólk hugsi í sögum og notar hugtakið „thinking with stories“ en það merki ekki að hugsa um sögur heldur fremur að við notum söguformið til þess að íhuga og skilja aðstæður.

Sagan um Job úr *Biblíunni* fjallar um mann sem er réttlátur, trúfastur og lifir góðu heiðvirðu lífi. Í einni hendingu breytist allt og Job þarf að takast á við óbærilegan harm. Þegar hann telur að nú sé komið nóg, þá kemur meira. Mannkynið hefur speglað sig í þeim harmi sem þar birtist. Vinir Jobs standa hjá og setja sig í ráðgjafahlutverk. Þar koma fram ólík sjónarhorn og tilfinningar. Í *Jobsbók* hafa orð og viðbrögð Guðs, Jobs og vinanna ómæld áhrif.

„Ég þekkti þig af afspurn, en nú hefur auga mitt litið þig!“
Job 42:5

2.1 Jobsbók

Jobsbók fjallar um mannlega þjáningu og angist. Hún er dæmisaga um lífið og tilveruna. Ef Guð er góður, hvernig getur þá fólk sem treystir á hann orðið fyrir mótlæti í lífinu? Þetta viðfangsefni er flókið en þessi Guðsmynd sem við sjáum í *Jobsbók* er ekki svo óalgeng í Gamla testamentinu og er flokkuð sem spekirit en þar er verið að fást við lífsspeki og ráð gagnvart því sem getur mætt fólki. Job færir spakmæli um að lífið sé gefið og lífið sé tekið. „Drottinn gaf og Drottinn tók, lofað veri nafn Drottins“ (Job 1:21).

Höfundar *Jobsbókar* benda okkur á að Guð er miklu stærra hugtak en svo að við skiljum gjörðir hans. Bókin hefst á sögu: „Einu sinni var maður í Ús-landi. Hann hét Job“ (Biblían, 1981, bls. 519). Þetta upphaf gefur okkur mynd af frásögninni sem er í bókinni. Verið er að fjalla um einstakling. Job er útlendingur, ekki Ísraelsmaður. Hann getur verið kona eða karl, alheimsvera (Alford, 2009, bls. 45). Í öðrum bókum *Biblíunnar* er fjallað um hópa eða þjóðflokka. Túlka má frásögnina af Job sem frásögn einstaklings en einnig þjóða. Trúlega hefur hann aldrei verið til en áhugavert er að spegla reynslu manneskjunnar í Job, eins og Alford bendir á (Alford, 2009, bls. 10).

Ekki er vitað hvar Ús-land var og tímasetning sögunnar er ekki heldur ljós en Alford nefnir að líklega hafi hún verið skrifuð á löngum tíma á tímabilinu u.þ.b. 900 f. Kr. til 5. aldar f. Kr. (Alford, 2009, bls. 13). Myndin af Job gefur til kynna að hann búi við mikil lífsgæði; hann á stóra fjölskyldu, er vel giftur og á mörg börn, sem er merki blessunar. En svo er allt skyndilega breytt, hann er sviptur öllu. Hann missir heilsuna, er sleginn illkynja kaunum frá hvirfli til ilja, sem valda honum mikilli þjáningu. Hann er með ríkari mönnum í forna tímanum, mjög trúaður og ákaflega guðhræddur, sem túlka má sem virðingu en ekki hræðslu í þeirri merkingu sem við þekkjum, þó vitum við það ekki.

Jobsbók tilheyrir ljóðrænu ritunum, textinn er annars vegar prórastíll (frásagnarstíll) og hins vegar ljóðaform. Upphafskaflarnir ásamt niðurlagskaflanum eru frásögn með kynningu á aðstæðum. Í frásögninni er langur ljóðabálkur (kaflar 3–42,6) sem inniheldur samræður Jobs. Líklega eru margir höfundar að honum eins og gjarnan er í fornum sögum. Það er búinn til stígandi í sögunni og lesandi býst við lausn í lokin, hvernig réttlæta megi það að góðir og dyggir menn verði fyrir svona miklum áföllum.

Satan er einn af sonum Guðs. „Nú bar svo til einn dag, að synir Guðs komu til þess að ganga fyrir Drottin og kom Satan og meðal þeirra“ (Biblían, 1981, bls. 519). Hann er þá líklega ekki djöfullinn sjálfur, eins og nútímamaðurinn ímyndar sér hann, heldur meira í líkingu við ákæranda, hann er að fylgja eftir skipunum Guðs (Alford, 2009, bls. 14). Satan hafði verið að reika um jörðina. Guð spyr Satan hvort hann hafi tekið eftir þjóni sínum Job, sem eigi sér enga álíka hvað varðar ráðvendni, réttlæti, guðhræðslu og grandvendi. Það hafði hann gert og setur fram spurningu: „Ætli Job óttist Guð fyrir ekki neitt?... En rétt út hönd þína og snert þú allt, sem hann á, og mun hann þá formæla þér upp í opið geðið“ (Biblían, 1981, bls. 519).

Í fornri hebreskri menningu var því haldið fram að menn ættu skilið það böll sem á þá væri lagt. Því var trúað að sá sem væri réttlátur og trúr Guði fengi að launum blessun í samræmi við breytni sína, en ranglátur maður sem breytti ekki rétt samkvæmt kristinni trú kalli yfir sig bölvun (Kristinn Ólason, 2000, bls. 10–11).

Þegar Job hefur misst allt, og þar með heilsuna, segir kona hans við hann: „Heldur þú enn fast við ráðvendni þína? Formæltu Guði og farðu að deyja!“. En Job svarar: „... Fyrst vér höfum þegið hið góða af Guði, ættum vér þá ekki einnig að taka hinu vonða? Í öllu þessu syndgaði Job ekki með vörum sínum“ (Biblían, 1981, bls. 520). Þó hann syndgi ekki með vörum sínum, þá vitum við ekki um hugsanir hans (Alford, 2009, bls.

15). Job er fullur stolts og álítur jafnvel að Guð sé af jarðneskum toga en ekki afl sem er okkur æðra, Job lærir lexíu sem er handan orða (Alford, 2009, bls. 7).

Í þriðja kafla koma vinir Jobs hver af öðrum, Elífas, Bildad og Sófar. Elífas kemur að sunnan, Bildad að austan og Sófar að norðan. Þarna eru mynduð landfræðileg tengsl og má segja að sjónarhornið sé vítt. Þeir verða agndofa þegar þeir sjá hve vinur þeirra er illa útleikinn. Vinirnir eru komnir til Jobs til að hugga hann. Þeir dvöldu hjá honum í sjö daga og sjö nætur og þögðu þann tíma, hlustuðu og tóku þátt í sorginni, þeir sýndu samlíðan. Eftir þessa viku byrjuðu þeir að tala og krefja hann sagna, hann kemur út með sína kvöl en þeir hlustuðu samt ekki, þeir ákæra hann. Alford setur upp samlíkingu við mann sem hefur veikst af lífsógnandi sjúkdómi, missir svo fjölskyldu sína í umferðarslysi og vinirnir taka þátt í harmi hans en einungis um stund, þeir eru fljótir að finna skýringu og benda honum á að sennilega hafi hann átt þetta skilið, hann hafi ekki sýnt réttlæti. Þetta er ekki það sem særð manneskja þarf á að halda, samkennd er sýnd um stund en ekki samlíðan og virðing (Alford, 2009, bls. 15).

Job formælti fæðingardegi sínum og er djúpt sokkinn í sorg og þjáningu. Hann er reiður og veit ekki af plottinu á milli Guðs og Satans og ef hann hefði vitað af því hefði hann ef til vill orðið ennþá reiðari. Aðkoma vinanna er mikilvæg í sögunni og gerist í 3.– 41. bók. Þeir gætu verið einskonar málflutningsmenn og yfirheyra hann. Þeir byrja að ásaka Job, hann hljóti að hafa gert eitthvað, annars legði Guð ekki þessar raunir á hann. Job veit fyrir víst að hann á þetta ekki skilið en fer að leita svara hvers vegna honum sé refsað og hvort það hafi einhverja merkingu, hann leitar meðal annars svara hjá vinunum. Vinirnir, taka alltaf afstöðu með Guði þegar hallar á Job og sýna honum litla eða enga samkennd. Þaðan af síður sýna þeir honum samlíðan. Þeir halda á lofti endurgjaldskenningunni, að maðurinn uppskeri eins og hann sái. Sá einstaklingur sem trúir og lifir í guðsótta uppsker lífshamingju. Maður sem leiðir illt af sér, yfir hann kemur bölvun. Þess vegna hljóti Job að hafa gert eitthvað af sér. „Hvar liggur synd þín grafín?“

Einn vinurinn segir. „Því að óhamingjan vex ekki upp úr moldinni“ (Biblían, 1981, bls. 522) og Job svarar: „bræður mínir brugðust eins og lækur ... þegar hitnar, hverfa þeir burt af stað sínum“ (Biblían, 1981, 523). Job ásakar Guð og heldur fram sakleysi sínu og að hann verðskuldi ekki þessar þjáningar sem á hann eru lagðar. En Job syndgaði aldrei gegn Guði með orðum sínum, hann heldur trú sinni og trausti gagnvart Guði, en við vitum ekki hvað hann hugsar. Vinirnir hafa skoðun á því hvers vegna Job þjáist og setja sig í dómarsæti og yfirheyra hann en með því auka þeir á angist hans og

benda honum á sektina. Job rís upp og verður staðfastari í trú sinni. Í samtali sínu við Guð verður endurmat og Job skoðar afstöðu sína og hann segir: „Ég þekkti þig af afspurn, en nú hefir auga mitt litið þig! Fyrir því tek ég orð mín aftur og iðrast í duft og ösku“ (Job 42:5–6).

Guð álasar vinunum fyrir heimsku þeirra og segir: „... því aðeins vegna hans mun ég ekki láta yður gjalda heimsku yðar, með því að þér hafið ekki talað rétt um mig eins og þjónn minn Job“ (Biblían, 1981, bls. 555).

Jobsbók endar á því að Guð stígur fram, hann svarar Job ekki hvers vegna hann hafi þurft að þjást en heldur mikla ræðu um hversu mikill hann er. Kristinn Ólason (2000) segir í grein sinni: „Hvernig getur maður haft rétt fyrir sér gagnvart Guði (Íob 9,2) Nokkur orð um réttlæti Guðs og þjáninguna út frá *Jobsbók*“:

Sú staðreynd, að ræða Guðs í k. 38-41 nefnir hvorki Íob né hlutskipti hans vekur að sjálfsögðu margar spurningar. Til eru ritskýrendur sem líta svo á, að Guð sýni Íob mikinn hroka með orðræðunni þar sem hann virðir viðmælanda sinn varla viðlits, heldur lofar sjálfan sig og verk sín án tillits til Íobs. Aðrir segja að það nægi Íob að Guð birtist honum í þrumuveðri (38,1), að kjarni málsins sé að Guð mæti manningnum í erfiðum aðstæðum með því að birtast honum á dularfullan hátt og vinna á honum kraftaverk (Kirkjuritið, 2000, bls. 19).

Jobsbók er ferðalag í gegnum þjáningu. Í þeirri ferð koma fram ólík frásagnarform sem taka breytingum eftir aðstæðum hverju sinni.

„*Heilbrigður maður á sér margar óskir, veikur aðeins eina –
að verða heilbrigður*“ *Frá Indlandi.*

2.2 Frásagnarformin

Arthur W. Frank (1995) er menntaður félagsfræðingur og hefur fjallað um mátt frásagna í bók sinni *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Frank hefur sjálfur tekist á við alvarleg veikindi, bæði hjartasjúkdóm og krabbamein. Hann greinir frásagnir af veikindum í þrjá flokka. Sá fyrsti er endurreisnarsögur (e. *restitution narrative*) en þar segir frá alvarlegu ástandi sem er tímabundið, viðkomandi nær heilsu á nýjan leik. Þessar sögur eru fyrirferðamestar, allir þeir sem veikjast alvarlega óska þess að verða heilbrigðir og þeir vita að fólk vill heyra endurreisnarsögur, sögulínan er í grunninn: „Í gær var ég heilbrigð, í dag er ég veik, á morgun verð ég frísk“ (Frank, 1995, bls. 77). Fólk býr jafnvel til uppistand um veikindin og túlkunin verður þá á sama hátt og að ofan er nefnt, áhorfendur skemmta sér og gleðjast við endurreisnina sem viðkomandi er að gera uppistand um. Þetta sjáum við í sögunni um Job, hann fær allt til baka.

Þá talar Frank um óreiðufrásögn (e. *chaos narrative*) en þá er sá sem segir sögu sína oft mikið veikur, sögurnar eru sundurlausar og fylgja ekki frásagnarforminu. Það rekur ekki einn atburður annan. Óreiðusaga væri til dæmis ef Job tæki ráðleggingum konu sinnar, um að formæla guði og deyja (Frank, 1995, bls. 97). Það er erfitt að hlusta á óreiðusögur, þær eru oft hörmungarsögur eins og dæmin um helförina, sögur þeirra sem ekki lifðu af. Sá sem segir slíkar sögur er fyrst og fremst særður sögumaður eins og Frank nefnir það, þar er gap sem ekki er hægt að fylla upp í. Það er handan orða. Nálægðin við harminn er það mikil að fjarlægðin til að sjá skýrara sjónarhorn vantar. Frank bendir einnig á að frásagnir til dæmis af krabbameini séu af ólíkum toga. Hann vitnar í dæmi þar sem hann hitti vin sinn en báðir höfðu greinst með eistnakrabbamein, vinurinn greindist snemma og sjúkdómurinn varði í stuttan tíma og varð minning um atburð. Frank aftur á móti fékk sama sjúkdóm en á alvarlegra stigi, sjúkdómurinn hafði dreift sér og hafði í för sér flóknar afleiðingar, þannig að sjúkdómurinn var fyrirferðameiri í lífi hans (Frank, 1995, bls. 90).

Í þriðja lagi eru sögur af sigurvegurum eða leit að tilgangi (e. *quest narrative*) þar sem frásagnirnar einkennast af því að eitthvað hafi breyst, jafnvel til góðs og sjúkdómurinn, og harmurinn, hafi kennt eitthvað nýtt um lífið og ný tækifæri hafi hlotist af.

Frank talar um að þjáning sé drifkrafturinn á bak við allar veikindasögur og það að segja og hlusta á slíkar sögur sé hluti af bataferlinu. Hann bendir á að frásagnarferlið sé hið sama en geti tekið breytingum eftir aðstæðum hverju sinni (Frank, 1995, bls. 76). Hvernig sagan er sögð segir töluvert um hvar einstaklingur er staddur og einnig viðhorf til aðstæðna og framtíðar. Í lokakaflanum um Job er vitnað til þess að hann hafi hlotið uppreista æru og fengið allt til baka, þar með talið nýja fjölskyldu, en lærði hann eitthvað? Við vitum það ekki, hann talar ekki eftir ræðuna. Alford bendir á að þetta eigi einnig við marga sem lifa af erfiða reynslu, þeir tala ekki. Við vitum ekki hvort hið langa líf Jobs var blessunarríkt (Alford, 2009, bls. 53).

Síðastliðinn áratug hafa augu manna beinst að mikilvægi þess að nýta sögur til að finna skilning á ýmsu sem ekki blasir við. Enginn kemst undan því að kljást við þjáningu eða harm af einhverjum toga. Þannig hefur til að mynda bókmenntum og læknisfræði verið tvinnuð saman í læknanámi.

„Það hjálpaði mér nákvæmlega ekki neitt að hafa unnið við hjúkrun og sálgæslu krabbameinssjúklinga – þegar ég sjálf greindist, kannski hjálpar það síðar“. Ásdís

2.3 Frásagnarfæði innan heilbrigðiskerfis

Nýtt fræðasvið frásagnarlæknisfræði (e. *narrative medicine*) hefur þróast hratt en þar er lögð áhersla á frásagnir sjúklinga gagnvart heilbrigðisstarfsfólki. Upphafsmáður þess er læknirinn og bókmenntafræðingurinn Rita Charon en hún starfar sem prófessor í læknisfræði við Columbia háskóla í New York. Tilgangur fræðasviðsins er að upphefja sögur innan heilbrigðiskerfisins og minna á mikilvægi hlustunnar og ekki síður hvernig sagan er sögð. Að mæta manneskjunni þar sem hún er stödd hverju sinni er grunnhugmynd sálgæslu og hún getur verið á ólíkum stað í löngu ferli. Öll skynfæri eru þá tekin inn í myndina, ekki ólíkt því sem gerist hjá Job, hann er ekki sá sami í upphafi og endi sögunnar.

Charon (2006) fjallar um mikilvægi frásagna bæði fyrir sjúklinga og heilbrigðisstarfsfólk í bók sinni *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Þar segir hún frá því hvernig læknar geti betur sett sig inn í lífssögur fólks með því að lesa bækur og þannig öðlast aukinn þroska. Hún segir það vera hlutverk læknisins að setja sögur sjúklinga sinna í samhengi og að kenna þeim að vinna með þær.

Á Íslandi hafa bókmenntir og frásagnarlæknisfræði verið tekin upp í námsefni á fyrsta og öðru ári í læknisfræði. Bryndís Benediktsdóttir, prófessor við læknadeild og Ásdís Egilsdóttir, prófessor í miðaldarbókmenntum áttu frumkvæði að notkun bókmennta við kennslu læknanema hér á landi. Innan Íslensku- og menningardeildar Háskóla Íslands hafa þær Bergljót Kristjánsdóttir, Dagný Kristjánsdóttir og Guðrún Steinþórsdóttir kennt námsskeið um bókmenntir og læknisfræði (Eyrún Lóa Eiríksdóttir, 2017).

Læknar hafa skrifað um ábyrgðarhlutverk sitt gagnvart sjúklingum sínum og hversu mikil áhrif það hefur haft á líðan þeirra, samanber Charon (2006) og Rachel Naomi Remen (1997) sem hefur fjallað um þetta í bók sinni *Kitchen table Wisdom: Stories that heal*. Í þeirri bók segir Remen sjúkrasögur af skjólstæðingum sínum og einnig af sjálfri sér. Niðurstaða hennar er sú að frásagnir skjólstæðinga hennar hjálpuðu henni að takast á við sinn eigin sjúkdóm en hún greindist með meltingarfærasjúkdóminn Crohn's aðeins fimmtán ára gömul. Reynslusögur annarra voru því græðandi fyrir hana.

Hún benti einnig á að fólk með sama sjúkdóm hefði ólíkar sögur að segja (Remen, 1997, bls. xxiv). Það er ekki ólíkt því sem Frank fjallar um varðandi frásagnarferlið.

Á síðustu árum hefur þverfagleg athygli fræðimanna beinst að því hvernig frásagnir geti hjálpað einstaklingum að takast á við erfiða reynslu og að fræða þá um algeng viðbrögð við aðstæðum sem hafa verið erfiðar. Frásagnir geta orðið merkingabærar og gert það að verkum að skilningur eykst. Frásagnir gera fjarlægð og nærveru í senn eins og Remen (1997) bendir á.

Conway (2013) segir frá því hvernig áhugi hennar vaknaði á veikindasögum, þegar hún var í lyfjameðferð við brjóstakrabbameini árið 1993 í bók sinni *Beyond words: Illness and the Limits of Expression*. Hún fann fyrir hjálparleysi þegar hún heyrði sögur af 85 ára gamalli konu sem leit stórkostlega út eftir að hafa fengið krabbamein þrisvar sinnum og þegar hún heyrði um 35 ára gömlu konuna sem hljóp um átta kílómetra á sama tíma og hún var í lyfjameðferð.

Hún leitaði eftir sögum sem voru skrifaðar af fólki sem var í sömu stöðu og hún, tilfinningalega niðurbælt og átti fullt í fangi með að takast á við aðstæðurnar. Hún leitaðist eftir að finna frásagnir sem segðu einfaldlega frá því hvernig lífsógnandi sjúkdómur raunverulega væri, þá gæti hún lært eitthvað til að þola þennan harm. Conway fann fjöldann allan af bókum sem fjölluðu um sjúkdóma og fötlun af einhverjum toga, þar sem höfundarnir leituðu tilgangs. Oftar en ekki var þakklæti tjáð fyrir sjúkdóminn og litið á hann sem tækifæri til persónulegs vaxtar. Ráðleggingar til lesandans voru þar að auki áberandi. Ekki er óalgengt að ráðleggingar til þeirra sem fá lífsógnandi sjúkdóm séu á þessa leið; „Lífið er núna – ekki missa af því“, eins og viðkomandi hafi alls ekki vitað það áður að „lífið er núna en ekki seinna“. Conway segir enn fremur að þeir sem veikjast af lífsógnandi sjúkdómi vilji heyra sögur af því hvað raunverulega gerist, eins og til dæmis að hugsanir fari í stjórnlausan spíral og þrátt fyrir takmarkalaus ást frá öðrum þá sé sá veiki aleinn í veikindunum. Það hjálpar ekki að heyra að þetta geti verið tækifæri til aukins þroska eða að einstaklingurinn sé ekki einn í þessum aðstæðum (Conway, 2013, bls. 1–2).

Conway, fjallar einnig um viðhorf gagnvart áherslu á jákvæða hugsun. Þeir sem eru veikir eru hvattir til að hugsa jákvætt, allt verði auðveldara og neikvæðar hugsanir séu beinlínis orsök eða hafi áhrif á sjúkdóminn og framvindu hans. Þrátt fyrir þetta hafa helstu sálfræðikennimenn eins og Sigmund Freud, Carl Jung, Jacques Lacan ásamt fjölda annarra bent á mikilvægi þess að horfast í augu við skugga lífsins, fremur en að forðast þá (Conway, 2013, bls. 6). Fólk forðast að heyra örvæntingu þeirra sem eru

veikir, þannig að þeir bjóða upp á sigursögur, jafnvel óháðar þeim sjúkdómi sem um er fjallað (Conway, 2013, bls. 19).

Þegar fólk segir sigursögur er það í raun að halda fram að sjálfið geti haldið velli jafnvel í hryllilegustu aðstæðum og almennt séð sé það trúin á Guð, bjartsýni og baráttuvilji en það sé í raun að gera lítið úr aðstæðunum sem fólk er í (Conway, 2013, bls. 44).

Conway segir að afleiðingar af löskuðu sjálfi séu svipaðar hvort heldur það stafi af veikindum eða slysi. Fólk klippi á, afneiti, fjarlægir sig frá harminum og þetta sé ekki í samræmi við sigursögur af sjálfsmynd (Conway, 2013, bls. 55). Hún bendir einnig á að það sé eftirtektarvert að frásagnaraðilar vísi í gamla og nýja sjálfsmynd, til að undirstrika breytingarnar (Conway, 2013, bls. 58–59). Margir af þeim sem eru alvarlega veikir og skynja breytingar sem hafa orðið á sjálfsmynd sinni sem eru komnar til að vera, þrá sitt gamla sjálf og reyna af öllum kröftum að finna það sem tapað var (Conway, 2013, bls. 65). Þegar sjálfsmyndin laskast er oft eins og einstaklingurinn finni sig annan en hann í raun var (Conway, 2013, bls. 7).

Hversu langt er hægt að ganga í að lýsa alvarlegum veikindum, hvernig er hægt að lýsa því sem er handan orða, varðandi ótta og skelfingu. Conway bendir á hugmyndafræði Susan Sontag og að aðrir rithöfundar feti svipaðar slóðir og hún og bjóði upp á fjölbreytilegt tungumál varðandi umfjöllun í tengslum við veikindi (Conway, 2013, bls. 75).

Margir álíta að harmurinn taki enda en þá uppgötva þeir meira, rétt eins og Job.

Því að óttaðist ég eitthvað, þá hitti það mig,
og það sem ég hræddist, kom yfir mig.
Ég mátti eigi næðis njóta, eigi friðar, eigi hvíldar, þá
kom ný mæða (Job 3: 25–26).

Ef til vill eru þetta birtingarmyndir kvíða og hræðslu, að það sem hefur gerst, gerist aftur. Og það sem hefur gerst er svo þungbært að það er erfitt að hugsa um að það endurtaki sig.

Conway segir að nóttin og ferðalag í annað land séu einkennandi metaforur þeirra sem skrifa um reynslu sína af alvarlegum harmi (Conway, 2013, bls. 93). Hún bendir einnig á að Sontag (1991) hafi opnað bók sína *Illness as metaphor* með slíkum metaforum. En Sontag byrjar bók sína á eftirfarandi orðum:

Veikindi eru skuggahlið tilverunnar. Borgarar í ríki þeirra búa við erfðari kjör. En allir menn fæðast með tvöfalt ríkisfang og tilheyra bæði veldi heilsu og veikinda. Þó við viljum frekar ferðast með betra vegabréfið verðum við öll að kannast við það fyrr eða síðar að við tilheyrum hinu ríkinu, að minnsta kosti á stundum (Sontag, 1991).

Útbreiðsla veikindafrásagna hefur aukist undir lok 20. aldar og byrjun 21. aldar samkvæmt bókmenntafræðingnum Stella Bolaki (2016, bls. 4). Hún telur að það megi rekja til femínisma, hinsegin fræða og fötlunarfræða þar sem sögurnar komi frá fyrstu hendi. Samfélagsmiðlar hafi einnig átt þátt í útbreiðslu frásagna af lífi og líðan fólks. Bolaki fjallar um að sannsögur hafi fengið aukna umfjöllun og athygli manna beinst að áhrifamætti þess að tjá sögu sína og skrifa sig frá vanlíðan. Út frá sjónarhóli frásagnarfræða er heilbrigðisstarfsfólk í auknum mæli farið að veita þessum verkfærum í meðferð athygli, því þær veita innsýn í lífssögu fólks og því má leiða líkur að því að frásagnir skipti máli, sjúklingar segja sögu sína sem er þá hluti af bataferli. Frásagnir, hvort sem þær eru sagðar eða skrifaðar, bjóða upp á fjarlægð og við endurtekin samtöl nær einstaklingurinn að staðsetja sig betur, eins og Frank (1995) bendir á.

Frásagnarformin eru mismunandi og ólík sjónarhorn birtast í þeim. Í *Jobsbók* fáum við sjónarhorn Guðs, Jobs, eiginkonunnar og ekki síst vinanna. Öll þessi sjónarhorn skipta máli, ekki síst fyrir Job, því það er hann sem þjáist. Tilfinningar hans koma fram ef til vill á kostnað röklegar hugsunar. Job er bent á sjónarhorn sem honum gæti verið dulið ef ekki væru ólíkar raddir sem eiga samtál við hann. Sjónarhorn þeirra sem segja sögu og þeirra sem hlusta skipta máli og heilbrigðisstarfsfólk er að átta sig betur á því að lífssaga fólks er mikilvæg í bataferli.

Alford bendir á að Guði sé líkt við náttúruna, sem er metafóra fyrir fjölbreytileika. Guð er Guð, hann er ekki spegill langanna, það var ekki hann sem felldi Job. Í stolti okkar megum við ekki líta á Guð sem mannlega veru; hann er það ekki og er mannum æðri (Alford, 2009, bls. 51). Metafórir skapa fjarlægð, annað sjónarhorn og um þær verður fjallað í næsta kafla.

3 Metafórir

Metafóra (e. *metaphors*) er hljóðlíking gríska orðsins *metaphora* en hefur verið íslenskað með hugtakinu myndhvörf. Gríska orðið merkir „að bera yfir“ eða „yfirfærsla“ og á sérstaklega við um það þegar merking orðs færir af einu sviði yfir á annað (Jón Þorsteinsson, 2004).

Metafóra er gjarnan notuð í skáldskap og það á einnig við um sársauka og harm af einhverjum toga. Ekki þarf að blaða í mörgum tímaritum eða kennslubókum um læknisfræði til að sjá að metafórir eru notaðar til að lýsa líkamanum, orðræða heilbrigðisvísinda er samsett úr latneskum og grískum heitum.

Drottning myndhvarfa læknávisindanna er krabbinn (cancer á ensku og latínu, carcinoma á grísku). Hin hverfða merking krabbameins er allt umlykjandi. Heitið má rekja allt aftur til fimmtu aldar fyrir Krist þegar Hippókrates, sjálfur guðfaðir vestrænna læknávisinda, notaði það yfir æxlisvöxt sem hann hafði uppgötvað í brjósti við krufningu en langar æðar stóðu í allar áttir út frá æxlinu sjálfu svo það minnti hann helst á krabba (Guðrún Lára Pétursdóttir, 2006, bls. 44).

Metafórum er ætlað að auka skilning, eða svo mætti ætla, en það er ekki raunin í mörgum tilfellum. Dæmi um metafóru gæti verið fyrirsögnin: „Bankarnir eru krabbamein“ (Gunnar Smári Egilsson, 2015). Þetta er metafóra sem flestir telja sig skilja, en er það svo? Bankanum er hér líkt við eitthvað sem er ömurlegt og ekki viðbjargandi. Að líkja bankanum við sjúkdóminn krabbamein er órökleg samlíking. Sjúkdómurinn krabbamein er samheiti yfir 100 sjúkdóma og því langur vegur frá því að orðið eitt og sér, krabbamein, sé samnefni fyrir eitt vont.

Vísindamennirnir Lakoff og Johnson (1980) hafa fjallað um metafórir í bók sinni *Metaphors We Live By* og síðustu áratugi hafa þeir og aðrir unnið áfram með kenningarnar. Samkvæmt kenningum þeirra er manningnum eiginlegt að reyna að skilja og upplifa einn hlut með því að hafa hliðsjón af öðrum, þ.e. að nota metafórir. Þær skapa fjarlægð og annað sjónarhorn. Í grein sinni „Myndir meina. Um læknávisindi, sjúkdóma og myndhvörf“ segir Guðrún Lára Pétursdóttir að heilbrigði séu eðlileg heimkynni hvers einstaklings en sjúkdómur sé ferðalag burt frá þeim stað (Guðrún Lára Pétursdóttir, 2006, bls. 38). Við tökum ekki alltaf eftir því hvernig metafórir koma fram í máli okkar; það sem er upp á við er jákvætt og það sem fer niður er neikvætt, en þegar við leggjum okkur eftir því að skilja merkinguna, þá er hún augljós (Burns, 2009, bls. 39).

Þegar við notum metafóru er sjónstöðin virk, við búum okkur til mynd í heilanum af því sem við skynjum og sjáum. Þegar við ímyndum okkur hreyfingu er hreyfistöðin í heila virk. Heilinn er síkvikur og alltaf starfandi á meðan við drögum andann. Þegar við notum metafórir upplifum við einn hlut með því að hafa hliðsjón af öðrum, eins og Lakoff og Johnson hafa bent á hér að ofan.

Liz Burns (2009) segir í bók sinni *Literature and Therapy: A Systemic View* að það sé mikilvægt að nota metafórir sem gagnast einstaklingnum, eða eins og fyrr er sagt að

mæta manneskjunni þar sem hún er stödd hverju sinni því hún getur verið á ólíkum stað í löngu ferli. Hún tekur dans sem dæmi (Burns, 2009, bls. 41). Það gerði Sigurður Pálsson rithöfundur einnig, hann sagði í viðtali:

Ég dansa við lyfin. Ég er þannig samansettur að ég skil aldrei hluti til fulls fyrir en þeir eru komnir í myndlíkingu. Til þess að ná tökum á lyfjameðferðinni sem beið mín skapaði ég því eftirfarandi myndlíkingu: Ég sá fyrir mér dansleik og þú kemur í anddyrið og færð úthlutað dansfélaga. Dansfélaginn sem mér er úthlutað eru lyfin og þessi dansfélagi kann að vera með stæla og kannski sparka í mig í miðjum dansi sem er líking fyrir aukaverkanirnar. Og ég ákvað að ég mundi ekki hlaupa út af dansgólfinu eða fela mig heldur bara halda áfram að dansa við þennan dansfélagi og sinna spörkunum ekkert. Síðan kom lokaparturinn í myndlíkingunni sem ég er eiginlega ánægðastur með – að einbeita sér að því að hlusta á tónlistina sem hljómsveitin er að spila sem er lífið (Magnús Guðmundsson, 2015, 7. mars).

Burns tekur undir hugmyndafræði Lakoff og Johnson (1980) en hún segir metafóru meira en orð og hugsun. Myndir birtast og fara inn í vitund okkar áður en við hugsum um þær (Burns, 2009, bls. 47). Metafóru geta haft áhrif á dulvitundina og því bæði útvíkkað og þrengt sjónarhorn okkar (Burns, 2009, bls. 160).

Metafórum verður vart gerð skil án þess að fjalla um Susan Sontag sem sennilega hefur verið hvað mest áberandi varðandi umfjöllun um metafóru og sjúkdóma. Hugmyndafræði hennar verður tekin fyrir í næsta kafla.

„Lestur kemur yfirleitt á undan skriftum ...“

Susan Sontag

3.1 Susan Sontag

Bandaríski rithöfundurinn og aktívistinn Susan Sontag var og er áberandi í umræðu um metafóru og sjúkdóma. Hún fékk tvisvar brjóstakrabbamein og mörgum árum síðar blóðkrabbamein sem hún lést af. *Illness as Metaphor* og *Aids and its Metaphors* eru með þekktari verkum hennar, en þar gagnrýnir hún þá tilhneigingu samfélagsins að líta svo á að krabbamein sé tákn fyrir líf sem er ekki lengur í jafnvægi. Hún segir að við eigum ekki að líta á krabbamein sem metafóru fyrir eitthvað annað en það er. Það sé sjúkdómur og það geri illt verra að viðurkenna það ekki.

Í ritgerðunum fjallar Susan Sontag (1991) um hernaðarmetafóru sem notaðar voru og eru enn notaðar í tengslum við sjúkdóma. Í fyrri ritgerðinni fjallar hún einkum um sárásótt, berkla og krabbamein. Í seinni ritgerðinni, *Aids and its metaphors*, sem kom út um tíu árum síðar fjallar hún um alnæmi sem þá var ein helsta ógn læknavísindanna.

Sontag (2003) skrifaði sitt síðasta ritverk um sársauka annarra, *Regarding the pain of others*. Í því ritverki varpar hún ljósi á áhrif fréttamynda á hina öruggu, þá sem standa hjá. Þegar myndirnar vekja samúð, sem þeim er ætlað að gera, finnur fólk fyrir tilfinningu um getuleysi gagnvart atburðunum. Hún spyr hvernig það sé að virða fyrir sér þjáningu annarra – úr öruggri fjarlægð. Valda þær augnabliks hryllingi áður en við gleymum þeim? Elaine Scarry (1987) talar um að fólk hugsi um sársauka annarra um stund en svo ekki meir í bókinni *The Body in Pain: The making and unmaking of the world*. Orðræða og tilfinningar þeirra sem standa hjá í öruggri fjarlægð séu aðrar en þess sem tekst á við sársaukann, hver sem hann er. Til að mynda segir Guðrún Lára að sjónarhorn læknis sé ávallt sjónarhorn sjúkdóms og það stýrir orðræðunni (Guðrún Lára Pétursdóttir, 2006, bls. 39). Það sama getur átt við varðandi sjónarhorn þeirra sem standa vanmáttugir hjá, Alford vitnar í einstakling sem lifði af helförina: „enginn skilur sem ekki var þarna ... það er ómögulegt að setja sig í aðstæður annarra, enginn skilur annarra þjáningu“ (Alford, 2009, bls. 81). Erfitt getur verið að ímynda sér sannleiksgildið í Illíons- og Ódysseifskviðu en þar voru sjúkdómar álitnir refsing eða hefnd og með tilkomu kristinnar trúar var farið að líta á sjúkdóma sem sanngjarna og réttláta refsingu fyrir brot á siðferðisreglum trúarinnar (Sontag, 1991, bls. 44). Birtingarmyndir í nútíma þjóðfélagi eru þær að nú er litið til lífssögu fólks í tengslum við sjúkdóma og ábyrgðin oft sjúklings vegna lífsstíls.

Hugmyndir um berkla voru á þann veg að sjúkdómurinn lýsti persónuleikanum. Sontag fjallar um að svipaðar hugmyndir hafi verið um krabbamein og sárásótt (e. *sypillis*). Skömm hafi fylgt sjúkdóminum og einstaklingurinn á einhvern hátt ábyrgur fyrir honum (Sontag, 1991, bls. 48–50). Í dag er einnig talað um ábyrgð einstaklingsins. Langvinnir lífsstílssjúkdómar – mesta ógn nútímans við heilbrigði, þessi fyrirsögn gæti verið dæmi um álíka ábyrgð.

Samkvæmt Sontag hafa illvígir sjúkdómar ávallt verið álitnir siðferðisleg prófraun fyrir sjúklinginn (Sontag, 1991, bls. 42). Samanber Job, þegar vinirnir segja honum að játa syndir sínar.

Sárásótt (e. *sypillis*) og jafnvel alnæmi er ekki lengur sú ógn sem sjúkdómurinn var áður fyrr, né berklar. Nú er það sjúkdómurinn krabbamein sem ógnar lýðheilsu, þó svo að lífslíkur og batahorfur þeirra sem greinast með sjúkdóminn hafi gjörbreyst á undanförunum árum, þá er orðið eitt og sér ógnvekjandi, þrátt fyrir að krabbamein sé samheiti yfir 100 sjúkdóma.

Sontag kemst að þeirri niðurstöðu að myndhvörf sjúkdóma geti gert illt verra (Sontag, 1991, bls. 3). Hún segir að hernaðarmyndmálið oflýsi og ýti undir erfiðleika þeirra sem eru veikir, ekki einungis finnist þeim sem eru veikir að þeir þurfi að berjast heldur tali samfélagið þannig til þeirra sem eru að takast á við sjúkdóminn. Hún bendir ennfremur á að líkaminn sé ekki vígvöllur og sjúkdómar ráðist ekki á hann. Remen (1997) talar einnig um þetta, að sjúklingi sé att út í átök, þær eru sammála um að metaforur eigi rétt á sér en einstaklingurinn sjálfur verður að velja hvað hentar honum og þar er baráttan kannski helst við tungumálið.

Sontag hefur vakið athygli á að þótt einstaklingur sem hafi fengið hjartaáfall sé jafnlíklegur til að deyja úr öðru samskonar áfalli innan fárra ára og krabbameinssjúklingur úr sínum veikindum þá bregst fólk við þessum sjúkdómum með ólíkum hætti, hjartaáfallið er bilun í kerfinu en metaforur krabbameinsins er eitthvað lifandi sem skriður um líkamann (Sontag, 1991, bls. 5–9).

Manneskjan notar metaforur án þess að gera sér grein fyrir því, svo nátengdar eru þær tungumálinu. Stríðslýsingar eru aldrei langt undan í tengslum við sársauka og harm, eins og þær Sontag og Guðrún Lára Pétursdóttir fjalla um. Burns leggur áherslu á gildi metafora í meðferðavinnu og mikilvægi þess að þær séu vel ígrundaðar. En allar þessar fræðikonur eru sammála um að það sem hentar einum hentar ekki öðrum. Í næsta kafla verður úrvinnsla tilfinninga í gegnum bókmenntir rannsökuð.

„Hvernig varð ég það sem ég er?“

Sigurður Pálsson.

4 Úrvinnsla tilfinninga

Áður en lengra er haldið er ekki úr vegi að velta upp spurningunni: Er munur á sársauka? Alford bendir á að mikill munur sé á ensku orðunum *suffering* annars vegar og hins vegar *affliction*. Enska orðið *suffering* hefur verið notað sem þjáning af ýmsum toga en *affliction* er eitthvað sem er dýpra, harmur þar sem skaðinn er óbætanlegur (Alford, 2009, bls. 1), slík upplifun hafi áhrif á sjálfsmyndina. Í þessu samhengi er Alford að fjalla um helförina og segir að þjáningin hafi ekki hafist með helförinni, hún hafi alltaf verið til og heldur áfram að vera til án hennar en þjáningin er sýnileg í helförinni. Við getum lært af þeim hörmungum sem urðu til vegna hennar. Hann heldur því fram að helförin sé undanskilin annarri þjáningu í það minnsta í tvennum skilningi,

milljónir voru drepnar og tilgangurinn var að eyða heilum kynstofni, þannig að enginn væri til frásagnar. Í öðru lagi var tilgangur Hitlers ekki eingöngu sá að drepa heldur að svipta gyðinga mennskunni, með vanvirðingu á öllu því sem þeim var heilagt og með andlegum og líkamlegum pyntingum, áður en fórnarlömbin voru drepin (Alford, 2009, bls. 108). Hann vitnar í Charlotte Delbo sem sagði í minningum sínum: „I don't live with Auschwitz. I live next to it“. Óhamingjan var partur af sjálfi hennar, sem hún gat ekki lifað með og heldur ekki án. Í það minnsta ekki án þess að eyðileggja manneskjuna sem hún var orðin. Þetta virðist einkenna flesta sem lifa af helförina (Alford, 2009, bls. 3). Þetta má heimfæra á það þegar þeir sem fá lífsógnandi sjúkdóm segja: „Lífið verður aldrei eins“.

Um fjöllumarefni Elaine Scarry (1987) í bókinni *The Body in Pain: The making and unmaking of the world* er sársauki og frásagnir annarra. Hún segir að ef um sársauka annarra sé að ræða sé algengt að fólk leiði hugann að honum um stund en síðan ekki meir. Hún bendir jafnframt á að þrátt fyrir að fólk reyni að setja sig í spor annarra þá geti það ekki gert það. Hins vegar sé tilhneiging til að efast um sannleiksgildi frásagna, en það er þó háð þeim sem segir frá (Scarry, 1987, bls. 3–7). Um svipað ræðir Sontag (2003) í bókinni *Regarding the pain of others*, eins og fyrr er getið um. Ef til vill hefur frásagnarformið sem Frank talar um áhrif á þetta.

Sársauki og harmur er tilfinning sem erfitt getur verið að lýsa og því kemur ekki á óvart að metaforur séu notaðar en þær eru notaðar á mismunandi hátt, allt eftir því hvar manneskjan er stödd hverju sinni. Metaforan gæti breyst úr hernaðarmetaforu yfir í eitthvað mýkra eins og dans, þar gæti frásagnarformið eða samtalið, hvert sem það er, skipt sköpum. Einn af ótalmörgum eiginleikum minnis er að þegar við hlustum á aðra fer okkar eigið minni af stað, sem er oft allt annað en minni þeirra sem segja frá. Í bók Sigurðar Pálssonar (2008), *Minnisbók* segir hann: „Minnið er alltaf að störfum. Það endurmótar stöðugt líf okkar og reynslu. Endurskapar ævi okkar á sérhverjum nýjum degi“ (Sigurður Pálsson, 2008, bls. 13). Hann veltir upp þeirri spurningu: „hvernig varð ég það sem ég er?“ Hann segir ennfremur í *Bernskubók* (2012) „skáldskapur er að mínu viti ekki uppspuni, hvað þá lygar, skáldskapur er ofsafengin leit að sannleikanum“ (Sigurður Pálsson, 2012, bls. 13). Ímyndunaraflíð er lykilatriði í byggingu sjálfsmyndar sem við erum stöðugt að bæta inni og við gerum það meðal annars með sögum.

„Við skrifum til að bragða á lífinu tvisvar. Í augnablikinu og baksýnispeglinum“

Anais Nin

4.1 Leiðarvísir á nýjar slóðir

Smásaga Susan Sontag „Þannig lifum við nú“ sem birtist í þýðingu Árna Óskarssonar (2016) í *Smásögur heimsins Norður – Ameríka* er flókin, ekki síst vegna þess að viðfangsefnið er það. Þar er verið að hlaða upp merkingu. Sagan fjallar um viðbrögð vina og því sagða og ósagða varðandi sameiginlegan vin þeirra sem er alvarlega veikur af alnæmi, sem er aldrei nefnt í sögunni; alvarlegir sjúkdómar og aðstæður gagnvart því eru oft ekki nefndir, heldur er talað í kringum það. Vinirnir í sögunni tala saman og allir vita best, eru sérfræðingar í því sem er best fyrir aðra, rétt eins og í sögunni af Job. Sagan er sögð í setningarbrotum vinanna. Sontag talar um sársaukann og hefur gjarnan rætt um sársauka annarra, þeirra sem horfa á. „... enda var það bara annað fólk sem varð alvarlega veikt ...“ (Sontag, 2016, bls. 127).

Sagan er harmsaga og merking hennar er sett fram án þess að hún sé nefnd. *Látalæti* Jóns úr Vör, sem birtist í *Ljóðasafni* (2017), eiga hér sérlega vel við:

Ég veit það
og þú veist það,
og ég veit
að þú veist
að ég veit
að þú veist það,
samt látum við
eins og við
vitum það ekki.

Þegar alvarlegir sjúkdómar eða viðfangsefni eru til umfjöllunar, eru hlutirnir ekki nefndir réttum nöfnum, heldur er búin til metafóra eins og fram hefur komið í kaflanum um metafóru hér að ofan. Sagan „Þannig lifum við nú“ er glöggt dæmi um það. Ekki er allt sagt og einhverskonar látalæti skapast, samtölin verða að hringrás hvorki með upphafi né enda. Sagan af Job er slík saga og það gerir hana ef til vill að þeirri sögu sem brotin er til mergjar frá sjónarhóli hvers og eins.

Samkvæmt Aristóteles veittu grískir harmleikir áhorfendum geðhreinsun (e. *catharsis*). Þeir höfðu að hans mati þau áhrif að hreinsa út hræðslutilfinningar, meðaumkunartilfinningar og veita í staðinn gleði og kátínu. Kristján Árnason (1997)

bendir á, í inngangi að verki Aristótelesar *Um skáldskaparlistina*, að „catharsis“ sé læknisfræðilegt hugtak (Kristján Árnason, 1997, bls. 35–36).

Í verkinu *Út í vitann* eftir Virginíu Woolf (2014) vitnar þýðandinn, Herdís Hreiðarsdóttir, í orð höfundar sem lýsti útrásinni „catharsis“ á myndrænan hátt og hvernig hún öðlast hugarró eftir móðurmissinn við skrif bókarinnar.

Ég var heltekin af nærveru móður minnar. Ég gat heyrt rödd hennar, séð hana, ímyndað mér hvað hún myndi gera eða segja á sama tíma og ég sinnti hefðbundnum verkefnum hversdagsins ... ég var gagntekin af henni frá því að ég var þrettán uns ég varð fjörutíu og fjögurra ára gömul. Síðan dag einn þegar ég gekk um Tavistock-torgið samdi ég, eins og ég bý stundum til bækurnar mínar, *To the Lighthouse* í stórfenglegu, óviljandi æðiskasti. Einn hlutur leiddi af sér annan. Rétt eins og sápukulur sem eru blásnar með pípu streymdi aragrúi af hugmyndum og atriðum, á örskotsstundu upp úr hugarfylgsnum mínum ... hvað var það sem blés sápukulurnar? Af hverju þarna? Ég hef enga hugmynd um af hverju. En ég skrifaði bókina mjög hratt og þegar ég skrifaði hana hætti ég að vera heltekin af móður minni. Ég heyrði ekki lengur rödd hennar. Ég sé hana ekki lengur (Woolf, 2014, bls. 323–324).

Þetta er dæmi um úrvinnslu tilfinninga þar sem höfundur skrifar um tilfinningar sínar og fær útrás fyrir þær með skrifunum eins og margir höfundar gera, þar á meðal Elie Wiesel sem skrifað hefur um veru sína í Auschwitz. Hann hefur talað um sársauka sem merkti hann alla ævi, þetta hafi verið reynsla sem ekki sé hægt að þegja yfir en ekki heldur að orða hana. Wiesel (2009) líkir sér við Job í frægasta verki sínu *Nótt*. Þar segir hann: „Ég var eins og Job! Ég neitaði ekki tilvist Hans, en ég efaðist um takmarkalaust réttlæti hans“ (Wiesel, 2009, bls. 74). Þögnin og minnið eru sterkir þræðir í bók Wiesel. Umfjöllun um helförina hefur gjarnan verið sett upp með hliðsjón af *Jobsbók*.

Gunnlaugur A. Jónsson fjallar um Wiesel í grein sinni: „Ég var eins og Job...“ *Um bibliústef í vitnisburði Elie Wiesels í minningu hinna dánna* (Ritröð guðfræðistofnunnar, 2012). Umfjöllunarefnið er vináttan í bókinni *Hlið skógarins* (1966), þar spyr Wiesel hvað vinur sé og svarar:

Það er einhver sem í fyrsta sinn gerir þig meðvitaðan um einsemd þín og hans; hann hjálpar þér úr einsemd þinni til að þú hjálpir honum úr hans. Í félagsskap hans getur þú verið hljóður án þess að skammast þín og opinn án þess að finnast þú niðurlægður (Ritröð guðfræðistofnunnar, 2012, bls. 83).

Wiesel er að miðla af reynslu sinni og leggur áherslu á kærleika og vitnisburð fremur en hatur og reiði, gagnvart aðstæðum sem eru mannum æðri og hann ræður ekki við. Við lestur slíkra bókmennta finna margir til samlíðunar og öðlast von, sagan gæti flokkast sem leitarsaga. Elie Wiesel hefur ötullega skrifað um þjáningu í verkum sínum en þar segir hann frá eigin reynslu úr fangabúðum nasista. Hann bendir á mikilvægi vináttu og *Jobsbók* byggir á vinunum sem ákæra hann en hann fær annað og

víðara sjónarhorn í samtalinu við þá, vinirnir benda Job á hugsanlega synd hans og Job gerir endurmat. Sama gerist í samtalinu við Guð.

Sontag (2016) gerir vináttuna líka merkingarbæra í sögu sinni „Þannig lifum við nú“ í íslenskri þýðingu. Hún leggur áherslu á vináttuna en hún sýnir líka fram á að það er aldrei eitt sjónarhorn, vinirnir í sögunni eru breyskir og þeir keppast um misvitur ráð en þrátt fyrir það eru þeir að sýna kærleik og umhyggju og gera sem best þeir geta. Eins og Scarry (1987) og Alford (2009) segja og kemur fram hér að framan, að þrátt fyrir að fólk reyni að setja sig í spor annarra getið það ekki gert það. Það er ómögulegt að setja sig í aðstæður annarra, enginn skilur annarra þjáningu. Bók Conway (2013) *Beyond words: Illness and the Limits of Expression* ber þess einnig merki að lífsógnandi aðstæður séu þess eðlis að það sé handan orða. Það hafi áhrif á hvernig einstaklingur upplifir sjálfan sig og tjáir reynslu sína. Rithöfundar hafa skrifað sig frá erfiðri reynslu sem gagnast öðrum til lestrar á þann hátt að þeirra hugarflug tekur á rás, þeir finna til samkenndar og samlíðunar með sögupersónum og á þann hátt verður samtal sem getur leitt til einhvers.

5 Niðurstöður

Í þessari ritgerð hef ég leitast við að svara spurningunni hvort frásagnir og metaforur geti endurbyggt laskaða sjálfsmynd eftir lífsógnandi áföll. Samtal, hvert sem það er, hefur áhrif á lífssögu einstaklinga. Frásagnarformin eru mismunandi og ólík sjónarhorn birtast, en við það víkkar sjónarhornið og ný sýn verður til. Tilfinningar koma fram ef til vill á kostnað röklegar hugsunar. En sjónarhorn þeirra sem standa hjá greiðir úr tilfinningum. Sjónarhorn þeirra sem segja sögu og þeirra sem hlusta skiptir miklu máli og heilbrigðisstarfsfólk er að átta sig betur á því að lífssaga fólks er mikilvæg í bataferli, eins og þær Charon (2006) og Remen (1997) benda á frá sjónarhóli lækna. Það er einnig mín niðurstaða sem hjúkrunarfræðingur sem vann með krabbameinsgreindum og aðstandendum þeirra og greindist sjálf með krabbamein.

Það má velta því upp hvernig samkennd og samlíðan þeirra sem standa hjá birtist, þ.e. þeirra sem þekkja ekki svo gjörla og hafa ekki forsendur til að dæma. Vinirnir í *Jobsbók* eru tilbúnir að gefa ráð og ásaka Job, þeir efast um sakleysi hans en krefja hann samt sagna. Sontag (2003) fjallar um þetta í ritgerð sinni *Regarding the pain of others* að samkennd vakni um hríð og fólk fái einhverskonar útrás við að heyra um harminn og

það krefst meiri upplýsinga sem það hefur ekki þörf fyrir en svo missir það áhugann og atburðurinn gleymist í huga þeirra. Þetta sama bendir Scarry (1987) á, að frásagnir af sársauka annarra leiði til þess að fólk leiði hugann að honum um stund en síðan ekki meir. Tilhneiging sé til að efast um sannleiksgildi frásagna af sársauka eða harmi en það er þó háð þeim sem segir frá. Þar komi þá frásagnarformin til og samkennd verði um stund en ekki samlíðan, vegna þess að ekki sé hægt að setja sig í spor annarra. Í *Jobsbók* er hlutverk vinanna áberandi, Sontag (2016) segir söguna „Þannig lifum við nú“ út frá vinunum, Wiesel bendir á mikilvægi vináttu til að lifa af helförina. Læknarnir Charon (2006) og Remen (1997) benda einnig á samtalið á milli sjúklings og læknis. Frank (1995) og Conway (2013) fjalla um frásagnarformin; það skipti máli hvar í ferlinu og hvernig samtalið á sér stað. Af þessu má draga þá ályktun að vinir skipti máli í aðstæðum þar sem lífsógnandi aðstæður blasa við en þeir geta ekki sett sig í spor þess sem er í lífsógnandi aðstæðum. Þeir geta verið sporgöngumenn til hliðar. Samtalið við þá getur hjálpað til við að sjá og finna annað sjónarhorn. En það gerir það ekki alltaf. Það sama má segja um bókmenntir og frásagnir, þær geta verið leiðarvísir að annarri leið sem ekki hefur verið áður farin og á þann hátt vísað á nýjar slóðir en getur líka leitt í ógöngur, hver og einn verður að velja, eitt hentar ekki öllum.

Fræðimennirnir Lakoff og Johnson (1980) segja það manningnum eiginlegt að reyna að skilja og upplifa einn hlut með því að hafa hliðsjón af öðrum, þ.e. að nota metaforur. Þær skapa fjarlægð og mynda nýja sýn. Stríðslýsingar eru aldrei langt undan í tengslum við sjúkdóma og áföll, eins og þær Sontag (1991) og Guðrún Lára Pétursdóttir (2006) fjalla um. Burns (2009) leggur áherslu á gildi metafora í meðferðavinnu og mikilvægi þess að þær séu vel ígrundaðar. En allar þessar fræðikonur eru sammála um að það sem hentar einum hentar ekki öðrum.

Túlkun á þjáningu og harmi er ekki á einn veg. Orð, myndir og lýsingar eru túlkuð og oftúlkuð en það ber að hafa í huga að aldrei má vanmeta að máttur orða og mynda getur haft afdrifaríkar afleiðingar á heilsu fólks. Því er mikilvægt að vanda orðaval og framsetningu en að sama skapi geta frásagnir annarra eða eigin hjálpað. Það skiptir máli hvar hver og einn er staddur hverju sinni hvað gagnast honum, eins og Frank (1995) og Conway (2013) leggja áherslu á. Alford (2009) bendir á að munur sé á djúpum harmi þar sem lífsógnandi aðstæður blasa við og svo þjáningu þar sem lífinu er ekki ógnað.

Frásagnir einstaklinga snúast um að hafa stjórn á eigin lífi og aðstæðum. Að segja eða skrifa sögu sína er einskonar lagfæring á biluninni sem verður þegar alvarlegar

lífsógnandi aðstæður skapast í lífi fólks, sjálfsmyndin laskast við slíkar aðstæður og hver og einn verður að finna fyrir sig hvað hentar, eins og á við um bókmenntasmekk.

Rithöfundar hafa skrifað sig frá erfiðri reynslu sem gagnast öðrum til lestrar á þann hátt að þeirra hugarflug tekur á rás, þeir finna til samkenndar og samliðunar með sögupersónum og á þann hátt verður samtal sem getur orðið til þess að eitthvað leiðir til einhvers. Woolf (2014) skrifar um þrálátar hugsanir og segir: „Hvað var það sem blés sápukulurnar?“ Hugsanirnar voru stjórnlausar og þær hurfu út í tómið eftir að þeim var blásið út.

Niðurstaðan er sú að frásagnir og metaforur gagnast til að byggja upp laskaða sjálfsmynd en það skiptir máli hvaða frásagnarform og hvernig metaforurnar eru notaðar.

Heimildaskrá

- Aristóteles. (1997). *Um skáldskaparlistina* (Kristján Árnason þýddi). Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag.
- Alford, C. F. (2009). *After the Holocaust: The book of Job, Primo Levi, and the path to affliction*. NY: Cambridge University Press.
- Biblían. (1981). Reykjavík: Hið íslenska biblíufélag.
- Bolaki, S. (2016). *Illness as many narratives: Art, medicine and culture*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Burns, L. (2009) *Literature and Therapy: A Systemic View*. London: Karnac.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford: University Press.
- Conway, K. (2013). *Beyond words: Illness and the Limits of Expression*. Albuquerque: University of New Mexico Press.
- Eyrún Lóa Eiríksdóttir. (2017, 25. júlí). „Raddir jaðarhópanna.“ Sótt af <http://hugras.is/2017/07/raddir-jadarhopanna/>
- Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Guðrún Lára Pétursdóttir. (2006). „Myndir meina. Um læknávisindi, sjúkdóma og myndhörf.“ *Ritið: tímarit Hugvísindasviðs*, 6(2), 33–53. Sótt af: https://m.timarit.is/view_page_init.jsp?pageId=6204751
- Gunnar Smári Egilsson. (2015, 6. júlí) „Bankarnir eru krabbamein.“ *Fréttatíminn.is*. Sótt af <http://www.frettatiminn.is/bankarnir-eru-krabbamein/>
- Gunnlaugur A. Jónsson. (2012). „Ég var eins og Job...“ Um biblíustef í vitnisburði Elie Wiesels í minningu hinna dáu. *Ritröð guðfræðistofnunar*, 1(34).
- Jón Gunnar Þorsteinsson. (2019, 10 febrúar). „Hvað er metafóra?“ Sótt af <https://www.visindavefur.is/leit?q=metaf%C3%B3ra>
- Jón úr Vör. (2017). *Jón úr Vör, Ljóðasafn*. Reykjavík: Dimma.
- Kristinn Ólason. (2000). „Hvernig getur maður haft rétt fyrir sér gagnvart Guði: (Íob 9,2): Nokkur orð um réttlæti Guðs og þjáninguna út frá Jobsbók.“ *Kirkjuritið*, 67((1)), 13–21.
- Kristinn Ólason. (2000, 26. febrúar) „Jobsbók- Samningur Guðs og Satans.“ *Lesbók Morgunblaðsins*, bls.10–11. Sótt af http://timarit.is/view_page_init.jsp?pageId=3315273&lang=0
- Lakoff, G., & Johnson, M. (1980). *Metaphors we live by*. Chicago: University of Chicago Press.
- Magnús Guðmundsson. (2015, 7. mars). „Dansar við lyfin með Jónas í hönd.“ Sótt af <http://www.visir.is/G/2015703079961>
- Morris, D. B. (2001). „Narrative, Ethics, and Pain: Thinking With Stories.“ *Narrative*, 9 (1): 55–77. Ohio: State University Press.
- Remen, R. (1997). *Kitchen Table Wisdom: Stories That Heal*. London: Pan Book Ltd.

- Scarry, E. (1987). *The body in pain. The making and unmaking of the world*. New York: Oxford University press.
- Sigurður Pálsson. (2008). *Minnisbók*. Reykjavík: JPV útgáfa.
- Sigurður Pálsson. (2012). *Bernskubók*. Reykjavík: JPV útgáfa.
- Sontag, S. (1991). *Illness as metaphor. Aids and its metaphors*. England: Penguin books.
- Sontag S. (2003) *Regarding the Pain of Others*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Sontag, S. (2016). „Þannig lifum við nú“. *Smásögur heimsins Norður – Ameríka*. (Árni Óskarsson þýddi). Reykjavík: Bjartur.
- Wiesel, E. (2009). *Nótt*. (Stefán Einar Stefánsson þýddi). Reykjavík: Bókafélagið Ugla ehf.
- Woolf, V. (2014). *Út í vitann*. (Herdís Hreiðarsdóttir þýddi). Reykjavík: Ugla Reykjavík: Háskólaútgáfan.