

Klisjur og krabbamein

Orðræða um sjúkdóm

Inngangur¹

Líkingar, sem ýmist eru nefndar *myndlíkingar*, *myndhvörf* eða *metafórir* (e. *metaphors*) skipa stóran sess í tungumáli og huga fólks. Samkvæmt kenningum hugfræðinganna Georges Lakoff og Marks Johnson er manninum eiginlegt að reyna að skilja og upplifa einn ákveðinn hlut með því að hafa hliðsjón af öðrum hlutum.

Rannsóknir hugvísindakvennanna Bergljótar Soffíu Kristjánsdóttur, Dagnýjar Kristjánsdóttur og Guðrúnar Steinþórsdóttur verða í þessari grein notaðar til að grafast fyrir um viðbrögð fólks sem greinist með sjúkdóminn krabbamein við þeirri orðræðu og því tungutaki sem gjarnan er notað í tengslum við þennan sjúkdóm og sjúkdómsferlið.

Fjallað er um kenningar ofangreindra fræðikvenna og þekktra listakvenna sem hafa fengið brjóstakrabbamein en þær segjast hafa veitt orðræðunni athygli eftir að þær greindust með sjúkdóminn. Viðfangsefni greinarinnar á almennt við um orðræðu og klisjur tengdar krabbameini. Tilfinning þeirra sem standa hjá í öruggri fjarlægð er önnur en þeirra sem takast á við sársaukann sem óhjákvæmilega fylgir sjúkdómnum, hvort sem hann er andlegur eða líkamlegur.

Félagsfræðingurinn Arthur W. Frank bendir á að einstaklingur sem veikist, eða „særður sögumaður“ eins og hann kallar það, segi í megindráttum frá reynslu sinni á þrennan hátt. Frásagnarformin segir hann að skiptist í *endurreisnarsögur* (e. *restitution narrative*), *óreiðufrásögur* (e. *chaos narrative*) og *sigursögur* eða *sögur í leit að tilgangi* (e. *quest narrative*) en hann bendir á að þessi form geti skarast. Frásagnir þeirra kvenna sem fjallað er um eru lesnar og túlkaðar með tilliti til þessara frásagnarforma Franks.²

Þrautaganga Jobs úr Jobsbók, sem og viðbrögð hans og vina, er höfð til hliðsjónar við frásagnir þeirra kvenna sem vitnað er til, ásamt greiningu stjórnmálafræðingsins C. Freds Alford. Benda má á að Jobsbók hefur orðið ærið mörgum vettvangur til að leita svara við erfiðum spurningum um hlutskipti sitt í lífsógnandi veikindum.

¹ Höfundur þakkar Öldu Björk Valdimarsdóttur og Guðna Elíssyni fyrir ómetanlega hvatningu. Arnfríði Guðmundsdóttur og ókunnum yfirlesurum fyrir mjög góðar ábendingar. Eins og ávallt er ábyrgðin þó höfundarins.

² Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, University of Chicago Press, 1995, bls. 3–7.

Þjóðfélagsgagnrýnandinn Barbara Ehrenreich hefur m.a. gagnrýnt þá ofur-áherslu sem margir nú á tímum leggja á jákvæða hugsun í tengslum við alvarleg veikindi og segir hana draga úr raunsæi og gera lítið úr erfiðum tilfinningum við þessar aðstæður.³ Sálfræðingurinn Kathlyn Conway tekur í sama streng og Ehrenreich en báðar vara við áherslunni á því viðhorfi að jákvæðni sé lykill sem geti skipt sköpum þegar glímt er við erfiðan sjúkdóm. Þær telja að frásagnir sem einkennast af *sigursögum* séu ekki gagnlegar í þessu sambandi.

Í greininni verða ennfremur sögur söng- og leikkonunnar Oliviu Newton-John og dönsku leikkonunnar Sofie Gråbøl, sem báðar greindust með brjóstakrabbamein, lesnar í samhengi við orðræðugreininguna. Ehrenreich, Conway og Gråbøl hafa aðra sögu að segja en Newton-John.

Síðast en ekki síst er hugmyndafræði, orðræða og nærvera aktivistans, blaðakonunnar og rithöfundarins Susan Sontag notuð sem eins konar leiðarstef til þess að opna þá umræðu sem tekist er á við í greininni. Sontag hefur skrifað um myndlíkingar þar sem krabbameini og meðferð við því er líkt við ofbeldi og stríð. Hún segir hún slíkar myndlíkingar ekki gagnast þeim sem takast á við sjúkdóminn.⁴

Orðræða um krabbamein: Haldið á vit óvissunnar

Á vef Krabbameinsfélags Íslands segir að einn af hverjum þremur greinist með krabbamein einhvern tíma á lífsleiðinni. Þar kemur einnig fram að hjá krabbameinsskrá félagsins sé spáð um tuttugu og fimm til þrjátíu prósentu fjölgun krabbameinstilvika til ársins 2030. Ástæðan er fyrst og fremst hækkandi aldur þjóðarinnar.⁵

Hugtakið krabbamein er samheiti yfir 100 mismunandi sjúkdóma og óheftur frumvöxtur er í raun það eina sem þeir eiga sameiginlegt. Engu að síður er orðið eitt og sér það stórt og ógnvekjandi í huga fólks að það vekur óhug. Á vef Morgunblaðsins birtist eftirfarandi fyrirsögn og frétt á Þorláksmessu fyrir tveimur árum: „Gísli Marteinn greindist með krabbamein í vor“.

... „Engar áhyggjur, ég er alveg hraustur,“ segir Gísli Marteinn í tölvupóstinum. „Grunnfrumukrabbamein er ekki lífshættulegt og er talið svo saklaust að það er ekki tekið með í tölum um nýgengi krabbameins á Íslandi. Það stendur að minnsta kosti á Vísindavefnum. En heitir samt þessu hræðilega nafni,“ bætir hann við.⁶

Orðræða í heilbrigðisvísindum er að miklu leyti samsett úr latneskum og grískum heitum. Ekki þarf að blaða í mörgum tímaritum eða kennslubókum um læknisfræði til að sjá hvernig líkingar eru notaðar til að lýsa krabbameini.

³ Egill Helgason, „Silfur Egils“, *RUV* 30. maí 2010 [viðtal við Barböru Ehrenreich. Myndband birt á Youtube-síðu Láru Hönnu Einarsdóttur. Viðtalið nefnir hún „Barbara Ehrenreich um gegndarlausu kynningu jákvæðrar hugsunar“], sótt 18. desember 2021 af: https://www.youtube.com/results?search_query=barbara+ehrenreich+silfur+egils.

⁴ Susan Sontag, *Um sársauka annarra*, þýð. Uggvi Jónsson, með inngangi eftir Hjálmar Sveinsson, Reykjavík: Hið íslenska bókmenntafélag, 2006, bls. 13.

⁵ Halla Þorvaldsdóttir, „Íslensk krabbameinsáætlun er lykill að árangri“, *Krabbameinsfélagið* 1/2020, bls. 52, sótt 18. desember 2021 af: https://www.krabb.is/media/frettir/Bladid_Vef.pdf; (má einnig sjá á <https://www.krabb.is/starfsemi/frettir-og-tilkynningar/islensk-krabbameinsaaetlun-er-lykill-ad-arangri>, sótt 18. desember 2021).

⁶ „Gísli Marteinn greindist með krabbamein í vor“, *mbl.is* 23. desember 2019, sótt 18. desember 2021 af: https://www.mbl.is/folk/frettir/2019/12/23/gisli_marteinn_greindist_med_krabbamein/.

Þetta má m.a. sjá í umfjöllun sem Guðrún Lára Pétursdóttir birtir í grein sinni „Myndir meina: Um læknavísindi, sjúkdóma og myndhvörf“.

Drottning myndharfa læknavísindanna 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 læknavísinda, 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.⁷

Bergljót Soffía Kristjánsdóttir, prófessor emerita, og bókmenntafræðingurinn Guðrún Steinþórsdóttir hafa rannsakað hugræn fræði eða vitsmunafraði (e. *cognitive science*) og líkingar í bókmenntum. Í þeim fræðum er líkami, hugsun, tungumál, skynjun og tilfinningar í forgrunni.

Í grein þeirra Bergljótar Soffíu og Guðrúnar „„Hvað var sett í kássuna?“ eða um blöndun, líkingar og fleira“ er lýsing á uppruna orðsins krabbamein þar sem krabbinn er settur fram sem óvættur sem þarf að berjast við:

Orðið „krabbamein“ var mönnum tungutamt strax á 18. öld ef marka má Ritmálsskrá Orða- bókár Háskólans. ... Og í níunda Riti Lærdómslistafélagsins er blöndun dýrs og sjúkdóms beinlínis skýrð: „Ata, Atumein, Jøtu- eðr jetukaun (Carcinoma, cancer), nefnizt og svo Krabbi og Krabbamein, af þeim mörugu vognöglum, og krókóttu holum, sem ná úti holdid frá sjálfru höfut-sárinu.“ ... Þessi orð sýna hversu lengi menn hafa beinlínis litið á krabbann sem óvætti er þyrfti að berjast við og vinna á.⁸

Í ofanverðri lýsingu er gert ráð fyrir að krabbi sé skriðandi óvættur sem þarf að berjast við og drepa. Af lýsingunni að dæma er um að ræða einn sjúkdóm eða einn skaðvald en ekki marga og ólíka sjúkdóma sem eiga það eitt sameiginlegt að frumuvöxtur er óheftur.

Í verkinu *Meistari allra meina: Ævisaga krabbameins* fjallar krabbameinssérfræðingurinn Siddhartha Mukherjee um uppruna og eðli krabbameins.⁹ Í þessu yfirgripsmikla verki rekur höfundur sögu krabbameins allt frá árinu 2500 fyrir Krists burð, tilurð skurðaðgerða, geisla- og lyfjameðferða, auk þess sem hann fjallar um tildrög og tilgang átaksins „War on Cancer“ en í valdatíð Richard Nixon Bandaríkjaforseta var gífurlegum fjármunum varið í þá herferð. Blaðakonan og rithöfundurinn Decca Aitkenhead birti viðtal við höfund bókarrinnar í *The Guardian* undir fyrirsögninni „Siddhartha Mukherjee: „Jákvætt viðhorf læknar ekki krabbamein, frekar en neikvætt viðhorf orsakar það““.¹⁰ Tilefni viðtalsins er tilurð bókarrinnar en Mukherjee segist hafa ákveðið að skrifa bókina þegar einn af sjúklingum hans spurði hann spurningarinnar „Hvað er það sem ég er að berjast við?“ Hann segir verkinu ætlað að svara þeirri spurningu.

Ef bókin hefur ein afgerandi skilaboð, þá eru þau einföld: „Krabbein er ekki einn sjúkdómur, heldur margir sjúkdómar.“ Töfralausn sem myndi lækna allar tegundir er tálsýn, vegna þess að krabbamein eru mismunandi sjúkdómar sem krefjast mismunandi meðferða.

⁷ Guðrún Lára Pétursdóttir, „Myndir meina: Um læknavísindi, sjúkdóma og myndhvörf“, *Ritið: Tímarit Hugvísindasvís* 2/2006, bls. 44.

⁸ Bergljót Soffía Kristjánsdóttir og Guðrún Steinþórsdóttir, „„Hvað var sett í kássuna?“ eða um blöndun, líkingar og fleira“, *Læknablaðið* 7–8/2016, bls. 360–361, sótt 18. desember 2021 af: <https://www.laeknabladid.is/media/tolublod/1730/PDF/u09.pdf>.

⁹ Siddhartha Mukherjee, *Meistari allra meina: Ævisaga krabbameins*, þýð. Ólöf Eldjárn, Reykjavík: Forlagið, 2015, bls. 11.

¹⁰ Decca Aitkenhead, „A Positive Attitude Does Not Cure Cancer, Any More Than a Negative One Causes It“, *The Guardian*, 4. desember 2011 [viðtal við Siddhartha Mukherjee], sótt 18. desember 2021 af: <https://www.theguardian.com/books/2011/dec/04/siddhartha-mukherjee-talk-about-cancer>.

Við verðum að hætta að tala um krabbamein og hugsa um mismunandi tegundir krabbameina.¹¹

Í verkinu vitnar Mukherjee í Nóbelsrithöfundinn og sagnfræðinginn Aleksandr Solzhenitsyn sem var hvað þekktastur fyrir að opinbera fangabúðakerfi Stalíns í bókum sínum. Hann skrifaði skáldsöguna *Krabbameinsdeildin* en þar segir frá ungum lífsglöðum manni, Pavel Nikolayevich Rusanov, sem uppgötvar æxli á hálsinum á sér og er samstundis hrifinn inn á krabbameinsdeild á nafnlausu sjúkrahúsi í jökulköldu norðri. Greiningin á krabbameininu — ekki sjúkdómnum sem slíkum, heldur vitneskjan um sjúkdóminn — verður dauðadómur fyrir persónuna Rusanov og sviptir hann sjálfsmynd sinni.¹² Sontag tekur í þennan sama streng að greiningin sjálf og viðhorfið gagnvart þessum sjúkdómi vekir upp tilfinningar sem skekki sjálfsmyndina og eigi ekkert skylt við sjúkdóminn sem slíkan.¹³

Fræðimennirnir George Lakoff og Mark Johnson hafa fjallað um líkingar með hliðsjón af hugrænum fræðum í bók sinni *Metaphors We Live By*.¹⁴ Samkvæmt kenningum þeirra er manningum eiginlegt að reyna að skilja og upplifa einn ákveðinn hlut með því að hafa hliðsjón af öðrum hlutum en við það skapast annað sjónarhorn.¹⁵ Þegar rætt er um sjúkdóma og sársauka eru ofbeldis- og stríðslíkingar algengar. Hugmyndum um sjúkdómsgreiningu og meðferð er þá blandað saman við hugmyndir um ofbeldi og stríð. Sjúkdómurinn verður þá andstæðingur, líkaminn orrustuvöllur og lyf vopn.¹⁶

Það er einkenni mannglegrar hugsunar og aðferð að gera það ókunna kunnuglegt og fjarlægja sig frá því illbærilega með því að nota líkingar. En skýtur þá ekki skökku við að hefja stríð þegar fólk er að takast á við lífsógnandi sjúkdóma og aðstæður? Stríð vinnast eða tapast. Menn berjast ekki við alvarlega hjarta-sjúkdóma, vinna eða tapa fyrir þeim, né heldur við ýmsa aðra langvinna lífsógnandi sjúkdóma. En þeir „berjast“ við krabbamein. Hvað veldur slíkum vígahug og þá sérstaklega nú á tímum? Er ástæðurnar mögulega að einhverju leyti að finna í fjölmiðlum sem setja upp stríðslíkingar og æsifréttir á fréttamiðlum og öðrum samfélagsmiðlum? Þar er sjúkdómnum sjálfum jafnvel slegið upp í æsifréttastíl og honum líkt við stjórnmalaflokk, samanber fyrirsögn sem birtist á fréttamiðli árið 2019: „Sjálfstæðisflokkurinn er krabbamein“. Það er rithöfundurinn Bragi Páll Sigurðarson sem tekur svo til orða í ræðu sem hann flutti á mótmælafundinum *Ljòræði ekki auðræði – Auðlindirnar aftur í okkar hendur* á Austurvelli þann 7. desember það ár og vefmiðillinn *Vísir* birtir sama dag undir pistlafyrirsögninni Skoðun:

Dömur mínar og herrar,

Fáum eitt algjörlega á hreint hérna: Sjálfstæðisflokkurinn er krabbamein [...]

¹¹ Sama heimild. Þýðingin er greinarhöfundar.

¹² Siddhartha Mukerjee, *Meistari allra meina: Ævisaga krabbameins*, bls. 16–17.

¹³ Sontag, *Um sársauka annarra*, bls. 13.

¹⁴ George Lakoff og Mark Johnson, *Metaphors We Live By*, University of Chicago Press, 1980, bls. 3–6.

¹⁵ Lakoff og Johnson, *Metaphors We Live By*, bls. 3.

¹⁶ Bergljót Soffía Kristjánsdóttir og Guðrún Steinþórsdóttir, „Hvað var sett í kássuna?“ eða um blöndun, líkingar og fleira“, bls. 359.

Ég veit allavega hvað ég ætla að gera. Kalla hlutina sínum réttum nöfnum. Og héðan í frá ætla ég að tala um mafíusamtökin Sjálfstæðisflokkinn sem bláa krabbameinið.¹⁷

Vart er hægt að fjalla um myndlíkingar sem notaðar eru í tengslum við krabbamein án þess að skrifa um bandaríska rithöfundinn og baráttukonuna Susan Sontag (1933–2004) en hún var um alllangt skeið áberandi í umræðu um þennan tiltekna sjúkdóm og orðræðuna sem mótar hann. Áhrifa Sontag gætir enn þann dag í dag þótt nú sé liðið hátt á annan áratug frá láti hennar. Hún skrifaði meðal margs annars ritgerðina *Illness as Metaphor* en þar gagnrýnir hún þá tilhneigingu samfélagsins að líta svo á að krabbamein sé tákn fyrir líf sem ekki sé lengur í jafnvægi.¹⁸ Sontag segir að við eigum að hætta að líta á þennan líkamlega sjúkdóm sem tákn fyrir eitthvað annað en það sem hann er, nefnilega sjúkdóm sem við þurfum að glíma við. Einnig fjallar hún um að berklar og krabbamein hafi sérstöðu varðandi líkingar. Í raun hafi krabbamein tekið við af berklum hvað varðar ótta og nefnir að viðbrögð fólks við krabbameini séu eins og um smitandi sjúkdóm sé að ræða, sem sannarlega átti við um berkla.¹⁹ Sontag gagnrýnir einnig þær hernaðarlíkingar sem notaðar voru og eru enn notaðar í tengslum við krabbamein. Hún telur að slíkt myndmál hjálpi ekki þeim sem veikjast af sjúkdómnum. Sjúkdómurinn sé ekki valdabarátta á milli krabbameinsins annars vegar og sjúklingsins hins vegar.

Í bókinni *Um sársauka annarra* fjallar Sontag um áhrif fréttamynda á fólk. „Fólk er alla daga að fylgjast með sársauka annarra, í öruggri fjarlægð vel að merkja, heima í stofu, inni í eldhúsi eða á kaffihúsi þar sem blöðum er flett.“²⁰ Sontag beinir athygli að því að margar af merkari ljósmyndum frá stríðsátökum beggja heimsstyrjaldanna á síðustu öld hafi verið sviðsettar eða þær lagaðar til; þær sýni sem sé ekki raunverulega atburði. Í valdatíð Richard Nixon hafi svo aftur á móti verið sýndar raunverulegar hryllingsljósmyndir úr Víetnamstríðinu, ekki uppstillingar.²¹

Sontag gagnrýnir klisjuna um krabbamein og stríð og talar um mikilvægi þess að líta á krabbamein sem sjúkdóm. Það gagnist ekki þeim sem fá sjúkdóminn að líkja honum við stríð, hvort sem það eru heimsstyrjaldir eða önnur stríð. Í tengslum við krabbamein er gjarnan talað um innrás eða árás sem leggur viðkomandi sjúkling undir sig og þá hefst baráttan og menn heyja langvarandi stríð og vinna eða tapa. Í áður nefndu verki Sontag, *Um sársauka annarra*, fjallar hún um hugleiðingar Virginiu Woolf um upptök styrjalda en þær hugleiðingar setti hún fram í verkinu *Gíneurnar þrjár* (1938).²² Sontag segir:

Sjáið, segja ljósmyndirnar, *svona* er þetta. Þetta er það sem stríð *gerir*. Og *þetta*, þetta er líka það sem stríð gerir. Stríð rífur, tætir. Stríð sker á hol, hreinsar burt innýflin. Stríð sviður. Stríð sundurlimar. Stríð *leggur í rúst*.²³

Í greininni „Waging War on War Metaphors in Cancer and Covid-19“ beina höfundarnir, sem eru krabbameinssérfræðingar, athyglinni annars vegar að

¹⁷ Bragi Páll Sigurðarson, „Sjálfstæðisflokkurinn er krabbamein“, *visir.is* 7. desember 2019, sótt 18. desember 2021 af: <https://www.visir.is/g/20191776236d>.

¹⁸ Susan Sontag, *Illness as Metaphor*, New York: Farrar, Straus and Giroux, 1978, bls. 51.

¹⁹ Sama rit, bls. 6.

²⁰ Sontag, *Um sársauka annarra*, bls. 9.

²¹ Sama rit, bls. 77–82.

²² Sama rit, bls. 28.

²³ Sama rit, bls. 28.

stríðslíkingum sem notaðar eru um krabbamein og hins vegar um Covid-19.²⁴ Í greininni velta þeir fyrir sér hvort fólk deyi af völdum krabbameins vegna þess að það hafi ekki barist nægilega vel. Og ef fólk kys að taka lífsgæði fram yfir erfiða meðferð, hvort það sé þá að lýsa yfir uppgjöf. Stjórnámamenn tali um stríðið gegn Covid-19. Fjölmiðlar og samfélagsmiðlar ræði um baráttuna gegn kórónaveirunni og að heilbrigðisstarfsfólk séu hetjurnar í framlínu faraldursins. Stríðslíkingarnar séu þó settar fram á annan hátt gagnvart Covid-19 en þegar kemur að krabbameini. Sjúklingum sé lýst sem hetjum í baráttunni gegn krabbameini en í Covid-19 faraldrinum sé heilbrigðisfólkið aftur á móti hetjurnar. Og hvað gerist ef starfsfólk veigrar sér við að vera í framlínu, t.d. vegna þess að það vill vernda fjölskyldu sína, verður það þá ekki lengur hetjur? spyrja krabbameinsfræðingarnir.²⁵ Covid-19 faraldurinn hefur gefið stríðslíkingum nýja merkingu. Það má velta því upp hvort það tengist fjarlægð og fjölmiðlum.

Sontag ræðir um viðhorf þeirra sem standa fjærri og spyr hvernig það sé að virða fyrir sér þjáningu annarra úr öruggri fjarlægð. Veldur hún augnabliks hryllingi áður en við gleymum henni? Við getum spurt okkur hvort þetta geti einnig átt við um umfjöllun um krabbamein í fjölmiðlum og á samfélagsmiðlum. Áherslan á það hver við erum getur breyst í áhersluna á það sem við erum ekki. Myndir og villandi fyrirsagnir eru settar fram eins og áður er rætt um.

[...] Allir vita að það er ekki bara forvitni sem leiðir til þess að það hægist á umferðinni þegar hryllilegt bíslýs verður. Það er einnig, í mörgum tilfellum, vonin um að sjá eitthvað hræðilegt.²⁶

[...] Fólk er oft ófært um að skynja þjáningar þeirra sem standa því næst. (Áleitit heimild um þetta málefni er kvikmyndin *Hospital* sem Frederick Wiseman gerði.) Þrátt fyrir þá freistingu að gægjast — og öðlast með því þá hugsanlegu fullnægju að vita: Þetta er ekki að koma fyrir *mig*, ég er ekki veikur, ég er ekki að deyja, ég er ekki innikróaður í stríði — virðist fólk eðlilegt að bægja frá sér hugsunum um eldraunir annarra, jafnvel þeirra sem auðvelt væri að samsama sig.²⁷

Elaine Scarry, prófessor í enskum og amerískum bókmenntum, varpar fram sams konar spurningum í bókinni *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*, um það hvort fólk hugsi aðeins um sársauka annarra um stundar sakir, en svo ekki meir.²⁸ Orðræða og tilfinningar þeirra sem standa hjá í öruggri fjarlægð séu aðrar en þeirra sem takast á við sársaukann, hver svo sem hann er. Scarry hefur skrifað ritgerðir og bækur um sársauka og beitingu tungumálsins til að lýsa honum. Samkvæmt henni er sársauki ekki áþreifanlegur og því getur verið erfitt að orða reynslu sem engin orð ná yfir. Myndlíkingar lýsa þess vegna e.t.v. best því sem vart er hægt að koma í orð.²⁹

Samhengi hlutanna skiptir einnig máli og sálfræðingurinn Liz Burns bendir á mikilvægi þess að nota heppilegar líkingar í bók sinni *Literature and Therapy*:

²⁴ Jonathan M. Marron, Don S. Dizon, Banu Symington, o.fl., „Waging War on War Metaphors in Cancer and COVID-19“, *JCO Oncology Practice* 16:10/2020, sótt 18. desember 2021 af: <https://doi.org/10.1200/OP.20.00542>.

²⁵ Sama heimild.

²⁶ Sontag, *Um sársauka annarra*, bls. 122.

²⁷ Sama rit, bls. 126–127.

²⁸ Elaine Scarry, *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*, Oxford University Press, 1987, bls. 3–7.

²⁹ Sama rit, bls. 15.

A Systemic View.³⁰ Eitt henti ekki fyrir alla. Hún tekur dans sem dæmi, í dansinum er sameinast; þar er upphitun, æfing/áreynsla og svo eftirgjöf eða slökun.³¹ Sigurður Pálsson rithöfundur notaði einmitt danslíkingu þegar hann greindist með krabbamein og segir frá því í viðtali að hann hafi strax ákveðið að takast á við sjúkdóminn með hjálp líkinga. Skýringin er sú að hann var sannfærður um að maðurinn þoli meira ef hann notar líkingar til að mynda ákveðinn farveg fyrir hugann.

Ég dansa við lyfin ...

Ég er þannig samansettur að ég skil aldrei hluti til fulls fyrr 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 dansfélag. 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 aukaverkanir. Og ég ákvað að ég mundi ekki hlaupa út af dansgólfinu eða fela mig heldur bara halda áfram að dansa við þennan dansféлага 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.³²

Í grein þeirra Bergljótar Soffíu og Guðrúnar segja þær frá rannsókn sem sýnir mismunandi sjónarhorn varðandi gagnsemi líkinga.³³ Rannsóknin snýr annars vegar að stríðs- og ofbeldislíkingum og hins vegar að ferðalagslíkingum sem ætla mætti að væru heldur þægilegri og áhættuminni nálgun en stríð og ofbeldi. Svo er þó ekki eins og Semino og félagar sýna fram á:³⁴

Málfræðingurinn Elina Semino stjórnaði nýlega rannsókn þar sem greindar voru líkingar í stóru gagnasafni sem sótt var á netið, annars vegar á vefsvæði þar sem krabbameinssjúklingar í Bretlandi tala saman, hins vegar á áþekkt svæði fyrir heilbrigðisstarfsmenn. Niðurstöðurnar voru skýrar: Ofbeldis- eða stríðslíkingar geta verið alveg jafn uppbyggilegar og ferðalagslíkingar sem geta svo aftur verið óheppilegar ekki síður en stríðslíkingar. Rannsóknin bendir semsé til að það sé mýta að önnur líkingin sé heppilegri en hin.³⁵

Í rannsóknnum Semino og féлага kemur fram að sumir sjúklingar nota ferðalíkingar til að tjá eins konar stjórn á sjúkdómi sínum og líðan, stundum til að nefna jákvætt viðhorf til sjúkdómsins og dæmi um það gæti verið: „Ferðalag mitt er ekki alltaf slétt og felt en það fær mig sannarlega til að líta upp og taka eftir landslaginu.“³⁶ Þessi fullyrðing gæti samrýmst því algenga viðhorfi að fólk meti lífið á annan hátt eftir að hafa greinst með lífsógnandi sjúkdóm. Einnig kemur fram í rannsókninni að sjúklingar noti gjarnan ferðalíkingar til að tjá samstöðu meðal þeirra sem hafa fengið sjúkdóminn og til að hvetja aðra. Aðrir benda á að ferðalög geti verið mismunandi og engir tveir fari í sömu ferðina. Þá geti ofbeldis- eða stríðslíkingar eflt tilfinningar eins og stolt, þannig að sjálfs-

³⁰ Liz Burns, *Literature and Therapy: A Systemic View*, Karmac, 2009, bls. 40–41.

³¹ Sama rit, bls. 41.

³² Magnús Guðmundsson, „Dansar við lyfin með Jónas í hönd“, *visir.is* 7. mars 2015 [viðtal við Sigurð Pálsson], sótt 18. desember 2021 af: <http://www.visir.is/G/2015703079961>.

³³ Bergljót Soffía Kristjánsdóttir og Guðrún Steinþórsdóttir, „Hvað var sett í kássuna?“ eða um blöndun, líkingar og fleira“, bls. 360.

³⁴ Elena Semino, Zsófia Demjén og Jane Demmen, o.fl., „The Online Use of Violence and Journey Metaphors by Patients with Cancer, as Compared with Health Professionals: A Mixed Methods Study“, *BMJ Supportive and Palliative Care* 2017/7, bls. 60–66, sótt 18. desember 2021 af: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000785>.

³⁵ Bergljót Soffía Kristjánsdóttir og Guðrún Steinþórsdóttir, „Hvað var sett í kássuna?“ eða um blöndun, líkingar og fleira“, bls. 360.

³⁶ Semino o.fl., „The Online Use of Violence and Journey Metaphors by Patients with Cancer, as Compared with Health Professionals“, bls. 4–5.

myndin styrkist við baráttuna en ferðalíkingar væri aftur á móti hægt að nota í aðgerðaleysi og svartsýni.³⁷

Líkingar eru meira en orð, þær búa í hugsunum okkar. Þær skapa fjarlægð við viðfangið og nýtt sjónarhorn. Eins og Lakoff og Johnson benda á og fjallað er um hér að ofan. Stundum eru margnotaðar tuggur uppspretta hómors eða jákvæðni. En það er ekki alltaf raunin, því að aðgát skal höfð í notkun á klisjum.

Klisjur: Þú ert ekki ein(n)!

Klisjur eru orð eða tjáning sem er auðvelt að grípa til og hitta oft í mark, virka grípandi en geta auðveldlega orðið þreyttar og útþynntar. Þær eru notaðar í tungumálinu en ekki síður í ritmáli.³⁸ Þeim er ætlað að einfalda og koma skilaboðum áleiðis og stundum eru þær notaðar til að fordast efnislega umræðu og samtal, en samtalið er ávallt eins konar brúarsmíði á milli manna. Það getur reynst flókið að tala um það sem byggist á tilfinningum og rökhyggja nær ekki yfir og orða það sem engin orð ná utan um. Rithöfundar og skáld hafa gjarnan glímt við það viðfangsefni. Andri Snær Magnason gerir þessu ágæt skil í bók sinni: *Maður undir himni: Trú í ljóðum Ísaks Harðarsonar*. En þar segir hann hversu flókið getur verið fyrir nútímaskáld að orða hugsanir og tilfinningar:

Nútímaskáldið [...] getur ekki notast við gamla kristilega orðaforðann á sama hátt og gert hefur verið um aldir, mörg orðin eru bitlaus, önnur eru orðin að klisjum, helgislepju og væmni eða svo sjálfvirk að menn taka ekki lengur eftir þeim.³⁹

Í grein Dagnýjar Kristjánsdóttur, prófessors emeritu, í íslenskum nútíma-bókmenntum „Tómið og tilveran“ fjallar höfundur á svipaðan hátt um klisjur og líkingar.⁴⁰ Þar vitnar hún í Stefan Kjerkegaard sem segir að klisjan sé „dauðastjarfi“ (lat. *rigor mortis*) tungumálsins, menn grípi til hennar þegar þeir hafi ekkert að segja. Þá segi þeir það sem þegar hefur verið sagt. Við tökum enga áhættu þegar við notum klisjur og við grípum gjarna til þeirra þegar við tölum við ókunnuga.⁴¹

Hvað þýða setningar eins og: „Þú er svo mikill baráttujaxl og jákvæð(ur). Þú tekur þetta!“ eða „Þú ert ekki ein(n)!“? Við hvað á viðkomandi að berjast? Er sá hinn sami jákvæður í öllum aðstæðum og hvað er átt við með því að segja „þú ert ekki ein(n)“? Slík orðanotkun er þó ekki óalgeng þegar fólki verður orða vant í erfiðum aðstæðum eins og þegar einhver greinist með krabbamein. Sá sem er að takast á við krabbameinið svarar líka oft í klisjum varðandi sjúkdóminn og líðan sína þegar hann á erfitt með að koma orðum að því hvernig honum líður. Oft er léttara að afgreiða viðfangsefnið með klisju en að eiga samtal sem getur átt fullan rétt á sér en getur einnig misst marks og haft þveröfug áhrif en ætlast var til. Hugleikur Dagsson teiknar upp myndasögu af samskiptum sem byggjast á reynslusögu ungra karlmannna sem greinst hafa með

³⁷ Sama heimild.

³⁸ Kate Grenville, *The Writing Book*, Allen & Unwin, 1990, bls. 82–83.

³⁹ Andri Snær Magnason, *Maður undir himni: Trú í ljóðum Ísaks Harðarsonar*, Bókmenntafræðistofnun Háskóla Íslands, 1999, bls. 31.

⁴⁰ Dagný Kristjánsdóttir, „Tómið og tilveran“, *Ritið: Tímarit Hugvísindasviðs* 3/2006, bls. 88–99.

⁴¹ Stefan Kjerkegaard, „Ordskaelv: Om ordspil, klichéer og en tekst av Birgit Munch“, ritstj. Dagný Kristjánsdóttir, *Litteratur og visuell kultur*, Reykjavík: Bókmenntafræðistofnun, 2005, bls. 332–333.

krabbamein. Þar má glögg sjá hvernig orðræðan verður klisjukennd hjá þeim sem standa hjá og kaldhæðnislegt svar þess sem er veikur og lýsir e.t.v. blendnum tilfinningum en ekkert samtal á sér stað.



Mynd 1: Hugleikur Dagsson (2021). Plakat með teikningum sem byggjast á reynslusögum ungra karlmannna sem greinst hafa með krabbamein.⁴² Birt með leyfi Hugleiks Dagssonar.

Klisjum er gjarnan ætlað að létta andrúmsloftið þegar erfiðar aðstæður blasa við eða fólki er orða vant. Bandaríski rithöfundurinn og rannsóknarblaðamaðurinn Barbara Ehrenreich gagnrýnir þá tilhneigingu samfélagsins að hvetja til jákvæðni þegar lífsógnandi aðstæður skapast í lífi fólks og halda því fram að slík jákvæðni geti jafnvel skipt sköpum um lífshorfur þegar glímt er við erfiðan sjúkdóm. Bók hennar *Bright-Sided: How the Relentless Promotion of Positive Thinking Has Undermined America* vakti mikla athygli en þar fjallar hún um hvernig jákvæð sálfræði teygir sig inn í alla kima þjóðfélagsins.⁴³ Bandaríska heilbrigðiskerfið sé þar engin undantekning. Hún segir að í slíkum samfélögum víki gagnrýni og raunsæi fyrir kröfunni um ofurjákvæðni og bendir á að jákvætt fólk sé reyndar líklegra en neikvætt til að taka þátt í ýmsum viðburðum sem kunna að koma í veg fyrir þunglyndi og afleiðingar því tengdar og því sé vissulega kostur að velja jákvæðar tilfinningar fram yfir þær neikvæðu.⁴⁴ Í fyrsta kafla ofangreindrar bókar, „Smile or Die: The Bright Side of Cancer“, greinir hún frá því að hún hafi fyrst farið að gefa jákvæðri sálfræði gaum þegar líf hennar tók óvænta stefnu og hún greindist með brjóstakrabbamein. Í viðtali við hana í tengslum við útgáfu bókarinnar leggur hún áherslu á að hún sé glaðlynd manneskja og hafi upplifað sig jákvæða en þegar hún greindist árið 2000 með brjóstakrabbamein hafi hún fundið fyrir neikvæðum hugsunum, hræðslu og fyrst og fremst reiði. Hún hafi leitað eftir upplýsingum og stuðningi og þá hafi glaðværð mætt

⁴² Hugleikur Dagsson, *Hugleikur x Ljósíð – Plakat* [veggspjald], 2021, sótt 18. desember 2021 af: <https://ljosid.is/vefverslun/hugleikur-x-ljosid-plakat/>.

⁴³ Barbara Ehrenreich, *Bright-Sided: How the Relentless Promotion of Positive Thinking Has Undermined America*, Metropolitan Books Henry Holt and Company, 2009, bls. 39.

⁴⁴ Sama rit, bls. 25–26.

henni og það hafi stuðað hana. Hún hafi stöðugt verið áminnt um að vera jákvæð.⁴⁵

Bandaríski rithöfundurinn og sálfræðingurinn Kathlyn Conway, sem minnst var á í innganginum, tekur í sama streng og Ehrenreich og í bók sinni *Beyond Words: Illness and the Limits of Expression* segir hún frá því hvernig áhugi hennar vaknaði á viðbrögðum fólks gagnvart veikindum þegar hún var í lyfjameðferð við brjóstakrabbameini árið 1993.⁴⁶ Hún hafi fundið fyrir depurð, vonleysi og reiði yfir þeim aðstæðum sem hún var í. Sögur af konum sem litu stórkostlega vel út og afrekuðu ýmsa hluti þrátt fyrir að vera í lyfjameðferð eða höfðu lifað af margar krabbameinsmeðferðir, gerðu hana hvorki jákvæðari né drógu úr vanlíðan hennar.⁴⁷ Conway leitaði þess vegna að sögum sem voru skrifaðar af fólki sem var í sömu stöðu og hún; vanmáttugt gagnvart sjúkdómi sem það hafði enga stjórn á og sem átti fullt í fangi með að takast á við aðstæðurnar. Hún leitaði að raunsæislegum frásögnum sem lýstu andlegri og líkamlegri upplifun sjúklunga á þeim erfiðleikum sem krabbameinsmeðferðir hafa í för með sér. Það þýðir þó ekki að hún hafi leitað eftir hörmungarsögum.

Ehrenreich og Conway fjalla báðar um það hvernig klisjur verða varhuga-verðar í eyrum þeirra sem veikjast af lífsógnandi sjúkdómi en báðar fengu brjóstakrabbamein. Conway segir að þeir sem skrifa um reynslu sína af alvarlegum harmi dragi gjarnan upp mynd af nótt og ferðalagi inn í annað land.⁴⁸ Hún bendir einnig á að Susan Sontag hafi byrjað bók sína *Illness as Metaphor* með slíku myndmáli:

Sjúkdómar eru skuggahlíð lífsins, þungbærari borgararéttur. Allir sem fæðast eru með tvöfaldan borgararétt, í konungsríki hinna heilbrigðu og í konungsríki hinna sjúku. Þótt við vildum öll helst aðeins nota góða vegabréfið mun kom að því fyrir eða seinna að sérhvert okkar þarf, að minnsta kosti um stundarsakir, að kynna sjálft sig sem borgara hins staðarins.⁴⁹

Conway segir enn fremur að konur sem greinast með sjúkdóm eins og brjóstakrabbamein vilji heyra sögur af því hvað raunverulega gerist í huga þeirra sem veikjast. Hún talar um hvernig hugsanir verði óreiðukenndar og séu ekki alltaf í samræmi við raunveruleikann. Þetta minnir á *óreiðufrásögn* (e. *chaos narrative*) Arthurs W. Frank, en hér á eftir verður nánar rætt um þau frásagnarform sem hann dregur fram í greiningu sinni.⁵⁰ Conway telur að óttinn við hið óþekkta hafi mikil áhrif á líðan viðkomandi og þrátt fyrir takmarkalaus ást frá öðrum þá sé hinn veiki aleinn í veikindum sínum. Það hjálpi ekki þeim veika að heyra frá öðrum hvernig sjúkdómurinn og reynsla honum tengd geti verið auðgandi lífsreynsla eða að sjúklingurinn sé ekki einn í þessum aðstæðum.⁵¹

Conway vitnar í sálgreinendur eins og Sigmund Freud, Carl Jung og Jacques Lacan og segir þá hafa bent á mikilvægi þess að horfast í augu við skugga lífsins,

⁴⁵ Patricia Cohen, „Author’s Personal Forecast: Not Always Sunny, but Pleasantly Skeptical“, *The New York Times* 9. október 2009 [viðtal við Barböru Ehrenreich], sótt 18. desember 2021 af: <https://www.nytimes.com/2009/10/10/books/10ehrenreich.html>.

⁴⁶ Kathlyn Conway, *Beyond Words: Illness and the Limits of Expression*, University of New Mexico Press, 2013, bls. 1–2.

⁴⁷ Sama rit, bls. 1–2.

⁴⁸ Sama rit, bls. 93.

⁴⁹ Sontag, *Illness as Metaphor*, bls. 3. (Sjá þýðingu: Mukerjee, *Meistari allra meina: Ávisaga krabbameins*, bls. 5).

⁵⁰ Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, bls. 53–54.

⁵¹ Conway, *Beyond Words: Illness and the Limits of Expression*, bls. 1–2.

fremur en að forðast þá.⁵² Þegar fólk segi sigursögur sé það í raun að vona að sjálfið geti haldið velli jafnvel í ömurlegustu aðstæðum, það trúir á bjartsýni, jákvæðni og baráttuvilja, en í raun geri slík afstaða lítið úr þeim aðstæðum sem fólk er oft í.⁵³ Conway segir fólk forðast að hlusta á örvæntingu þeirra sem eru veikir og í staðinn sé boðið upp á *sigursögur*, jafnvel óháðar þeim sjúkdómi sem um er fjallað.⁵⁴ Í eftirmála bókar sinnar segir hún:

Eins og ég hef dregið fram í þessari bók þá eru *sigursögur* hamlandi, höfundar þeirra viðurkenna ekki þá staðreynd að sjálfsmýndin skadast við alvarleg veikindi og lífið tekur óvænta stefnu. Það er von mín með bókinni *Beyond Words: Illness and the Limits of Expression* að fólk haldi áfram að segja sögur af veikindum með ýmsum aðferðum en alltaf af heiðarleika og að við, sem lesendur, áheyrendur og áhorfendur, höldum áfram að íhuga frásagnarform og tjáningu um alvarleg veikindi og dauða.⁵⁵

Ef til vill má segja að frásagnarvegurinn sé vandfetaður og það sama henti ekki öllum. Þeir sem þekkja það af eigin raun að veikjast af lífsógnandi sjúkdómi hafa aðra sögu að segja en þeir sem standa á lengdar, og frásagnarformin og tjáningin er breytileg eftir aðstæðum hverju sinni. Jobsbók er dæmi um ferðalag í gegnum þjáningu. Mannkynið hefur speglað sig um aldir í þeim harmi sem þar birtist. Í þeirri ferð koma fram ólík frásagnarform sem taka breytingum.

Skógurinn á milli heima

Myndir og myndbrot geta birt okkur innsýn í annarra veröld en lýsa þó aðeins litlum hluta af þeim raunveruleika. Sársauka og sjúkdómum er gjarnan lýst með líkingum, ólíkum hugtökum er blandað saman og frásagnarformin eru breytileg. Í Jobsbók hafa orð og viðbrögð Guðs, Jobs og vina Jobs ómæld áhrif en hún fjallar um mannlega þjáningu og angist; er dæmisaga um lífið og tilveruna.

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 mikinn harm. Þegar hann telur að nú hljóti raunum hans að vera lokið, þá kemur meira. Vinir Jobs standa hjá og setja sig í ráðgjafahlutverk. Þar koma fram ólík sjónarhorn og tilfinningar. Spurningar vakna: ef Guð er góður, hvernig getur þá fólk sem treystir á hann orðið fyrir alvarlegu lífsógnandi mót-læti í lífinu? Job flytur spakmæli um að lífið sé gefið og lífið tekið: „Nakinn kom ég af móðurskauti og nakinn hverf ég þangað aftur, Drottinn gaf og Drottinn tók, lofað veri nafn Drottins“ (Job 1.21). Höfundar Jobsbókar benda okkur þannig á að Guð er stærri en svo að við skiljum gjörðir hans.

Bókin hefst á sögu: „Einu sinni var maður í Úslandi sem Job hét“ (Job 1.1). Þetta upphaf gefur okkur mynd af frásögninni sem er í bókinni. Verið er að fjalla um einstakling. Trúlega hefur Job aldrei verið til en áhugavert er að spegla reynslu manneskjunnar í honum, eins og C. Fred Alford, prófessor emeritus, bendir á í bók sinni *After the Holocaust: The Book of Job, Primo Levi, and the Path to Affliction*.⁵⁶ Hugsanlega er Job útlendingur, ekki Ísraelsmaður. Hann gæti verið

⁵² Sama rit, bls. 6.

⁵³ Sama rit, bls. 44.

⁵⁴ Sama rit, bls. 19.

⁵⁵ Sama rit, bls. 161.

⁵⁶ C. Fred Alford, *After the Holocaust: The Book of Job, Primo Levi, and the Path to Affliction*, Cambridge University Press, 2009, bls. 10.

kona, karl eða alheimsvera.⁵⁷ Hann lendir í raunum sem honum finnst óverðskuldaðar; hann hafi lifað heiðvirðu og góðu lífi. Þeir sem standa honum næst ávita hann, kannski fær hann sektarkennd. Gerði hann eitthvað sem varð þess valdandi að honum var refsað?

Ekki er vitað hvar Úsland var. Tímasetning sögunnar er ekki heldur ljós, Alford segir að líklega hafi hún verið skrifuð á löngum tíma á tímabilinu ca. 900 f.Kr. til fimmtu aldar f.Kr.⁵⁸ Myndin af Job gefur til kynna að hann búi við mikil lífsgæði og hann er auðgur maður. Hann er mjög trúður, ákaflega guðhræddur, sem túlka má sem virðingu fyrir almættinu fremur en hræðslu í þeirri merkingu sem við leggjum stundum í orðið. Hann á einnig stóra fjölskyldu, er vel kvæntur og á mörg börn, sem er merki blessunar. En svo er allt skyndilega breytt, hann er sviptur öllu, missir heilsuna og er sleginn illkynja kaunum frá hvirfli til ilja sem valda honum mikilli þjáningu.

Jobsbók tilheyrir ljóðrænu ritunum, annars vegar er í henni prósi og hins vegar ljóðaform. Biblían er safn bóka og Jobsbók er talin elst þeirra bóka og trúlega eru höfundar hennar margir, eins og gjarnan er í fornum sögum. Það er sterkur stígandi í sögunni og lesandi býst við lausn í lokin, svarinu við því hvernig réttlæta megi það að góðir og dyggir menn verði fyrir slíku mótlæti sem Job verður fyrir.

Alford túlkar frásögnina í Jobsbók á þann hátt að þar sé Guði líkt við náttúruna, sem er líking fyrir fjölbreytileika. Guð sé ekki spegill langanna, það hafi ekki verið hann sem felldi Job.⁵⁹

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 gera má ráð fyrir mismunandi sjónarhorni og afstöðu. Vinirnir verða agndofa þegar þeir sjá hve vinur þeirra er illa útleikinn. Þeir eru komnir til að veita Job sálhjálp. Þeir dvelja hjá honum í sjö daga og sjö nætur og þegja þann tíma, hlusta og taka þátt í sorginni en heyra þeir? Við vitum ekki hvort þeir meðtaka það sem Job segir og kannski gera þeir það. Eftir þessa viku byrja þeir að tala og krefja hann sagna, hann segir þeim loks frá kvöl sinni en þá ákæra vinirnir hann.

Vinir Jobs eru mikilvægir í sögunni og gegna hlutverki eins konar málaflutningsmanna og yfirheyra Job. Þeir byrja á að ásaka hann; 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 og hann leitar meðal annars svara hjá vinunum. Vinirnir taka alltaf afstöðu með Guði þegar hallað er á Job. Þeir halda á lofti endurgjaldskeningunni, að maðurinn uppskeri eins og hann sái. Sá einstaklingur sem trúir og lifir í guðsótta uppsker lífshamingju. Maður sem leiðir illt af sér, kallar yfir sig bölvun. Þess vegna hljóti Job að hafa gert eitthvað af sér.

Job ásakar Guð og heldur fram sakleysi sínu og að hann verðskuldi ekki þessar þjáningar sem á hann eru lagðar. Vinirnir hafa skoðun á því hvers vegna

⁵⁷ Sama rit, bls. 45.

⁵⁸ Sama rit, bls. 13.

⁵⁹ Sama rit, bls. 51.

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 enn staðfastari í trú sinni. Í samtali sínu við Guð verður endurmat og Job skoðar afstöðu sína og segir: „Ég þekkti þig af afspurn en nú hefir auga mitt litið þig. Þess vegna tek ég orð mín aftur og iðrast í dufti og ösku“ (Job 42.5–6).

Jobsbók endar á því að Guð stígur fram úr storminum og heldur mikla lof-ræðu um sjálfan sig og verk sín. En svarar ekki Job um hvers vegna hann hafi þurft að þjást (Job 38–41). En samkvæmt túlkun Alford þá megum við ekki líta á Guð sem mannlega veru; hann sé það ekki og sé mannum æðri.⁶⁰ Jobsbók er ferðalag í gegnum þjáningu. Í þeirri ferð koma fram ólík frásagnarform sem taka breytingum eftir aðstæðum hverju sinni.

Lýsingin á raunum Jobs varpar ljósi á það að þegar alvarlegir sjúkdómar eða önnur erfið viðfangsefni eru til umfjöllunar, eru hlutirnir ekki alltaf nefndir réttum nöfnum, heldur er búin til myndlíking, eins og fram hefur komið hér að ofan. Smásaga Susan Sontag „Þannig lifum við nú“ snýst öðrum þræði um þetta en hún fjallar um hið sagða og ósagða í viðbrögðum fólks gagnvart sameiginlegum vini sem er alvarlega veikur af alnæmi, en það er þó aldrei nefnt í sögunni, líklega vegna þess hversu oft fólk fer eins og kettir í kringum heitan graut þegar alvarlegir sjúkdómar og aðstæður tengdar þeim eiga í hlut. Vinirnir, sem í sögunni tala saman og telja sig vita „betur“, eru sérfræðingar í því sem er hentugast fyrir aðra, rétt eins og félagarnir í sögunni af Job. Þrátt fyrir það eru þeir líka að reyna að sýna kærleik og umhyggju, að gera eins vel og þeir geta. Sagan er sögð í setningabrotum vinanna. Sontag er hér sem annars staðar umhugað um sársaukann og sérstaklega sársauka annarra, þeirra sem horfa á eða bera vitni. „[...] enda var það bara annað fólk sem varð alvarlega veikt [...]“.⁶¹ Sagan „Þannig lifum við nú“ er harmsaga og merking hennar stígur fram í látalátunum sem skapast, en samtölin verða að hringrás sem á sér hvorki upphaf né endi. Einnig væri hægt að túlka söguna af Job sem slík sjónarhorn-sögu sem snýst í sífellu um hið óorðaða.

Eins og Scarry og Alford segja og rætt var um hér að framan, getur fólk ekki sett sig í spor annarra, þrátt fyrir að vera allt af vilja gert.⁶² Það skilur enginn annarra þjáningu. Bók Conway *Beyond Words: Illness and the Limits of Expression* ber þess einnig merki að lífsógnandi aðstæður séu þess eðlis að þær liggi handan orða.⁶³ Skorturinn á orðum hafi áhrif á það hvernig einstaklingur upplifi sjálfan sig og tjái reynslu sína. Rithöfundar hafa þó skrifað sig frá erfiðri reynslu sem gagnast öðrum til lestrar á þann hátt að hugarflug lesenda tekur á rás, þeir finna til samkenndar og samlíðunar með sögupersónum og þannig verður til samtal sem getur leitt til breytinga. Sontag segir af þessum sökum að það skipti máli hvernig frásögnin er sett fram, skáldskapur hreyfi gjarnan meira við fólk en fréttalutningur af þjáningum annarra.⁶⁴

⁶⁰ Sama rit, bls. 51.

⁶¹ Susan Sontag, „Þannig lifum við nú“, *Smásögur heimsins Norður-Ameríka*, ritstj. Rúnar Helgi Vignisson o.fl., þýð. Árni Óskarsson, Reykjavík: Bjartur, 2016, bls. 127.

⁶² Scarry, *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*, bls. 3–7; Alford, *After the Holocaust: The Book of Job, Primo Levi, and the Path to Affliction*, bls. 81.

⁶³ Conway, *Beyond Words: Illness and the Limits of Expression*, bls. 1–15.

⁶⁴ Sontag, *Um sársauka annarra*, bls. 131–141.

Sagan af Job gæti í þessu ljósi verið raunasaga einstaklings sem tekst á við óbærilegan harm enda þótt þeir sem standa á lengdar hafi ólíka sýn á raunir hans og birti þannig mismunandi sjónarhorn eins og hér þar sem vinirnir reyna hver fyrir sig að finna ástæðu fyrir því hvers vegna hann lendir í slíkum raunum. Í bók sinni *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics* fjallar bandaríski mannfræðingurinn Arthur W. Frank um áhrifamátt frásagna.⁶⁵ Frank hefur sjálfur tekist á við alvarleg veikindi, bæði hjartasjúkdóm og krabbamein. Hann flokkar frásagnir af veikindum í þrennt. Í fyrsta lagi talar hann um *endurreisnarsögur* (e. *restitution narrative*) en þar segir frá alvarlegu ástandi sem er tímabundið, viðkomandi nær heilsu á nýjan leik. Þessar sögur eru fyrirferðarmestar, allir þeir sem veikjast alvarlega óska þess að verða heilbrigðir og þeir vita að fólk vill heyra *endurreisnarsögur* þar sem sögulínan er svona í grunninn: „Í gær var ég heilbrigð(ur), í dag er ég veik(ur), á morgun verð ég frísk(ur)“.⁶⁶ Fólk býr jafnvel til uppistand um veikindi sín og túlkunin verður þá á sama hátt og að ofan er nefnt, áhorfendur skemmta sér og sjálf sýningin verður hamingjurík staðfesting á bata þess sem stendur á sviðinu.⁶⁷

Næst 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. Sá sem segir slíkar sögur er fyrst og fremst „særður sögumaður“ eins og Frank nefnir það. Nálægðin við harminn sé það mikil að yfirsýnina vanti. Frank bendir einnig á að frásagnir t.d. af krabbameini séu af margvíslegum toga. Hann vitnar í dæmi þar sem hann hittir vin sinn en báðir höfðu greinst með eistnkrabbamein, vinurinn greindist snemma, sjúkdómurinn varði stutt og varð minning um atburð. Frank aftur á móti greindist með sömu gerð krabbameins en á alvarlegra stigi, sem hafði í för sér flóknar afleiðingar og sjúkdómurinn varð fyrirferðarmeiri í lífi hans.⁶⁸ Ehrenreich tekur í sama streng og segir mun á orðræðu í þeim tilfellum þegar konur greinast með brjóstakrabbamein og lækna og svo orðræðu sem varðar þær sem lækna ekki eða deyja. Algengt er að líta svo á að ef einstaklingur deyr af völdum sjúkdómsins þá hafi viðkomandi tapað baráttunni.⁶⁹

Í þriðja lagi eru *sigursögur* eða *sögur í leit að tilgangi* (e. *quest narrative*) þar sem frásagnirnar einkennast af því að eitthvað hafi breyst, jafnvel til góðs og sjúkdómurinn hafi kennt fólki eitthvað nýtt um lífið og ný tækifæri hafi hlotist af. Fræðikonurnar Ehrenreich og Conway gagnrýna sérstaklega *sigursögur* sem þær segja ekki gefa rétta mynd af raunveruleikanum. Sögurnar hafi stuðað þær og í raun verið aðalástæða þess að þær skrifuðu bækur sínar um sjúkdóminn. Þær leggja áherslu á mikilvægi þess að segja og hlusta á sögur, og það sé mikilvægur hluti af bataferlinu, en sögurnar þurfi að vera raunsannar.

Bókmenntafræðingurinn Stella Bolaki segir í bók sinni *Illness as Many Narratives: Art, Medicine and Culture* að útbreiðsla veikindafrásagna hafi aukist undir

⁶⁵ Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, bls. 56.

⁶⁶ Sama rit, bls. 77.

⁶⁷ Sigmar Guðmundsson og Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir, „Haha, ég er með krabbamein“, *ruv.is* 11. september 2019 [viðtal við Ingibjörgu Rósu Björnsdóttur], sótt 18. desember 2021 af: <https://www.ruv.is/frett/haha-eg-med-krabbamein>.

⁶⁸ Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, bls. 90.

⁶⁹ Ehrenreich, *Bright-Sided: How the Relentless Promotion of Positive Thinking Has Undermined America*, bls. 59–60.

lok tuttugustu aldar og í byrjun tuttugustu og fyrstu aldar.⁷⁰ 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 lýsir því svo 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 athygli sem þætti í meðferð því að slíkar sögur veita innsýn í lífssögu fólks og því má leiða líkur að því að frásagnirnar skipti máli; sjúklingarnir segi sögu sína sem hluta 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 bendir á.⁷¹ Það gerir Conway einnig þegar hún horfir til baka með breyttu sjónarhorni á veikindi sín og tilurð bókarinnar *Ordinary Life: A Memoir of Illness*.⁷²

Þegar *Ordinary Life: A Memoir of Illness* var fyrst gefin út voru sögur af veikindum sagðar sem sigursögur. Dreigin var upp mynd af fólki sem tókst á við veikindi af bjartsýni. Í lokin tjáði það þakklæti fyrir sjúkdóminn og sá hann sem tækifæri til persónulegs þroska og umbreytinga. Í gegnum brjóstakrabbameinsmeðferð ásamt því að hugsa um fjölskyldu mína og ung börn gat ég ekki séð fyrir mér þessa umbreytingu. Ég var pirruð, reið og vanþakklát. Ég skrifaði *Ordinary Life: A Memoir of Illness* til að segja sögu sem einkenndist ekki af sigursögu heldur hvernig sjúkdómurinn gerði mig hrædda, eina og vanhæfa til að takast á við ógnina sem steðj- aði að lífi mínu og fjölskyldu minni. Ég óttaðist að fólki fyndist bókin niðurdröppandi og myndi dæma mig fyrir að rísa ekki undir erfiðleikum mínum. En hvorugt gerðist.⁷³

Conway segir enn fremur að krabbameinið hafi hvorki gert hana að betri manneskju né að reynslan hafi breytt henni til góðs.⁷⁴ Hún hafi leitað svara og ráðleggingar hafi komið frá fólki sem vildi benda henni á það hvert hún gæti leitað. Hún lýsir því á eftirfarandi hátt:

Ég bað fyrir systur minni þegar hún var veik, en ég vissi ekki hvernig ég gæti beðið fyrir sjálfri mér sem sýndi hve vanmáttug ég var gagnvart heilsu minni. Ég hugsaði um Job og raunir hans. Trúði Job á framhaldslíf? Hann hlýtur að hafa gert það fyrst hann fór svo þolinmóður í gegnum þær. Vinkona mín Jane stakk upp á að ég læsi bækur um austræna hugmyndafræði þar sem áherslan er á hringrás lífsins eða endurholdgun. Audrey vinkona mín, sem hafði gengið í gegnum krabbameinslyfjameðferð, bentí á helförina og bækur henni tengdar.⁷⁵

Conway segir frá því að hún hafi viljað heyra sögur þar sem horfurnar væru hvorki betri né verri en hennar sjálfrar. Hún bendir á að rannsóknir sýni að lífshorfur þeirra sem sækja í stuðningshópa séu betri en þeirra sem gera það ekki en þó óttaðist hún slíka hópa. Hún óttaðist sektarkenndina gagnvart þeim sem verr væru staddir en hún og svo afbrýðissemi gagnvart hinum sem þyrftu ekki að fara í lyfjameðferð. En aðallega skelfdist hún brjóstakrabbameinssögur og þá sérstaklega frásagnir af því sem gæti farið úrskeiðis.⁷⁶

Það hjálpar að tala við vini, en þar var líka hindrun. Frekar en að heimsækja vini, valdi ég að sofa og hvíla mig, til að verja meiri tíma með börnunum og fara snemma í háttinn. Ég held

⁷⁰ Stella Bolaki, *Illness as Many Narratives: Art, Medicine and Culture*, Edinburgh University Press, 2016, bls. 4.

⁷¹ Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, bls. 98.

⁷² Kathlyn Conway, *Ordinary Life: A Memoir of Illness*, „Preface“ University of Michigan Press, 2007 (4. útg., 1. útgáfa 1996).

⁷³ Sama rit, „Preface“. Þýðingin er greinarhöfundar.

⁷⁴ Sama rit, „Preface“, bls. x.

⁷⁵ Sama rit, bls. 149. Þýðingin er greinarhöfundar.

⁷⁶ Sama rit, bls. 153.

mér til hlés í viðkvæmni minni og reyni að næra sjálfa mig. Ég finn að ég hef lítið að tala um [...].⁷⁷

Conway lýsir vanlíðan sinni þegar hún er í miðju ferli veikindanna og óvissan um framtíðina veldur henni ótta. Þegar hún er komin yfir erfiðasta hjallann segir hún að annað sjónarhorn ríki og hún horfir öðrum augum á aðstæður. Sögu hennar má því túlka sem endurreisnarsögu en hún dregur fram hversu ómögulegt það er að setja sig í spor annarra, rétt eins og Scarry og Sontag benda báðar á.⁷⁸ Conway segist ennfremur vera sér meðvituð um hve lífið geti auðveldlega runnið manni úr greipum og að venjulegt líf hennar verði aldrei án þeirrar vitneskju eftir að hún greindist með brjóstakrabbameinið.⁷⁹

Söng- og leikkonan Olivia Newton-John hefur aðra afstöðu en Conway og Ehrenreich, ef marka má viðtal sem fréttakonan Gayle King tók við hana í september 2019 og fréttastofan CBS birti með fyrirsögninni: „Olivia Newton-John finnur gleði í lífinu með krabbameini.“ Í viðtalinu kemur fram að stór-stjarnan sé nýorðin 71 árs og berjist við brjóstakrabbamein í þriðja sinn. King setur fram spurningar á eftirfarandi hátt: „Þegar þú færð sjúkdómsgreiningu sem þessa, hvernig tekst þér að vera í núinu og til staðar og láta ekki áhyggjur yfirbuga þig?“ Newton-John svarar: „Afneitun er sannarlega góð! ... Það er sannarlega heilbriggt!“

Newton-John var 43 ára þegar hún greindist fyrst með brjóstakrabbamein. Hún greindist í annað sinn 15 árum síðar og svo í þriðja sinn 2017. En hún segist ekki hafa fundið til reiði. King biður hana um að útskýra viðhorf sín: „Hjálpaðu mér að skilja hvers vegna þú ert ekki reið. Ég hefði haldið að fólk yrði reitt, örvinglað og dapurt – *Af hverju ég?*“ Newton-John svarar:

Af hverju ég? Það hefur aldrei verið hluti af þessu. Ég upplifði mig ekki sem fórnarlamb. Ég upplifði heldur ekki Af hverju ekki ég? Kannski vissi ég innra með mér að það var ástæða eða tilgangur með þessu. Kannski reyndi ég jafnvel að búa til ástæðu til þess að ná að sættast við orðinn hlut. Ástæðan er sú — og ég ítreka — að þetta er alltaf ákvörðun — hvernig ætla ég að takast á við þetta? Þú velur þína afstöðu.⁸⁰

Afstaða Newton-John minnir á söguna af Job, hún nefnir að innst inni viti hún hvað hafi valdið brjóstakrabbameininu án þess að fara nánar út í það, þó segir hún: „Kannski vissi ég innra með mér að það var ástæða eða tilgangur með þessu. Kannski reyndi ég jafnvel að búa til ástæðu til þess að ná að sættast við orðinn hlut.“ Einhvers konar leit að tilgangi virðist liggja í þessu svari. Vinir Jobs spyrja spurninga og einn vinurinn segir: „Nei, bölið sprettur ekki úr moldinni og þjáningin vex ekki úr jaðveginum“ (Job 5.6). En Newton-John segir að óhamingja fylgi ekki sjúkdómnum ef marka má viðtalið. Frásögnin einkennist af *sigursögu*, af því að eitthvað hafi breyst, jafnvel til góðs, og sjúkdómurinn hafi kennt henni nýja hluti um lífið og ný tækifæri hafi hlotist af.

King heldur áfram með viðtalið: „Hvað segja lækarnir varðandi líkur þínar?“ En Newton-John lætur þessa orðræðu ekki slá sig út af laginu.

⁷⁷ Sama rit, bls. 154. Þýðingin er greinarhöfundar

⁷⁸ Scarry, *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*, bls. 3–7; Susan Sontag, *Um sársauka annarra*, bls. 9.

⁷⁹ Conway, *Ordinary Life: A Memoir of Illness*, bls. 277.

⁸⁰ Gayle King, „Olivia Newton-John on Finding Joy in a Life With Cancer“, *CBS News* 29. september 2019 [viðtal við Olivíu Newton-John], sótt 18. desember 2021 af: <https://www.cbsnews.com/news/olivia-newton-john-on-finding-joy-in-a-life-with-cancer/>. Þýðingin er greinarhöfundar.

Líkur? Ég ræði ekki líkur í þessu samhengi. Vegna þess, þetta er mín skoðun, að ef læknar gefa þér prósentu [...] þá getur það orðið að raunveruleika. [...] Ég veit hverjar horfurnar eru. En ég legg þær til hliðar. Ég ætla mér að lifa lengur en þær segja til um. Ég hef tekið ákvörðun um það.⁸¹

King leggur áherslu á klisjuna um krabbamein og dauða og spyr hvort dauðinn sé eitthvað sem hún hugsar um:

Ég reyni að gera það ekki [...] hann er hluti af lífinu. Auðvitað er það þannig að ef maður hefur verið greindur með krabbamein, þá er dauðinn viðloðandi. Ólíkt því sem annað fólk býr við, — við höfum ekki hugmynd um hvenær við deyjum. Ég gæti dáið á morgun — tré gæti fallið á mig. Það sem við búum við er að við gætum dáið. Ég reyni að hugsa ekki of mikið um dauðann [...]. Það er ákvörðun hvernig þú velur viðhorf þín. Það er sú leið sem ég hef valið. Ég er hamingjusöm. Ég er heppin. Ég hef mikið til að lifa fyrir og er ákveðin í að halda áfram að lifa!⁸²

Svör Newton-John benda til *óreiðufrásagnar* t.d. staðhæfingin „Afneitun er verulega góð!“ og „Það er verulega heilbriggt!“ Afstaða hennar virðist mótast af þeirri jákvæðu sálfræði sem Ehrenreich gagnrýnir harkalega. Mörg ár líða á milli veikinda hennar og sjónarhorn hennar hefur án vafa breyst á þessum árum enda sjúkdómurinn lengra genginn og lífshorfur aðrar þegar viðtalið er tekið en þegar hún greindist fyrst, tæplega þrjátíu árum áður.

Ehrenreich virðist hafa læknast af sjúkdómi sínum og því er sjónarhorn hennar ólíkt sjónarhorni Newton-John og þar af leiðandi frásagnarformin; hún lítur yfir farinn veg í bók sinni og gæti saga hennar flokkast sem *endurreisnarfrásögn*. Í lokakaflanum um Job í Biblíunni er vísað til þess að hann hafi hlotið uppreist æru en lærði hann eitthvað af því að fara í gegnum alla þessa þjáningu? Við vitum það ekki, hann talar ekki eftir ræðuna sem Guð heldur yfir honum og þar svarar Guð ekki hvers vegna hann hafi þurft að þjást. Alford bendir á að þetta eigi einnig við um marga sem lifa af erfiða reynslu: þeir tala ekki.⁸³ Þeir segja kannski heldur ekki hvað þeim finnst um orðræðuna og vilja ekki vera neikvæðir. Það stuðar aðra að vera neikvæður og samskipti verða þá flóknari og ef til vill er þess vegna einfaldara að bera harm sinn í hljóði.

Ehrenreich gagnrýnir hvernig jákvæð sálfræði ýtir undir þá hugmynd að reynslan af því að greinast með brjóstakrabbamein geti verið auðgandi lífsreynsla, sem hún sé ekki, heldur dauðans alvara. Hún líkir þessu við að sjá glasið hálf fullt, jafnvel þó að það liggja mölbrotið á gólfinu.

Fólki sem verður fyrir atvinnumissi er gjarnan sagt að það skuli líta á atvinnumissinn sem „tækifæri“ til nýrra verkefna, rétt eins og brjóstakrabbamein er stundum skilgreint sem „gjöf“. [...] með því að vera jákvæður fyndi einstaklingurinn ekki aðeins fyrir betri líðan heldur yrði útkoman betri.⁸⁴

Newton-John virðist aðhyllast þau viðhorf sem Ehrenreich gagnrýnir. Ehrenreich bendir einnig á að jákvæð og neikvæð hugsun geti hvortveggja verið merkingarbærar, það sem skipti máli sé að sjá hlutina eins og þeir eru án þess að búa til umgjörð sem sé óraunsæ, því að heimurinn sé fullur af hættum en líka tækifærum — möguleikunum á mikilli hamingju en líka vissunni um dauð-

⁸¹ Sama heimild. Þýðingin er greinarhöfundar.

⁸² Sama heimild. Þýðingin er greinarhöfundar.

⁸³ Alford, *After the Holocaust: The Book of Job, Primo Levi, and the Path to Affliction*, bls. 53.

⁸⁴ Ehrenreich, *Bright-Sided: How the Relentless Promotion of Positive Thinking Has Undermined America*, bls. 88. Þýðingin er greinarhöfundar.

ann.⁸⁵ Krabbameinssérfræðingurinn Mukherjee, sem fjallað var um hér að framan, tekur í sama streng og Ehrenreich varðandi viðhorf til jákvæðni, hún hafi ekkert með lífshorfur að gera. Hann segir einnig að fólk, sérstaklega konur, álassi sér fyrir að greinast með krabbamein. „Ég hlýt að hafa gert eitthvað“.⁸⁶ Það viðhorf samræmist því sem Newton-John segir, eins og líka vinir Jobs sem benda honum á að hann hljóti að hafa gert eitthvað til að verðskulda slíkan harm sem hann verður fyrir.

Afleiðingar þess að veikjast af krabbameini og ganga í gegnum erfiðar meðferðir því tengdar geta haft langvarandi áhrif, t.d. hefur lyfjameðferð áhrif á beinmerg og ónæmiskerfið laskast. Ótti við að greinast aftur og veikjast er algengur og ekki ástæðulaus. Í þjáningum Jobs rekur hver raunin aðra og þegar hann heldur að nú sé komið nóg, tekur annað við.

Það sem ég óttaðist kom yfir mig, það sem ég skelfdist henti mig.
Ég naut hvorki næðis né friðar, ég hvíldist ekki en mældist á ný (Job 3. 25–26).

Ef til vill eru þessi orð birtingarmynd kvíða og ótta um að andleg og líkamleg þjáning endurtaki sig, eins og danska leikkonan Sofie Gråbøl segir frá í viðtölum. Í næsta kafla verða viðhorf hennar til jákvæðni og baráttu skoðuð.

Þrautaganga að hjarta völundarhússins

Vinsamlegast leiktu hlutverkið, þú veist — þetta hefðbundna, sem við þekkjum öll svo vel.
Hlutverk hugrökku ofurkonunnar. — Sofie Gråbøl⁸⁷

Sofie Gråbøl, sem er þekkt fyrir leik sinn í sjónvarpsþáttunum *Forbrydelsen* (ísl. *Glæpurinn*), kom til Íslands árið 2014. Þá hafði hún nýlengi erfiðri meðferð við brjóstakrabbameini. Hún segir í viðtali sem blaðakonan Silja Björk Huldudóttir tók við hana og birtist í Morgunblaðinu að þegar hún var yngri hafi hún verið vinnuþjarkur og hvergi hlíft sér nokkurn dag, því hún hafi ávallt risið heil upp næsta dag. Þegar hún veiktist af brjóstakrabbameininu upplifði hún að eitthvað hefði brostið. Þótt veikindin sjálf væru þá að baki þá hefði hluti beinmergsins horfið og kæmi aldrei aftur. Í þeim skilningi skiptist líf hennar í fyrir og eftir veikindin.⁸⁸

Það er skemmtilega táknrænt að *Forbrydelsen* lauk með því að Sarah Lund flaug til Íslands inn í svartnættið og fyrsta verkefnið eftir veikindin, þar sem mér fannst ég dvelja heilt ár í myrkri, færði mig til Íslands þar sem ég gat byrjað að fóta mig að nýju. Á þeim tíma var ég bæði líkamlega og andlega slegin og fannst það mjög erfið tilhugsun að stilla mér upp fyrir framan kvikmyndavélina til að leika. Mér fannst mikill léttir að vera ekki í aðalhlutverki í seríunni og þurfa þannig ekki að bera hana uppi, heldur að fá einfaldlega að vera hluti af heildinni.⁸⁹

⁸⁵ Sama rit, bls. 313.

⁸⁶ Aitkenhead, „A Positive Attitude Does Not Cure Cancer, Any More Than a Negative One Causes It“. Þýðingin er greinarhöfundar.

⁸⁷ Eleanor Steafe, „I Loved Being Sofie Again: Not a Cancer Patient“, *The Telegraph* 22. janúar 2017 [viðtal við Sofie Gråbøl], sótt 18. desember 2021 af: <https://www.telegraph.co.uk/tv/2017/01/22/sofie-grabol-loved-sofie-not-cancer-patient/>.

⁸⁸ Silja Björk Huldudóttir, „Þið leggið rækt við ræturnar“, *Morgunblaðið* 14. september 2019, sótt 18. desember 2021 af: https://www.mbl.is/frettir/innlent/2019/09/14/thid_leggid_raekt_vid_raeturnar/.

⁸⁹ Sama heimild. Þýðingin er greinarhöfundar.

Grábøl hafði nýlokið hlutverki sínu sem Sarah Lund í *Glæpnum* og fannst hún frjáls þegar lífið tók óvænta stefnu og hún greindist með brjóstakrabbameinið árið 2012. Við tók „ár í helvíti“ og hún efaðist um að finna styrk til að koma fram aftur. Hún segist aldrei hafa upplifað sig veikari eða viðkvæmari en þá og segir reynsluna hafa verið hryllilega. Jafnframt hefði verið „eitthvað við það hvernig fólk nálgast sjúkdóminn sem er sérstaklega skemmandi“.⁹⁰ Þar er Grábøl væntanlega að vitna í orðræðuna um krabbamein, sem er önnur en gagnvart mörgum öðrum sjúkdómum, eins og t.d. hjartaáfalli. Sjúkdómnum krabbameini sé líkt við eitthvað annað en hann er.

Susan Sontag vakti athygli á því að þótt einstaklingur sem hefði fengið hjartaáfall væri jafnlíklegur til að deyja úr öðru sams konar áfalli innan fárra ára og krabbameinssjúklingur úr sínum veikindum þá brygðist fólk við þessum sjúkdómum með ólíkum hætti.⁹¹ Á vef Landlæknisembættis Íslands má sjá hlutfall látinna eftir flokkun dánarorsaka; sjúkdómar í blóðrásarkerfi eru ástæða tuttugu og níu komma sjö prósentu dauðsfalla en æxli í tuttugu og sjö komma fjögur prósentu tilfella.⁹²

Conway segir í bók sinni *Beyond Words: Illness and the Limits of Expression* að lífsógnandi aðstæður séu þess eðlis að það sé erfitt að orða reynsluna út frá almennri reglu því að sjálfsmynd breytist og hver einstaklingur upplifi sig og segi frá reynslu sinni á sinn hátt.⁹³ Undir það má taka því að reynsla Newton-John af brjóstakrabbameini sé t.d. greinilega allt önnur en umfjöllun Ehrenreich, Conway og Grábøl gefur til kynna að reynsla þeirra hafi verið. Aðstæður hennar eru aðrar, sjúkdómurinn er kominn á alvarlegra stig og hefur haft áhrif á önnur líffæri, hún er „særður sögumaður“, frásögnin einkennist bæði af því að vera *sigurfrásögn* og *óreiðufrásögn*.

Grábøl talar um utanaðkomandi þrýsting, að sjúklingurinn eigi að sýna jákvæðni og tekur þannig undir orð Ehrenreich og Conway í bókum þeirra. Grábøl segir: „Ég gat það ekki, stundum fannst mér eins og mér væri ekki leyfilegt að brotna niður. Þetta væri eitthvað sem ég þyrfti að standa undir, eins og fólk byggist við því“.⁹⁴

Grábøl tekur í sama streng og Sontag um stríðsmyndmálið í tengslum við krabbamein, segir að það hjálpi ekki að nota slíkar líkingar. Hún segir:

Allir voru að segja mér: þú ert svo hugrökk og hvöttu mig til að halda áfram að berjast. En mér fannst ég ekki vera að berjast. Ég vissi ekki hver óvinurinn var. Ég vissi ekki hvernig ég ætti að berjast við hann. Og á mínum dimmustu stundum hef ég aldrei verið huglausari. Ég hef aldrei fundið fyrir jafn litlu hugrekki og þegar ég gekk í gegnum meðferðina.⁹⁵

Fréttamaðurinn Gerard Gilbert birti viðtal við leikkonuna á vefmiðlinum *The Independent* í janúar 2015 en þar segir hún frá verkefnum sínum ásamt því að lýsa tilfinningum sínum og líðan í tengslum við veikindi og bata. Í viðtalinu minnir Gilbert á að hann hafi áður tekið viðtal við leikkonuna og þá hafi hún verið afar vingjarnleg og eftirtektarsöm en virst úrvinda; „Já, ég man,“ segir

⁹⁰ Eleanor Steafe, „I Loved Being Sofie Again: Not a Cancer Patient“.

⁹¹ Sontag, *Illness as Metaphor*, bls. 8.

⁹² Landlæknisembættið, „Dánarorsakir – tölur“, *landlaeknir.is* 25. nóvember 2021“, sótt 25. nóvember 2021 af: <https://www.landlaeknir.is/tolfraedi-og-rannsoknir/tolfraedi/danarorsakir/>.

⁹³ Conway, *Beyond Words: Illness and the Limits of Expression*, bls. 55–65.

⁹⁴ Eleanor Steafe, „I Loved Being Sofie Again: Not a Cancer Patient“. Þýðingin er greinarhöfundar.

⁹⁵ Sama heimild.

hún, „Það var rétt áður en ég varð veik.“ [...], „hún virtist mun hamingjusamari og — já, meira lifandi“ bætir hann við.

„Ég er fin núna ... Ég vona að ég sé fin,“ segir hún. „Maður óskar þess að þetta sé búið og gert en það er eins konar skuggi þarna. Lífið er svo brothætt og maður þarf að lifa með því.“

„En þetta ár hefur verið stórkostlegt fyrir mig. Það hefur verið áskorun að vinna í London ... það líkist maraþoni. Ég hef alltaf undrast hvers vegna fólk sem hefur fengið krabbamein virðist þurfa taka Iron man og klífa fjöll og taka maraþon; ég var alltaf: „Hvað er þetta?“ Og svo allt í einu var ég í þessum sömu aðstæðum: Þetta er það sem ég er að gera þetta árið. Þetta hefur verið mitt maraþon eða fjallaklifur.“⁹⁶

Hún leggur til að gera eitthvað nýtt og öðruvísi sem úrræði við áföllum og segir: „Farðu til annars lands og lærðu nýtt tungumál, það er eins og að verða barn aftur; maður er eitt stórt spurningarmerki og lærir ný orð og nýjar siðvenjur.“ Grábøl segir að jákvætt viðhorf til lífsins geri það að verkum að mann langi að klífa fjöll eða hlaupa maraþon. Að því leyti er hún sammála Newton-John sem segir að viðhorfið til lífsins sé ákvörðun. Og Gilbert spyr hvort hún hafi komist hún að einhverri niðurstöðu varðandi þörfina á að skora á sjálfa sig í lífsógnandi aðstæðum eins og það er að fá krabbamein.

„Í raun, hef ég hugsað mikið um þetta, og það hljómar skrýtið og jafnvel óvægið, en það er nánast eins og því fylgi einhver skömm tengd því að veikjast,“ segir hún. „Ég held að það sé næstum dýrsleg tilfinning að maður sé ekki nógu sterkur, geri ekki nógu mikið gagn í lífinu, og einhvers staðar langt niðri ég er að reyna að sanna fyrir hjörðinni ... er það orðið?... að ég sé enn verðmæt.“

„En það snýst líka um að sannfæra mig um það, því þegar ég var lasin þá var ég eins og vofa. Ég var allt í einu farin að lifa einangruðu lífi fyrir utan hið raunverulega líf, í þessu limbóí ... að hugsa um hvort ég myndi endurfæðast eða ekki“ — ég hef heyrt marga aðra lýsa því á þennan veg hvernig er að vera alvarlega veikur.“⁹⁷

Margar mýtur eru til sem eiga að lýsa krabbameini og margar ólíkar hugmyndir takast á í tengslum við þennan sjúkdóm. Í viðtalinu í *The Independent* segir Grábøl að hún vildi gefa mikið til að vera án þessarar reynslu.⁹⁸ Hún segist vera breytt manneskja, en alls ekki að öllu leyti, og hún hafi ekki fundið fyrir þeirri tilfinningu að hún hafi orðið sterkari. Hún hafi ekki komist að þeirri niðurstöðu að lífið sé ekki sjálfsagt, og nú væri tíminn til að njóta hvernar einustu mínútu vegna þess að maður veit aldrei hversu margar margar á. Hún talar um að allt í huga hennar og líkama hafi umturnast við veikindin og hún hafi þurft að endurraða hugsunum sínum, koma þeim fyrir í nýju landslagi og við allt aðrar aðstæður en áður. Þessi nýja reynsla passar hreinlega ekki inn í gamla landslagið hennar en slík upplifun samræmist því sem Ehrenreich og Conway ræða um í sínum bókum. Viðhorf Newton-John er annars konar, hún lítur á krabbameinið sem einhvers konar verkefni til þroska. Frásögn Grábøl einkennist af *endurreisnarsögu* og hún segist stíga varlega til jarðar og nefnir að lífið sé brothætt, að þessi skuggi sem krabbameinið sé, fylgi henni ávallt. Conway

⁹⁶ Gerard Gilbert, „Life After The Killing: Sofie Grábøl Is Set to Star in New Sky Atlantic Drama Fortitude“, *The Independent* 10. janúar 2015 [viðtal við Sofie Grábøl], sótt 18. desember 2021 af:

<https://www.independent.co.uk/news/people/profiles/life-after-killing-sofie-grabol-set-star-new-sky-atlantic-drama-fortitude-9966023.html>. Þýðingin er greinarhöfundar.

⁹⁷ Sama heimild.

⁹⁸ Sama heimild.

sagði að í sínu venjulega lífi komist hún aldrei hjá því að hugsa um þá staðreynd að hún hafi greinst með brjóstakrabbamein.

Niðurstöður

Orðræða hefur áhrif á þá sem eru að fást við lífsógnandi sjúkdóma. Frásagnarformin eru ólík, rétt eins og krabbamein eru margir sjúkdómar, og því hafa bæði fyrirbærin margar birtingarmyndi og mismunandi sjónarhorn.

Það má velta því upp hvernig klisjur og umræður varðandi krabbamein, þá ekki síst í fjölmiðlum hafa áhrif og hvort orðræðan þar að lútandi sé í raun gagnleg. Vandinn liggur einnig oft í því, eins og Susan Sontag bendir á í bók sinni *Um sársauka annarra*, að samkennd vaknar um hríð, fólk fær einhvers konar útrás við að heyra um harminn og krefst meiri upplýsinga en það hefur þörf fyrir.⁹⁹ Síðan missir fólk áhugann og atburðurinn gleymist í huga þess. Þetta má spegla við umfjöllun af harmi annarra í fjölmiðlum. Scarry kemst að svipaðri niðurstöðu, að frásagnir af sársauka annarra verða til þess að fólk leiði hugann að honum um stund en síðan ekki meir.¹⁰⁰

Klisjur og orð eru túlkuð og oftúlkuð en það ber að hafa í huga að aldrei má vanmeta að orð og klisjur eru máttug tæki sem geta haft afleiðingar. Þeir sem eru að takast á við sársauka af ýmsum toga eru oft meðvitaðri og berskjaldaðri um orðanotkun honum tengda en þeir sem lifa við öruggar aðstæður. Fræðimenn og leikmenn sem fjallað hefur verið um hér leggja áherslu á að það skiptir máli hvar hver og einn er staddur hverju sinni og að hugrenningatengslin séu breytileg. Áherslan á það hver við erum getur breyst í áhersluna á það hver við erum *ekki*.

Alford bendir á í verki sínu að munur sé á djúpum harmi þar sem lífsógnandi aðstæður blasa við og svo þjáningu þar sem lífinu er ekki ógnað.¹⁰¹ Olivia Newton-John telur það vera ákvörðun hvernig viðhorf manneskjan hefur gagnvart sjúkdómi sínum en hún sjálf velur að vera jákvæð og taka lífinu eins og það er. Newton-John segist hafa stjórn á viðhorfum sínum og þau hafi áhrif á hana og sjúkdóminn. Grábøl segist hafa liðið eins og ekki væri leyfilegt að brotna niður, fólk byggist við því að hún sýndi styrkleika og ætlast væri til þess að hún væri jákvæð, og á það leggja þær Ehrenreich og Conway einnig áherslu í sínum bókum.

Niðurstaðan er sú að orðræða og klisjur gagnvart þeim sjúkdómum sem flokkast undir krabbamein þarfnast endurskoðunar. Krabbamein eru sjúkdómar eins og aðrir sjúkdómar. Við eigum að hætta að líta á þennan líkamlega sjúkdóm sem líkingu fyrir eitthvað annað en hann er. Vissulega er alltaf kostur að taka jákvæðar tilfinningar fram fyrir neikvæðar. Jákvætt fólk er skemmtilegra í umgengni en neikvætt fólk. Það er því auðveldara að hrífast með ef greint er frá jákvæðum upplifunum. Ótti við það óþekkta er eðlileg tilfinning og hafa sálgreinendur bent á mikilvægi þess að horfast í augu við skugga lífsins fremur en að forðast þá, því að það gefur ekki rétta mynd af því sem raunverulega er.

⁹⁹ Sontag, *Um sársauka annarra*, bls. 9.

¹⁰⁰ Scarry, *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*, bls. 3–7.

¹⁰¹ Alford, *After the Holocaust: The Book of Job, Primo Levi, and the Path to Affliction*, bls. 81.

Þetta á við bæði um þá sem eru veikir og þá sem standa hjá. Mikilvægt er að þvinga ekki þá sem veikjast til að vera jákvæðir einungis til að vega upp á móti neikvæðum viðhorfum og hugrenningatengslum gagnvart orðinu krabbamein. Menn berjast ekki við alvarlega hjartasjúkdóma en þeir berjast við krabbamein. Hvað veldur þessum vígahug þegar krabbamein er annars vegar? Það er löngu tímabært að endurskoða orðræðuna.

„Notum stríðslíkingar með varúð; þær eru siðferðisleg jarðsprengjувæði.“
— Mukherjee¹⁰²

¹⁰² Aitkenhead, „A Positive Attitude Does Not Cure Cancer, Any More Than a Negative One Causes It“.