

GUÐRÚN STEINÞÓRSDÓTTIR OG
DAGNÝ KRISTJÁNSDÓTTIR

Læknahugvísindi

Inngangur að þema

Tuttugasta öldin var tími mikilla framfara í læknávisindum. Nýjar aðferðir, lyf og tæki komu fram á sjónarsviðið og höfðu þau áhrif að raunvísindahluti læknisfræðinnar fékk mikið vægi í læknanámi. Fyrir það leið samskiptaþátturinn eða klínísk færni læknanema sem var ekki kennd skipulega heldur var gert ráð fyrir að nemendur lærðu af fyrirmyndum sem gátu vitaskuld verið alls konar – sumar frábærar og aðrar ekki eins góðar. Á síðustu áratugum 20. aldar fór fólk þó að gera sér betri grein fyrir hversu mikilvægt væri að kenna samskiptafræði og þá ekki síst gildi þess að hlusta á frásagnir sjúklinga og greina þær. Upp úr slíkum jarðvegi spruttu læknahugvísindi (e. *medical humanities*) – og undirgrein hennar frásagnarlæknisfræði (e. *narrative medicine*) – sem víða eru kennd í læknanámi. Þau fræði sækja bæði til líf- og hugvísinda og er ætlað að stuðla að einstaklingsmiðaðri nálgun í heilbrigðisvísindum, efla þekkingu á fjölbreytileika manneskjunnar og auka skilning á tilfinningum sjúklinga og aðstæðum þeirra. Þá er þeim jafnframt ætlað að liðka samskipti lækna og sjúklinga, auka samliðun heilbrigðisstarfsfólks með skjólstæðingum og dýpka skilning á frásögnum af veikindum og lækningum.¹

¹ Sjá til dæmis Anne Hunsaker Hawkins og Marilyn Chandler McEntyre, „Introduction. Teaching Literature and Medicine. A Retrospective and a Rationale“, *Teaching Literature and Medicine*, ritstjórar Anne Hunsaker Hawkins og Marilyn Chandler McEntyre, New York: The Modern Language Association, 2000, bls. 1–25, hér bls. 4–7; Guðrún Steinþórsdóttir, „Kona fer til læknis“, *Fléttur V. #METOO*, ritstjórar Elín Björk Jóhannsdóttir, Kristín I. Pálsdóttir og Þorgerður H. Þorvaldsdóttir, Reykjavík: RIKK – Rannsóknastofnun í jafnréttisfræðum og Háskólaútgáfan, 2020, bls. 103–127, hér bls. 121.



Læknirinn og bókmenntafræðingurinn Rita Charon er á meðal frumkvöðla frásagnarlæknisfræðinnar. Komið er á þriðja áratug frá því að hún sendi frá sér greinina „Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust“ sem markaði ákveðin tímamót því þar var hugtakið „frásagnarlæknisfræði“ fyrst kynnt til sögunnar. Í greininni segir Charon meðal annars:

Læknisfræði sem eingöngu byggist á vísindalegri hæfni getur ekki hjálpað sjúklingum að glíma við heilsubrest og finna merkingu í þjáningum sínum. Auk vísindalegrar hæfni verður læknirinn að kunna að hlusta á sögur sjúklingsins, skilja og viðra merkingu þeirra og langa til að hjálpa honum. Það kallar á frásagnarhæfni en það er sú hæfni sem manneskur nota til að taka við, túlka og bregðast við sögum. Þessi grein lýsir „frásagnarhæfni“ og heldur því fram að hún hjálpi læknum að stunda sínar lækningar af samlíðan, íhygli, fagmennsku og trúverðugleika. Þannig læknisfræði væri hægt að kalla *frásagnarlæknisfræði*.²

Fimm árum síðar sendi Charon frá sér bókina *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness* (2006) sem er eitt af grundvallarritum frásagnarlæknisfræði. Í þeirri bók leggur hún meðal annars áherslu á að læknar þjálfí sig í nærlestri (e. *close reading*). Lestur af því tagi er ákveðin aðferð til að lesa og greina texta af mikilli athygli þar sem hvert orð og hver setning er skoðuð í samhengi við heildina. Með slíkum lestri þjálfar einstaklingur sig í því að taka eftir smáatriðum, halda einbeitingu og viðhalda forvitni en allt eru það eiginleikar sem læknar geta nýtt sér í samtölum við sjúklinga þegar þeir greina frásagnir þeirra. Charon hefur einnig nefnt að auk lestrar sé ritun mikilvægur þáttur í frásagnarlæknisfræði. Með því að skrifa ígrundanir um eigin upplifun, viðbrögð við textum og klínískar aðstæður geta læknanemar og starfandi læknar unnið úr reynslu og eftir hæfni sína til að mæta öðrum af skilningi og samlíðan.³

Það er rökrétt að lögð sé áhersla á að efla skilning heilbrigðisstarfsfólks á frásögnum þar sem sögur leika stórt hlutverk í samskiptum þeirra við sjúklinga. Allir eiga sér sína lífssögu og þegar læknar ræða við skjólstæðinga taka þeir iðulega sjúkrasögu þeirra og fá jafnvel einnig fjölskyldusögu, félagsögu og lyfjasögu en allar geta þær skipt máli fyrir greiningu á stöðu og veikindum sjúklingsins. Þegar læknar túlka frásagnir skjólstæðinga sinna minna þeir einum þræði á bók-

² Rita Charon, Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust“, *JAMA* 286: 15/2001, bls. 1897–1902, hér bls. 1897.

³ Rita Charon, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford og New York: Oxford University Press, 2006, bls. 107–129

menntafræðinga því þeir þurfa að fylgja eftir söguþræði og persónum. Þá þurfa þeir að vera meðvitaðir um að eyður geta verið í sögunum sem þeir hlýða á og átta sig á því hvenær er nauðsynlegt að fylla inn í þær með frekari spurningum til sjúklingsins eða aðstandenda. Auk þess er vert að læknar séu vakandi fyrir því hvernig viðkomandi hagar orðum sínum, hvort hann noti til dæmis ákveðnar líkingar eða tilfinningaorð sem varpa ljósi á líðan hans og vert er að staldra við og ræða nánar.⁴ Samkvæmt Charon snýst frásagnarlæknisfræði um þrjú lykilatriði: *athygli* (að hlusta af einbeitingu og með opnum huga), *framsetningu* (að spegla og miðla áfram frásögn sjúklingsins) og *tengsl* (að byggja traust og samstarf). Sinni læknirinn þessum þáttum verður hann ekki aðeins túlkandi sjúkrasögu sjúklingsins heldur sá sem hjálpar hinum þjáða við að skapa sameiginlega frásögn um veikindin og mögulegar lausnir.⁵

Bandaríski læknirinn og siðfræðingurinn Howard Brody er á svipuðum slóðum og Charon. Hann hefur bent á að þegar sjúklingur leitar til læknis hefur hann oftast einhverjar fyrirframgefnar hugmyndir um eigin veikindi. Ef læknirinn hlustar vel á sjúklinginn og les í áhyggjur hans tekur sjúklingurinn boltann og lækningarferlið hefst. Ef sjúklingnum finnst hins vegar að ekki hafi verið hlustað á hans skýringar eða tilgátur er ekki víst að honum finnist læknirinn vera að tala um sinn sjúkdóm þegar hann ræðir veikindin og jafnvel finnst honum undir niðri að sjúkdómsgreiningin komi sér ekki við. Sjúklingurinn leitar til læknisins vegna þekkingar hans og hæfni og í hvoru tveggja felst vald sem læknir getur beitt til að lækna eða skaða þessa manneskju. Læknirinn á að búa yfir valdi til að greina vandann og finna lausn á honum en það er frásögn sjúklingsins sem gefur fyrstu mynd af sjúkleikanum, einkennum hans og áhrifum. Saga hans er þannig meginheimild læknisins um það hvar á að leita vandans og þá reynir á forvitni læknisins og vilja til að hlusta á, spyrja og skilja manneskjuna sem situr fyrir framan hann. Með raunverulegu samtali og samvinnu við sjúklinginn getur læknirinn samið við hann um hvað eigi að kalla sjúkdóminn og leggja á ráðin um meðferð. Þessi aðferð er á ensku kölluð SDM eða „Shared Desicion Making“ – sem á íslensku mætti útleggja sem sameiginlega ákvörðun – en með henni deilir læknirinn valdi sínu, að minnsta kosti að hluta, með sjúklingnum og sýnir honum þannig að framlag hans skipti miklu máli ef bati á að nást.⁶

Afstaða af þessu tagi minnir á að læknalístin felst ekki síst í því að læknar

⁴ Rita Charon, „Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust“, bls. 1898–1899.

⁵ Rita Charon, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, bls. 131–153.

⁶ Howard Brody, „My story is broken; can you help me fix it“, *Literature and Medicine* 13: 1/1994, bls. 79–92.

virki húaníska þáttinn í samskiptum við skjólstaðinga og leggi sitt af mörkum við að mæta hverjum og einum af sömu virðingu. Í sífellt fjölbreyttara samfélagi er mikilvægt að lækna séu meðvitaðir um bakgrunn sjúklinga sinna en þar geta lækna hugvísindin komið að góðu gagni því þau veita verkfæri til að skilja hvernig til dæmis menning, tungumál, kynhneigð og samfélagsleg norm hafa áhrif á upplifun fólks á veikindum og samskiptum við heilbrigðiskerfið. Með því að skoða frásagnir – jafnt skáldaðar og ævisögulegar – úr ólíkum menningarheimum og samfélagshópum og greina hvernig fólk tjáir sig um líðan og veikindi má efla næmni lækna, auka skilning þeirra og draga úr hættu á misskilningi og fordómum. Slík nálgun getur einnig styrkt traust og samvinnu í meðferðarsambandi og stuðlað að réttlátari heilbrigðisþjónustu.

Í ljósi þess að samskipti eru kjarninn í klínísku starfi lækna hefur áhersla á samskiptafræði aukist verulega í læknanámi síðustu áratugi. Þar er ekki aðeins kennd samtaltækni heldur einnig hvernig bregðast skuli við sterkum tilfinningum, byggja upp traust og sýna samlíðan.⁷ Lækna hugvísindi gagnast mætavel í slíkri kennslu, þar sem þau veita læknanemum tækifæri til að íhuga mannlega þáttinn í heilbrigðisþjónustu – ekki sem aukaatriði heldur sem grundvallarþátt í fagmennsku læknisins. Í því skyni hafa kennarar gjarnan sótt í bókmenntir en með lestri skáldverka sem fjalla til dæmis um veikindi, sársauka, þjáningu, missi, lífslok og samskipti í heilbrigðiskerfinu geta læknanemar kynnst reynsluheimi fólks sem er ólíkt þeim sjálfum og um leið fá þeir tækifæri til að nýta ímyndunaraflið og setja sig í spor annarra, greina tilfinningaleg viðbrögð og skoða hvernig tungutak og frásagnarform móta skilning á veikindum. Slíkur lestur getur aukið þekkingu þeirra á því hvernig sjúklingar tjá sig – bæði beint og óbeint – og hvernig þeir sjálfir geta brugðist við af samlíðan og virðingu.⁸

Á undanförunum árum hefur fræðileg umfjöllun um lækna hugvísindi vaxið jafnt og þétt, bæði innan læknisfræðinnar sjálfrar og í greinum á borð við bókmenntafræði, heimspeki, siðfræði, fötunarfræði og menningarfræði. Rannsóknir hafa meðal annars beinst að því að kanna hvernig frásagnir, lestur og ritun geta haft áhrif á fagmennsku, samlíðan og siðferði heilbrigðisstarfsfólks. Þá hefur verið skoðað hvernig hugvísindaleg nálgun getur dýpkað skilning á veikindum,

⁷ Hávar Sigurjónsson, „Læknavísindin eru hluti af læknalistinni. Viðtal við Bryndísi Benediktsdóttur“, *Læknablaðið* 5/2008, sótt 18. september 2025 af <https://www.laeknabladid.is/2008/05/nr/3158>.

⁸ Sjá til dæmis Rita Charon og Martha Montello (ritstjórar), *Stories Matter. The Role of Narrative in Medical Ethics*, New York og London: Routledge, 2002; Anne Hunsaker Hawkins og Marilyn Chandler McEntyre (ritstjórar), *Teaching Literature and Medicine*, New York: The Modern Language Association, 2000 og Ronald Schleifer og Jerry B. Vannatta, *Literature and Medicine. A Practical and Pedagogical Guide*, Springer, 2019.

áföllum, sársauka og þjáningu og eins dregið fram hvernig hún getur styrkt samskipti í klínísku samhengi. Þetta hefti *Ritsins* er helgað læknahugvísindum og vitna greinarnar sem í því eru um fjölbreyttar áherslur innan fræðasviðsins. Hér eru birtar sjö ritrýndar greinar, tvær esseyjur, þrjú ljóð og ein þýðing.

Fyrsta grein heftisins er eftir Guðrúnu Steinþórsdóttur og fjallar um samliðan sem grundvallarþátt í mannlegum samskiptum í heilbrigðisþjónustu. Hún ræðir ólíkar skilgreiningar á hugtakinu og leggur áherslu á hvernig læknar og annað heilbrigðisstarfsfólk getur þjálfað og tileinkað sér samliðan í starfi og komið henni til skila í samskiptum við skjólstæðinga meðal annars með því að hlusta af virðingu, sýna næmni og bregðast við tilfinningum annarra af mannúð. Í greininni fjallar Guðrún einnig um hvernig lestur og greining bókmenntatexta getur veitt læknum og læknanemum innsýn í tilfinningalíf sjúklinga og þjálfað þá í að greina og bregðast við ólíkum birtingarmyndum þjáningar. Í því skyni tekur hún til skoðunar valda kafla úr skáldsögunum *Jójó* eftir Steinunni Sigurðardóttur og *Grandavegi 7* eftir Vigdísí Grímsdóttur þar sem samliðan – eða öllu heldur skortur á henni – markar samskipti persóna.

Tengsl ævintýra við myrkur og vetur er umfjöllunarefni Aðalheiðar Guðmundsdóttur í greininni „Um myrkur sem mæðir og sögur sem græða“. Í þeim tilgangi að varpa ljósi á hlutverk vetrarins — og í þrengra samhengi myrkursins — í ævintýrum setur Aðalheiður þau í samhengi við líf og lífsskilyrði Íslendinga fyrir á öldum og glímu þeirra við náttúruna, hina löngu og dimmu vetur, jafnit sem eigin tilveru. Í kjölfarið skoðar hún myrkrið í táknrænu ljósi, sem og frásagnarfræðilegt hlutverk þess innan þeirrar grunnformgerðar sem ævintýrin tilheyra. Rannsóknin leiðir í ljós að myrkrið gegnir lykillhlutverki í íslenskum ævintýrum, ekki einungis sé það eitt af því sem kalla megi staðbundin einkenni þeirra, heldur jafnframt sá þáttur sem kallar – formgerðarinnar vegna – á andstæðu sína, ljósið eða vonina.

Í þriðju greininni ræðir Ingibjörg Eyþórsdóttir, með hliðsjón af sagnadöns-um, hvernig skáldskapurinn getur reynst aðferð til að lifa af erfiðar aðstæður. Eins og kemur fram í grein hennar er umfjöllunarefni sagnadansa gjarnan samskipti karla og kvenna og í mörgum þeirra er ofbeldi sem karlar beita konur áberandi. Þeim kvæðum lyktar þó oft með því að konurnar hefna og hljóta ekki refsingu fyrir. Annars staðar koma tilfinningar og sjónarhorn kvenna sem þurfa að yfirgefa börn sín skýrt í ljós. Eins og Ingibjörg nefnir er sögusamúð kvæðanna því augljóslega kvennanna megin. Hún bendir jafnframt á að lagarammi samfélagsins á þeim tíma sem kvæðin voru helst skrifuð upp hafi verið strangur og refsingar fyrir svokölluð siðferðisbrot mjög harðar. Freistandi sé því að líta á flutning sagnadansanna sem eins konar kaþarsis fyrir konur sem höfðu jafnvel

þurft að sæta ofbeldi, í samfélagi þar sem sönnunarskylda í kynferðisbrotamálum var mjög þung.

Í fjórðu grein heftisins beinir Sveinn Yngvi Egilsson sjónum að birtingarmyndum berkla í skáldskap. Með hliðsjón af erlendum rannsóknum á því efni skoðar hann hvort greina megi sömu skáldskapareinkenni – til dæmis blómamál, lit og litaleysi, hita og kulda, hernaðarmál og persónugervingar berkla eða dauðans – í íslenskum ljóðum frá fyrri hluta 20. aldar þótt hann sæki jafnframt í eldri kvæði til samanburðar. Könnun Sveins Yngva beinist sérstaklega að ljóðum eftir Jóhann Gunnar Sigurðsson, Stefán frá Hvítadal og Guðfinnu frá Hömrum sem öll dóu úr berklum. Þá gerir hann auk þess grein fyrir þeim hugmyndaklasa sem tengist sjúkdómum eins og berklum á 19. og 20. öld enda skiptir hann máli fyrir skilning á ljóðagerðinni.

Guðrún Steinþórsdóttir fjallar um sorg, missi og sorgarúrvinnslu með tilliti til verðlaunaskáldsögunnar *BÓL* eftir Steinunni Sigurðardóttur í fimmtu greininni. Saga Steinunnar er býsna óvenjuleg fyrir þær sakir hve margar og ólíkar gerðir sorgar fjallað er um en eins og listilega er dregið fram í verkinu er missir ekki eingöngu bundinn við fráfall ástvinar heldur getur hann líka átt við sambands slit, heilsuleysi og hnignun náttúrunnar. Guðrún skoðar þessar ólíku birtingarmyndir innan sögunnar og beinir sjónum einkum að ástarsorg aðalpersónunnar, ástvinamissi hennar og sorginni sem vaknar vegna loftslagsvárs og náttúruhamfara.

Í greininni „Að lifa með ólýsanlegri örmögnun“ fjallar Nanna Hlín Halldórsdóttir um viðtalsrannsókn sína við þrettán ME sjúklinga um upplifun þeirra af þreytu, veikindum og hvernig það sé að lifa með ME á Íslandi í dag. Til þess að útskýra flókna stöðu þessa sjúklingahóps gerir Nanna Hlín grein fyrir viðtökusögu ME og síþreytu á Íslandi sem og hugvísindalegum heimildum um þreytu. Viðtalsrannsóknin sýnir að þótt virkniaðlögun hjálpi þá geti verið erfitt að gera sér grein fyrir ýmsum tegundum af álagi. Niðurstöður rannsóknarinnar draga þannig fram hvernig PEM-þreyta, aðaleinkenni ME sjúkdómsins, blandast saman við hugrænar, líkamlegar, skynrænar og tilfinningalegar gerðir af örmögnun. Eins og viðtalsrannsóknin ber vitni um, er þessi margslungna þreyta erfiðari viðfangs en mælanlegar einingar líkamlegrar virkni geta sagt til um á borð við 500 metra göngutúr. Þetta undirstrikar hve erfitt er að lifa með sjúkdómi þar sem skortur á úrræðum og meðferðum er svo mikill.

Meginmarkmið greinar Ástríðar Stefánsdóttur og Kristínar Björnsdóttur er að greina og skoða hvort íslensku verklagsreglurnar við forgangsroðun á gjörgæslu í COVID-19 hafi verið hlutdrægar gagnvart fötluðu fólki. Til að skoða það útskýra þær neyðarflokkun við hamfaraaðstæður og ræða þá siðferðilegu nálgun

sem þar liggur til grundvallar. Í kjölfarið meta þær íslensku verklagsreglurnar sem voru notaðar til að flokka sjúklinga inn á gjörgæslu í COVID-19 faraldrinum með hliðsjón af siðfræðilegum áherslum í neyðarflokkun. Umfjöllun höfundanna byggir á viðtalsgögnum úr rannsókninni *Fötlan á tímum faraldurs* auk þess sem þær nýta sér opinber skrif og ummæli fatlaðs fólks um faraldurinn. Niðurstaða greinarinnar sýnir hlutdrægni sem getur jaðarsett fatlað fólk þegar kemur að aðgengi að heilbrigðisþjónustu við hamfaraaðstæður.

Minni og minnisleysi eru meðal umfjöllunarefna Dagnýjar Kristjánsdóttur í esseyjunni „Gott að eldast?“ Þar fjallar hún af næmni um móður sína, sem veiktist af Alzheimer-sjúkdómnum, og samband þeirra. Með hliðsjón af eigin reynslu ræðir Dagný sérstaklega hlutverk aðstandenda fólks sem missir minnið og um leið hvernig viðmóti sjúklingar með heilahrörnun og aðstandendur þeirra geta mætt í skiptum við heilbrigðisstétta.

Í esseyjunni „Hverjum klukkan glymur. Hún glymur þér.“ fjallar Ásdís Kára-dóttir um upplifun sína af því að greinast með krabbamein. Þá ræðir hún jafnframt hvernig bókmenntir, sögur, ljóð og kvikmyndir hafa verið henni sem ferðalangar í gegnum lífsreynsluna og veitt henni félagsskap, hvatningu og þrek til að halda lífinu áfram en einnig vakið hjá henni gagnrýna hugsun varðandi það hvernig rætt er öðruvísi um krabbamein en aðra sjúkdóma. Skáldkonan Didda birtir þrjú ljóð í heftinu sem fjalla um persónulega reynslu hennar af áfalli og hvernig hún hefur tekist á við sársaukann sem því fylgdi. Ljóðin eru ákveðið meðal til þess að lækna fortíðina og frelsa þá aðila sem tilheyrðu atburðinum, sem breytti lífi Diddu, með fyrirgefningu og sátt. Heftinu lýkur á þýðingu Jóns Bjarna Atlasonar á textanum „Heilinn. Minnisblað“ eftir Max Frisch sem fjallar um minnistap og hrörnun heilans. Þýðingunni fylgir góður formáli Jóns Bjarna.

Þegar þetta er skrifað eru komin 13 ár síðan bókmenntafræðingar hófu að kenna bókmenntafræði innan Læknadeildar Háskóla Íslands undir formerkjum læknahugvísinda. Síðan hefur greinin vaxið og dafnað og kennd hafa verið námskeið í Íslensku- og menningardeild um læknahugvísindi, skrifaðar greinar um efnið og haldnir fjöldamargir fyrirlestrar. Aldrei áður hefur þó heilt rit verið helgað umfjöllun um læknahugvísindi á íslensku en það er von okkar að þetta sé aðeins það fyrsta af mörgum slíkum enda rannsóknarverkefni ærin.

Guðrún Steinþórsdóttir og Dagný Kristjánsdóttir

