

Hverjum klukkan glymur. Hún glymur þér.

– Lífið er núna, ekki missa af því.

Enginn maður er eyland, einhlítur sjálfum sér. Sérhver maður er brot af meginlandinu, hluti veraldar. Ef sjávarbylgjur skola moldarhnefa til hafs, minnkar Evrópa, ekki síður en eitt annes væri, engu síður en óðal vina þinna eða sjálfs þín væri. Dauði sérhvers manns smækkar mig, af því ég er íslunginn mannkyninu. Spyr þú því aldrei, hverjum klukkan glymur. Hún glymur þér.

John Donne¹

Hvað hef ég lært af því að greinast með lífshættulegan sjúkdóm? Hvað get ég skrifað? Myrkrið sem umlykur nýtt ár, helkalt. Enn og aftur er komið að lyfja-meðferð vegna krabbameinsins sem lætur sér ekki segjast, lúrir þarna eins og ég undir sænginni.

Orðin koma til mín í gegnum sögur og bókmenntir, skrif annarra sem vekja innblástur og þrótt, minna á að enginn er eyland þó svo virðist vera á stundum. Allt snýst þetta jú um tíma. Tíma sem er liðinn, tíma sem á eftir að koma og stjörnurnar sem skína og veita von. Ég bylti mér í rúminu og hugsa um frásagnirnar sem ég hef heyrt og séð, finn að þær hafa haft áhrif á mig á margan og mismunandi hátt og margar hafa vísað leiðina út úr öngstrætínu. Við hlið mér liggur eiginmaðurinn og steinsefur, ég velti því fyrir mér hvernig hann sofnar á augabragði á meðan hugsanirnar þyrlast í huga mínum.

Fjögur hundruð ára gamlar ljóðlínur frumspeskiskáldsins John Donne, segja þær einhverjar fréttir? Kannski. Ekkert er nýtt undir sólinni og það breytir ekki

¹ John Donne (1572–1631) var frumspeskiskáld og predikari en hann hafði notað þessa hugvekjju í bænagjörð sem kom út í riti um 1624. Ernest Hemingway gerði orðin heimsfræg í einkunnarorðum skáldsögu sinnar *HVERJUM KLUKKAN GLYMUR*, sem kom út 1940. Stefán Bjarnan íslenskaði.



þeirri staðreynd að enginn er eyland, ekki ég eða þú. Við samsöfum okkur hvert öðru, sögur, ljóð, skrif annarra og kvikmyndir hafa áhrif á okkur og við getum sett okkur í spor sögupersónanna. Stundum hjálpar það okkur og kannski ekki.

Einn af hverjum þremur má búast við að greinast einhvern tímann á lífsleiðinni með krabbamein eins og fram kemur á vef Krabbameinsfélags Íslands í október 2024.² Sjúkdómurinn krabbamein mun hafa áhrif í mörgum fjölskyldum á komandi árum, á mismunandi hátt, en spáð er fjölgun krabbameinstilfella sem fyrst og fremst má rekja til hækkandi meðalaldurs á landinu.³

Pegar lífið tekur óvænta stefnu og heilsan bregst, fer frá heilbrigði yfir í alvarleg veikindi, þá breytist meðal annars sjálfsmyndin, hún laskast og við það ris oft einhver þörf að orða reynsluna. Leit 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. Í þessari esseyju er gerð tilraun til þess að orða þá lífsreynslu sem ég hef farið í gegnum með bókmenntir, sögur, ljóð og kvikmyndir sem ferðafélaga en þeir hafa veitt mér félagsskap, hvatningu og þrek til að halda áfram og láta hvergi bugast. En einnig vakið hjá mér gagnrýna hugsun varðandi það hvernig talað er um sjúkdóminn krabbamein öðruvísi en aðra sjúkdóma.

Enginn er eyland

Bandaríski rithöfundurinn Ernest Hemingway fékk titilinn og orðin „Enginn er eyland“ að láni frá John Donne í frægustu skáldsögu sinni *Hverjum klukkan glymur* sem kom út árið 1940. Í sögunni er óreiða, eitthvað dularfullt, illskiljanlegt og skuggalegt. Glundroði. Álíka og frumurnar mínar sem stökkbreytast og skipta sér í glundroða. Það flæðir að og frá hjá okkur öllum og ýmislegt rekur á fjörurnar, sumt gott annað vont. Við erum hluti af heild, aldrei ein þó stundum séum við það í okkar eigin huga. Alein og berskjölduð fyrir öllu sem flæðir að.

Það er mikið áfall að greinast með erfiðan sjúkdóm eins og krabbamein en hafa ber í huga að sjúkdómurinn er samheiti yfir 100 sjúkdóma. Eitt gildir ekki fyrir allar tegundir krabbameina. Lítið saltkorn sem er líkast örlitilli veiru sem vart sést með berum augum getur búið til eyjaklasa, yfirtekið líkamann og valdið

² Krabbameinsfélagið, „Þú breytir öllu“, 30. september 2024, *Krabbameinsfélagið*, sótt 5. október 2024 af: <https://www.krabb.is/starfid/frettir-og-midlun/thu-breytir-ollu>.

³ Helena Björk Bjarkadóttir, „Spá mikilli fjölgun krabbameinstilfella á Íslandi“, *mbl.is*, 1. febrúar 2024, sótt 5. október 2024 af: https://www.mbl.is/frettir/innlent/2024/02/01/spa_mikilli_fjolgun_krabbameinstilfella_a_islandi/.

óbærilegum skaða, ummerkjum sem aldrei verða afmáð. Annað má fjarlægja og lítill sem enginn skaði hlýst af. Því skiptir máli að við sem almenningur hugum að áhrifum sem frásagnir hafa, þær skipta máli, hvort sem þær birtast í bókmenntum, kvikmyndum, á samfélagsmiðlum eða í almennu samtali manna á milli.

Fræðimenn og fólk í heilbrigðiskerfinu er í auknum mæli að beina athygli að því að frásagnir geti hjálpað einstaklingum að takast á við erfiða reynslu. Frásagnir geta orðið merkingarbærar og gert það að verkum að skilningur eykst, þær skapa fjarlægð og nærveru í senn eins og lækningin Rachel Naomi Remen segir í bók sinni *Kitchen Table Wisdom. Stories that Heal*.⁴ Í bókinni segir hún frá því hvernig frásagnir skjólstæðinga hennar hjálpuðu henni að takast á við sinn eigin sjúkdóm. Hún bendir á að fólk með sama sjúkdóm hafi ólíkar sögur að segja. Í bók sinni *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics* fjallar félagsfræðingurinn Arthur W. Frank um að þjáning sé drifkrafturinn á bak við allar veikindasögur og það að segja og hlusta á slíkar sögur sé hluti af bataferlinu. Frásagnarformin taki breytingum eftir framvindu sjúkdómsins eða á hvaða stigi sjúkdómurinn er.⁵ Þar er ég honum sammála, viðhorf mitt hefur tekið breytingum á þeim árum sem sjúkdómurinn hefur verið hluti af lífi mínu. Ég hef lært að lifa með sjúkdóminn og sæst við hlutskipti mitt þó svo að vonin um lækningu sé ávallt til staðar.

Sjaldan er ein báran stök, hver ágjöfin á fætur annarri birtist.

Stormurinn kom óvænt
sár, stingandi, ógnandi
hann lægði smátt og smátt
en þá kom annar
illskeyttur, grimmur og skók líf okkar
er ekki komið nóg?
nei, það koma fleiri stormar
en allir stormar ganga yfir
og það lægir

⁴ Rachel Naomi Remen, *Kitchen Table Wisdom. Stories that Heal*, London: Pan Book Ltd, 1997.

⁵ Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*, Chicago: University of Chicago Press, 1995, bls. 76.

Áfangar

„Manneskjan er ferðalag og ferðalag er manneskja, áfangar ýmsir í sálinni líkt og í löndunum.“⁶ Ferðalag er margbreytilegt líkt og mannkynið sjálft. Það er háð breytingum og í samhengi við uppruna sinn. Ferðalag getur endurspeglað sálrænar ástæður sem liggja í hylðýpi mannshugans og getur verið á ólíkum nótum. Það getur verið för á framandi slóðir hið ytra en líka innhverft hugrænt ferðalag, þar sem könnunin beinist að huga og líkama. Í þeim könnunarleiðangri getur margt komið á óvart. Lífsgangan sjálf. Ferðalangurinn þroskast og breytist hann, fer frá einu tilverustigi til annars; frá örvæntingu til vonar, frá vanmætti til styrks, heimsku til visku og aftur til baka, þannig að eins konar hringrás myndast eins og lífið er í raun.

Pílagrímsferðir voru þekktar á fjórðu öld en Helena móðir Konstantínusar Rómarkeisara fór til Jerúsalem árið 325 til að leita að krossinum sem Kristur dó á. Hún hefur trúlega ekki vitað hvert gangan myndi leiða hana. Helena hefur lagt af stað með von. Ég gef mér það, hún fann og gróf krossinn úr jörðu og sneri til baka reynslunni rikari. Í Grænlendingasögu er sagt frá Guðríði Þorbjarnardóttur sem fór til Rómar eða í Suðurgöngu eins og slíkar pílagrímsgöngur voru nefndar eftir að hún varð ekkja og hafði eftirlátið syni sínum búið að Glaumbæ í Skagafirði. Þessi kjarnakona fór í þetta ferðalag í kringum 1020–1030. Eftir að hún sneri heim úr förinni gerðist hún einsetukona og nunna. Ferðalangurinn uppsker fjársjóð sem hann öðlast á ferðalaginu sem getur nýst honum í lífinu.

Fyrir rúmum tíu árum var ég í áhugaverðu og krefjandi starfi sem hjúkrunarfræðingur hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Hluti af starfi mínu var að skipuleggja hvetjandi fyrirlestra fyrir fólk sem var að takast á við krabbamein og aðstandendur þeirra, því var ég með eyru og augu opin fyrir því sem gæti nýst mínum skjólstaðingum. Þessir hádegisfyrirlestrar voru fræðandi og nota-
legar samverustundir. Kaffi og ilmandi brauð var í boði, allt gefið af góðu fólki sem vildi styðja við starfið. Stutt slökun var í upphafi fyrirlestranna sem ég leiddi. Þessar örfáu mínútur sem slökunin stóð yfir, gáfu fyrirlesaranum tóm til að stilla andardráttinn og gestum andrými til undirbúnings á því efni sem þeir voru að meðtaka og jafnvel að tileinka sér. Ég fann það á mínum eigin hjartslætti hve ör hann var þegar ég beindi athyglinni að honum. En ég fann líka hvernig mér tókst að hægja og stilla hann af. Við leiðum oft ekki hugann að andardrætti og hjartslætti fyrr en eitthvað bjátar á. Það fyrsta sem við gerum í lífinu er að grípa andann og það síðasta sem við gerum er að varpa öndinni frá okkur. Eitt andartak í senn. Að öllu jöfnu komu um þrjátíu til fjörutíu manns á þessa hádegisfyrir-

⁶ Þorsteinn frá Hamri, „Áfangar“, *Allt kom það nær*, Reykjavík: Mál og menning, 2011, bls. 45.

lestra, stundum helmingi fleiri, það fór eftir því hve áhugavert efnið var og við vissum aldrei hve margir gætu komið. Það getur verið hluti af ferðalagi að sjá ekki allt fyrir fram. Lífsgangan er þar ekki undanskilin.

Hreyfing er hluti af lífinu og ekki síst þegar endurhæfingar er þörf ef lífið tekur óvænta stefnu og því var alengt að salurinn fylltist þegar fyrirlestrar sem tengdust hreyfingu á einhvern hátt voru á dagskrá. Ég þekkti Huldu Guðmundsdóttur, skógarbónda á Fitjum og guðfræðing. Við höfðum unnið saman í tengslum við sorgarvinnu og fundum takt saman og því fékk ég hana til að koma til okkar á hádegisfund og tala um göngu sem hún nefndi: „Lífsgangan – hægferð til heilsubótar.“ Í auglýsingunni sem fylgdi fyrirlestrinum sagði:

Gangan er árviss, síðasta sunnudag í júní. En ferðin er hægferð um Síldarmannagötur úr Hvalfirði að Fitjakirkju í Skorradal. Þetta er pílagrímsganga með íhugun og virkjun skilningarvitanna að leiðarljósi. Í einn dag njótum við þess að vera án áreitiss og ganga í hægum takti náttúrunnar. Leiðin er um sextán kílómetrar og hækkun 500 metrar. Gangan er fremur þægileg. Takmarkaður fjöldi er í ferðina. Hámark tuttugu manns.⁷

Ég veit ekki hvort Hulda hafði enska skáldið Geoffrey Chaucer í huga, einn af burðarstólpum heimsbókmenntanna, þegar hún setti takmarkanirnar. En það þurfti stundum að loka borgarhliðum í þeim tilgangi að takmarka fjöldann sem vildi fara í Pílagrímsgöngur frá Kantaraborg. Slíkur var áhuginn, hver og einn ferðast með sjálfan sig en enginn er eyland, baksaga fólks, ræturnar og samferðafólk fylgir með í slíkum ferðum. Ég hafði á sama tíma og ég skipulagði fyrirlestur um Síldarmannagötur fengið bókmenntafræðing til að halda fyrirlestur og námskeið um hvernig hægt væri að virkja sköpunargáfuna, nýta reynsluna og jafnvel skrifa um eigin lífssögu. Ég man ekki hvort ég hugsaði þetta sem tvenndarhugtak að annað gæti stutt við hitt. Hitt man ég þó að lífsgangan var mér hugleikin. Á þessum tíma var ég fyrst og fremst að hugsa um þá sem til mín leituðu og hvað gæti gagnast þeim vel. Í sálgæsluviðtölum velti ég því oftsinnis fyrir mér hvernig ég myndi bregðast við ef ég væri í slíkum sporum sem skjólstæðingar mínir voru og ég tók þá ákvörðun að ég ætlaði ekki að hleypa kvíða inn í líf mitt ef ég greindist með krabbamein. Kvíði var mjög algengur meðal minna skjólstæðinga sem voru bæði þeir sem voru greindir með sjúkdóminn og einnig aðstandendur.

⁷ K. Hulda Guðmundsdóttir skógar- og kirkjubóndi Fitjum í Skorradal, *Pílagrímur einn dag uppselt! Pílagrímar*, sótt 18. júní 2025 af: https://www.facebook.com/events/p%C3%ADlagrimar/p%C3%ADlagr%C3%ADmur-einn-dag-s%C3%ADldarmannag%C3%B6tur-uppselt/875808472783420/?locale=is_IS.

Einn af hverjum þremur má búast við að greinast einhvern tímann á lífsleiðinni með krabbamein, svo því ekki ég eins og hver annar. En ég var ekki að velta því svo djúpt fyrir mér að ég gæti hugsanlega verið í þeim sporum örfáum árum síðar að nýta þessi úrræði fyrir mig sjálfa. Enda er það bara annað fólk sem verður alvarlega veikt eins og upphalds esseyistinn minn Susan Sontag sagði í einni af smásögum sínum.⁸ Hún hitti nákvæmlega á kvikuna þar sem uppsöfnuð hvít blóðkorn bíða þess að komast út til að hleypa þeim rauðu að. En það var það sem gerðist þegar ég greindist með sjúkdóminn krabbamein, kvíðinn heltók mig og ég átti í miklum erfiðleikum með að takast á við hann. Allar þær aðferðir sem ég kunni, hafði lært og kennt öðrum, hjálpuðu mér ekki.

Auðvitað streymdi fólkið inn á fyrirlesturinn. Gangan og sagan á bak við Síldarmannagötur vakti forvitni fólks. Þannig atvikaðist það að Síldarmannagan varð hluti af föstum lið ár hvert í skipulagi okkar í Ráðgjafarþjónustunni. Ég fór í tvær Síldarmannagöngur og naut þess að ganga með góðu fólki og komast á áfangastað. Meðtaka náttúruna og fylgjast með göngulaginu, hjartslættinum og bara vera. Borða nesti við lækjarniðinn og finna hvernig ískalt lindarvatnið liðaðist niður vélindað í haf friðar heilsu og langlífis eins og Gunnar Eyjólfsson leikari talaði svo oft um í Qigong-æfingunum sem ég iðkaði og leiddi stundum í Ráðgjafarþjónustunni ef Gunnar komst ekki. Hann mætti nær alla miðvikudaga og gaf okkur af tíma sínum og þekkingu. Hann þreyttist ekki á að tala um mikilvægi öndunar og Qigong. Andá djúpt, hugsa sér báru sem fellur að strönd – anda frá og báran fellur frá. Það fellur að og frá – á milli er andartak eilífðarinnar. Ég get nánast heyrt orðin af vörum hans í þessu augnabliki.

Göngurnar um Síldarmannagötur voru frábrugðnar öðrum göngum sem ég hafði farið í. Göngur höfðu alltaf heillað mig en samt var eitthvað sem hamlaði mér að fara í lengri skipulagðar gönguferðir. Ég gekk stundum á Esjuna og fór bara ef mér datt það í hug, stundum að Steini, stundum ekki, allt eftir veðri og vindum. Einnig fór ég í morgungöngur Ferðafélags Íslands. Ég hafði gengið á Tröllakirkju vestan við Holtavörðuheidi og líka á Vörðu-Skeggja, mér bauðst að fara á þessa tinda með stuttum fyrirvara. Ég hálfhvektist, mér fannst gangan erfið, það var gengið hratt af vönu fjallafólki. Ég var móð, þreytt og náði vart að njóta stórkostlegs útsýnis frá þessum fjöllum því þeir sem voru fyrstir upp voru orðnir kaldir og vildu hraða sér niður. Mér fannst ég þurfa í skyndi að líta yfir og svo var það frá og ég gat sett það í minningafötuna. Búið og gert. En í raun skildi það lítið eða jafnvel ekkert eftir.

⁸ Susan Sontag, „Þannig lifum við nú“, *Smásögur heimsins. Norður-Ameríka*, þýðandi Árni Óskarsson, Rúnar Helgi Vignisson, Kristín Guðrún Jónsdóttir og Jón Karl Helgason önnuðust útgáfuna, Reykjavík: Bjartur, 2020, bls. 127–149, hér bls. 127.

En gangan um Síldarmannagötur fékk alveg sérstaka merkingu fyrir mig þegar ég fór í þriðja sinn. Þá hafði ég nýlokið krabbameinslyfjameðferð og var að kynnst mér upp á nýtt eftir áfallið að greinast með ógnandi sjúkdóm sem hafði hreiðrað svo hæglátlega um sig án þess að gefa frá sér hið minnsta merki. Hann hafði læðst um á dúnsokkum.

Ég var heltekin af þeirri hugsun að endurgreinast af krabbameininu og fá ekki að lifa. Ég svaf illa og náði ekki að einbeita mér yfir daginn. Þekking mín á þessum sjúkdómi hjálpaði mér ekki. Neikvæðar möntrur sem ég hafði heyrt fyrir þrjátíu árum þegar ég vann á fyrstu sérhæfðu krabbameinsdeildinni ómuðu í höfðinu á mér. Ómuðu er ekki rétta orðið, þær öskruðu á mig. Hægra heilahvelið stækkaði á kostnað þess vinstra. Mér fannst sem soltin úlfahjörð hreiðraði um sig í huglæga rýminu. Ég gat ekki með neinu móti fundið út hvernig ég ætti að halda áfram með líf mitt varðandi vinnu. Það eina sem ég vissi var að mig langaði ekki að vinna með krabbameinsgreindum og aðstandendum þeirra sem var þó, að mér fannst, það eina sem ég kunni. Krabbameinið var komið allt of langt inn í mig til að ég gæti það. Orðið eitt og sér reif upp hrúðrið sem smátt og smátt myndaðist og kvikan blasti við. Ég gat ekki lesið dánarfregnir og þaðan af síður hlustað á þær. Mér létti þegar ég heyrði að einhver dó úr öðru en krabbameini, sama hvað það var, bara að það væri ekki krabbamein.

Ferðalagið

Hulda hafði samband við mig í byrjun júnímánaðar og spurði mig hvort ég vildi koma með á Síldarmannagötur og taka þátt í göngunni á þann hátt að ég leiddi íhugun á völdum stöðum á leiðinni. Ég þurfti að melta þetta góða boð í dálítinn tíma, því ég var ekki viss hvort ég gæti gengið þessa leið. Dystópískur líkaminn var varnarlaus eftir eiturefnaárásina sem drap hárfrumurnar, hvítu blóðkornin og skaðaði taugarnar sem liggja í fæturna. Ég vonaði að landneminn hefði líka verið drepinn. Mér fannst ég vera eins og andarungi sem hefur lent í olíubaði, alls ófær til flugs.

Þegar ég keyrði inn Hvalfjörðinn eldsnemma á sunnudagsmorgni fann ég að ég var ekki ein á ferð. Foreldrar mínir voru með mér. Hvalfjörðurinn var spegilsléttur og sólin tiltölulega nýkomin upp. Ég mundi svo vel ástríðu pabba að leggja snemma af stað. Það var einhver guðsmynd við sólarupprásina og spegilsléttan Hvalfjörðinn sem jafnaðist á við stillurnar á Siglufirði. Hann vonaðist eftir hvalskurði og ég beið spennt eftir að sjá langreyði flegna á planinu. Hvort þessi athöfn minnti pabba á síldarplönin veit ég ekki en hann varð sem dáleiddur að fylgjast með skurðinum. Mamma beið í bílnum og ég hélt fyrir nefið. Minn-

ingabrotin raðast upp þar sem pabbi sat við stýrið á gula Volvónum og mamma frammi, örverpið ég dinglaði í aftursætinu. Sumarfríð var að hefjast og tveggja daga keyrsla fram undan á Siglufjörð til frændfólksins. Við gistum í Reykjaskóla í Hrítafirði. Alvöru hótel með sundlaug, þetta var eina hótelið sem ég gisti á með mömmu og pabba. Pabbi var hrifinn af Íslendingasögunum og kunni margar sögur úr íslenskum fornsögum. Hann benti mér á kennileiti, sem ég gleymdi á milli árlegra ferða. Hann sagði mér söguna af Helgu Jarlsdóttur sem kom frá Gautlandi og hinu frækilega sundi hennar til að bjarga sér og sonunum tveimur úr Geirshólma og í land þar sem nú heitir Helgusund en Harðarsaga- og Hólm-verja hlykkjast einnig um Síldarmannagötur. En mig langaði að heyra söguna af *Jónasi í hvalnum*. Það var ekki fyrr en mörgum áratugum síðar að ég setti sundið og kvenhetjuna í samhengi við styrk og baráttu til bjargar. Nú er eins og lyktin af nýskornum hval fylli huga minn þessum sólarminningum þegar ég ferðast inn Hvalfjörðinn. Ég held ekki fyrir nefið heldur saga að mér minningum. Ég er á leið í gönguna um Síldarmannagötur.

Á áfangastað hópast smátt og smátt að göngugarpar á öllum aldri. Sumir einir á ferð, aðrir með maka sínum eða vini. Nokkrir að koma í fyrsta sinn, aðrir höfðu komið áður og sumir nokkrum sinnum. Fáeina þekki ég sem höfðu verið gestir á mínum gamla vinnustað, þau þekkja mig ekki í fyrstu. Nú er ég í öðru hlutverki. Ég er breytt, þau líka. Við sameinumst við myndarlega vörðu sem Hulda kynnir sem Guðjón. En varðan er nefnd eftir Guðjóni Kristinssyni, hleðslumeistara frá Dröngum á Ströndum. Vörður eru ekki einungis tímanna tákn sem vegvísir hins fótgangandi manns. Við þurfum þær líka til að marka okkar eigin vegferð í sjálfu lífinu, vörður sem vísa okkur veginn fram á við.

Veðrið er gott, hjart, stillt og ágætlega hlýtt. Ferðafélagarnir mynda hring, kynna sig með nafni og segja hvaðan þeir eru, lengra er það ekki. Enda gott að vera á sínum forsendum með sig sjálfan í för. Við leggjum á fótinn í þögn með yndislega bæn í huga.

Megi gæfan þig geyma,
megi Guð þér færa sigurlag,
megi sól lýsa þína leið,
megi ljós þitt skína sérhvern dag.
Og bænar bið ég þér,
að ávallt geymi
þig Guð í hendi sér.⁹

⁹ Þjóðkirkjan, sálmar, Írskur sálmur nr. 893: Megi gæfan þig geyma. Texti: Bjarni Stefán Konráðsson, sótt 17. júní 2025 af: <https://kirkjan.is/thjonusta/athafnir/skirn/salmar/>.

Á leiðinni upp Síldarmannabrekkur horfum við yfir voginn, Hvalfell og Sútur. Við njótum þess að fara hægt, anda og tengja okkur náttúrunni. Finna hjartsláttinn og stilla strengi öndunar meðvitað. Tökum eftir því hvernig við færum annan fótinn fram fyrir hinn. Í fjallgöngu getur skipt sköpum hvar og hvernig við setjum niður fótinn. Veitum lyktinni í náttúrunni athygli, finnum kalt loftið streyma inn um nasavængina. Meðvituð um að án skynfæra væri líf okkar allt annað en það er. Skimum eftir blóðbergi og snertum, jafnvel brögðum á Lavender norðursins sem ilmar unaðslega. Gefum líkamanum athygli okkar. Við fyrstu áningu legg ég inn hugleiðingu um Mónu Lísu brosið:

Rétu úr þér, lengdu þig. Ímyndaðu þér að þú sért tenging milli himins og jarðar. Láttu tungubroddinn hvíla við efri gómfillu aftan við framtennur. Sendu örlítið bros til allra líffæra. Byrjaðu á heilanum færðu þig niður að lungunum og til hjartans. Gefðu þindinni, öndunarvöðvanum sérstakt bros, færðu þig niður í lifur, maga og meltingarfæri. Sendu nýrunum bros og lífinu, þar sem egg og sæði mætast. Færðu athyglina að mænurót. Teygðu á mænunni. Ef þú átt erfitt með að sjá fyrir þér þín innri rými, líffæri þín hugsaðu þá um auðveldan brandara sem þú hefur nýlega heyrt eða eitthvað annað sem gladdi þig. Ef til vill var Móna Lísa að hugsa á slíkum nótum þegar Leonardo da Vinci málaði hana?

Við göngum áfram með Mónu Lísu brosið á vörum í kyrrð, með velvilja inn í okkar innri rými. Í Urðarbrekku röðum við okkur upp í línu með tveggja metra millibili og köstum innra oki. Öskrum af öllum lífs og sálar kröftum út í loftið, finnum létti, hver á sinn hátt. Ég sé ekki betur en að axlir sígi örlítið við þessa losun. Ég finn fyrir létti og öskrin verða til þess að lungun fyllast af súrefni sem er góður orkugjafi til áframhaldandi göngu. Um hádegisbil erum við komin að Reiðarskarði, þar er nestið tekið upp og horft í skýin. Ferðafélagi finnur að líkaminn gefur merki um að gangan verði of löng. Hugur og líkami eru ekki í takt, hann ákveður að snúa við. Við hin lærum hvað það er mikilvægt að hlusta á líkamann, jafnvel hætta og huga að nýjum áskorunum sem henta betur. Allt hefur sinn tíma.

Eftir nestistíma og spjall höldum við um Reiðarskarð, upp á brún að Bláskeggssá í þögn. Þar gefst stund til að leggja inn ihugun eftir Thomas Keating. Ég bið ferðafélagana að standa við ána, með gott bil á milli fóta og halla augunum aftur. Ég nota sefandi rödd sem ég kann vel að beita og notaði í slökunarmeðferðum sem var hluti af starfi mínu í Ráðgjafarþjónustunni þegar ég starfaði þar.

Áin er meðvitund þín, sem streymir fram. Eftir henni sigla bátar sem eru hugsanir þínar, bátarnir eru litlir og stórir, lítillfjörlegir eða áhugaverðir. Þú ímyndar þér að þú sitjir á botni árinna. Þaðan getur þú litið upp og séð kjöl bátanna sem fljóta hjá fyrir ofan. Svo lengi sem þeir fljóta bara hjá er allt í lagi. Þú þarft ekki að gera neitt til að hindra að þeir komi eða fari.

En freistingin getur orðið ágeng og þú getur farið að beina athygli þinni að ákveðnum bát og ef til vill vilt þú synda upp á yfirborðið og klifra um borð. En með þeirri ákvörðun ánetjast þú ákveðinni hugsun. Í stað þess að sitja róleg/ur og leyfa bátunum að fljóta hjá berst þú nú niður ána í einum þeirra.

Á áreyrunum þar sem við stöndum finnst hreiður vel falið með einu eggi. Ekkert okkar veit af hvaða tegund það er en það gleður okkur að sjá það. Við höldum áfram eftir íhugunina og hreiðurfundinn meðvituð um kyrrð innra með okkur. Sá leiðarhluti sem er fram undan er þægilega sléttur svo maður finnur ekki hækunina og smátt og smátt opnast heiðin fram undan, um leið og fjörðurinn og vogurinn eru að baki. Með því að ganga í þögn verða heiðarhljóðin skýrari: spóinn vellur, steindepillinn smellir á sinn sérkennilega hátt, lóan dírindíar og stöku kind jarmar. Við erum lánsöm, með léttan vind í bakið en nú er sólin horfin inn í skýjaðan himininn, líkt og löngum þetta vorið.

Næsti áfangi er örlítið meira á fótinn, upp að vatnaskilum á Tvívörðuhæðum. Sumir fara að Tvívörðum og fá allgóða útsýn til fjallanna í austri, þar blasa við Geitlandsjökull, Þórisjökull, suðurhlíðar Langjökuls, Jarlhetta, Hlöðufell, Skjaldbreið, Hvalfell og Botnssúlur ásamt fleiri fjöllum nær og fjær. Við erum þarna um nónbil á efsta punkti leiðarinnar en samkvæmt kortabókum er það 487 metrar yfir sjávarmáli. Á vatnaskilum er þögninni aflétt og nestið dregið fram. Frænka mín er þátttakandi í ferðinni. Hún sest við hlið mér og við fáum okkur nestið saman og njótum, þá segir hún alls óvænt: „Ég veit hvað þú ferð að gera, þú ferð í bókmenntafræði í haust.“

Ég verð hissa og hvái, þessi óvænta setning birtist þegar ég er laus við hugsanir um framtíð mína og með hugann bundinn við gönguna, nestið og núíð. „Bókmenntafræði! Af hverju segir þú það?“

„Ég bara fann það þegar þú leiddir okkur í íhuganirnar, þetta er eitthvað fyrir þig. Hugsaðu um það!“

Ég vissi ekki hvernig íhuganirnar og bókmenntafræði gætu tengst. Mér hafði aldrei hugkvæmst að skoða þau fræði, ég hafði alltaf haft áhuga á bókum og lesið töluvert eins og margir gera. Áhugasvið mitt hafði beinst að sálgæslu, hjúkrun,

samtals- og slökunaraðferðum. Eftir vatnaskilin í lífi mínu gat ég ekki með neinu móti fundið út hvað ég vildi taka mér fyrir hendur varðandi framtíðina. Ég reikaði frá mínu eigin sjálfi og steytti á skeri þegar hugur og tal beindist að reynslu minni og menntun á sviði sálgæslu, hjúkrunar, samtals- og slökunarmedferða. Ég skildi sjálf ekki hvers vegna ég varð svo frábitin því sem ég kunni og hafði starfað við nánast alla mína starfsævi og var mitt hjartans áhugamál. Hvernig gat mig rekið svo langt á haf út að hvergi var fast land í augsyn?

Eftir nestisstoppið þar sem saman koma leiðir sem merktar eru „Framdalur“ og „Vatnshorn“, veljum við Vatnshornsleiðina og höldum af stað í þögn. Þarna eru enn snjóskafar og jörðin með bauga, grá og guggin eftir veturinn. Það hallar undan fæti „nordanímóti“, það er frá sólu, og það skýrir hvers vegna skaflarnir hafa ekki enn gefið sig. Við förum yfir Bakkakotsgil þar sem Skjálfandafoss (Skjálfandi) fellur fallega í giliinu og áfram liggur leiðin um Skjálfandahæðir, þar til við komum að náttúrulegum hægindasófum, sem gott er að fleygja sér í augnablik og hvíla.

Fræið sem frænka mín hafði lagt til mín byrjaði að spíra. Ég hugsa um það sem hún sagði og finn að það er gott að skorða sig á milli tveggja þúfna og horfa á skýjafarið sem myndar bólstra sem færast nær og fjær. Ég finn að hugurinn fer að flokka og raða. Var sannleikskorn í því að hugur minn beindist að hugvísindum? Var ef til vill leit mín að þekkingu í gegnum sálgæslu, dáleidslu, samtal og slökun einmitt fólgin í sögum, sögum af fólki og aðstæðum sem hægt var að spegla sig í við aðstæður hverju sinni? „Við verðum að sjá meira, heyra meira, skynja meira.“ Hvers vegna hafði Susan Sontag svona mikil áhrif á mig á þeim tíma sem ég las umfjöllun Hjálmars Sveinssonar um þessa merku konu?¹⁰ Ég þekkti ekki til hennar á þessum tíma en einhvern veginn fór ég að lesa um hana og það var eins og innihald síðustu ritgerðar hennar, *Regarding the Pain of Others*¹¹, færi undir húðina á mér. Hvers vegna var það? Ég veit það ekki. Kannski það að virða fyrir sér þjáningu annarra – úr öruggri fjarlægð því orðræða og tilfinningar þeirra sem standa hjá í öruggri fjarlægð eru aðrar en þess sem tekst á við sársaukann, hver sem hann er. Hugsanirnar raðast upp hver á eftir annarri.

Í þessum hugrenningum heyrir ég að Hulda minnir okkur mjúklega á að nú sé hæfilegt að halda áfram, klukkan tifar. Kroppurinn er fljótur að stirðna og þá er upplagt að teygja á honum og koma blóðflæði af stað.

¹⁰ Hjalmar Sveinsson, „Að sjá meira. Susan Sontag (1933–2004)“, *Lesbók Morgunblaðsins*, 8. janúar 2005, sótt 15. júní 2025 af: <https://timarit.is/page/3646835#page/n9/mode/2up>.

¹¹ Susan Sontag, *Regarding the Pain of Others*, New York: Farrar, Straus and Giroux, 2003.

Við jarðtengjum og ímyndum okkur að við stöndum upprétt við tré með djúpar rætur og meðvitað virkjum við öll skynfærin. Smátt og smátt getum við hugsað að þetta tré beri ávöxt á hverri grein, safaríkir ávextir í öllum regnbogans litum. Nú teygjum við okkur í þessa ávexti, tyllum okkur á tær og teygjum handleggina eins og við lifandi getum eftir þeim. Aðeins lengra og herra en við höldum að við getum. Svo hristum við útlimina og finnum blóðflæðið streyma fram og næra hverja frumu líkamans.

Eftir þessar æfingar erum við tilbúin að leggja af stað á næsta áfangastað. Fyrstu droparnir byrja að falla og svolítill súld fylgir okkur fram á brúnir ofan Skorradsins. Þá fer að bæta í og þegar við erum komin niður að fyrstu vörðu norðan megin, ofan Vatnshorns, er farið að rigna. Þegar þar er komið sjáum við veru. En þar er þá kominn ferðalangurinn sem hafði snúið við í upphafi ferðar. Sá hafði farið upp á brún án þess að sjá hópinn og snúið við. Þar með hefur hann unnið það afrek, umfram okkur hin, að fara upp og niður Hvalfjarðarmegin og upp og niður Skorradsmeigin! Svona getur eitthvað leitt til einhvers annars. Ilmurinn af birki, lúpínu og barri er höfugur í logninu og við göngum gömlu troðningana frá Vatnshorni, um hlaðið í Bakkakoti og niður að Fitjaá.

silfruð fiðrildi
flögrandi við fætur mér
á Hulduvegi

ég loka augum
skýin dökkna allt um kring
droparnir hrynja

rigningin fellur
á andlitið fersk, tær, hrein
allt endurnýjast

regnboginn birtist
litirnir hjartir, sólin
allt er skýrara

Áin breiðir úr sér á eyrunum þar sem við förum yfir hana, sumir berfættir, aðrir í vaðskóm, finnum fyrir steinum, straumi, farvegi. Lífinu í allri sinni mynd. Það er gott að komast inn úr rigningunni í fjósið á Fitjum, þar sem pílagrímasúpa

og brauð bíður okkar. Eftir dásamlega næringu liggur leið okkar í kirkjuna og við kynnumst Fitjakaleik „hinum nýja“, merkilegum grip sem birtir á magnaðan hátt, þroskaveg mannsins. Talið er að frumgerðin sem er varðveitt í Þjóðminjasafni Íslands sé frá því um 1200, hugsanlega eitthvað aðeins fyrr. Hér á landi eru nokkrir kaleikar frá rómönskum tíma og Fitjakaleikurinn er einn þeirra, meðal elstu kirkjugripa og með þeim merkilegri. Hulda segir okkur áhugaverða sögu altaristöflunnar sem er eftir listakonuna Þóreyju Magnúsdóttur (Æju). En þeirri listaconu kynntist ég fyrir mörgum árum. Hún gerði þá englakertastjaka úr leir sem voru töluvert í tísku á þeim tíma. En stjakaan keypti ég fyrir mömmu mína sem gaf sjö ömmustúlkum sínum þá í jólagjöf. Ég hafði pantað listaverkin í gegnum síma og sagt listakonunni frá því að þetta væri jólagjöf ömmu til barnabarna sinna. Henni þótti það fallegt. Þegar ég náði í englana kom hún til dyra og sagði:

„Fylgjan þín kom rétt á undan þér, ég held að það hafi verið frænka mín,“ hún brosti með öllu andlitinu og hló dátt.

„Nú hver var hún?“ spurði ég og við hlógum báðar. Þá kom í ljós að við áttum sameiginlegar rætur og það nánar sem okkur var alls ókunnugt um. Mömmu þótti sérlega vænt um þessi kaup og tengslin við listakonuna. Þegar Hulda talar um altaristöfluna og listakonuna Æju rifjast sagan upp fyrir mér og ég átta mig á því að hún hefur verið að vinna þessa altaristöflu á sama tíma og ég keypti englana. Allt eða ekkert er hendingu háð.

Biðjið og yður mun gefast, leitið og þér munuð finna, knýið á og fyrir yður mun upp lokið verða. Því að hver sá öðlast sem biður, sá finnur sem leitar, og fyrir þeim sem á knýr mun upp lokið verða.¹²

Mér finnst eins og orðin tali til mín frá altaristöflunni. Ég hef efast um allt milli himins og jarðar og ekki síst varðandi sjúkdóminn og hlykkjótt lífið eftir að hann kom til. Ég tek ákvörðun á þessari stundu um að huga að því fræi sem lagt var til mín á göngunni og hefur sópað að sér öðrum fræjum sem hafa sálðrast til mín á leiðinni. Um haustið innritaði ég mig í bókmenntafræði alls óviss hvert það nám myndi leiða mig. Ég ákvað að flæða áfram, njóta ferðalagsins og skoða það sem vakti áhuga minn hverju sinni, stefnulaust. Smátt og smátt varð þó stefnan skýr, ég fann áttir og námið varð áhugaverðara með hverjum áfanganum sem ég náði.

Um Jónsmessu árið 2019 lauk ég námi í Almennri bókmenntafræði, daginn áður en ég varð sextug. Mitt fyrra nám í hjúkrun, sálgæslu og hinum ýmsu slökunar- og dáleiðslufræðum flétтуðust inn í bókmenntirnar og hugmyndafræði Susan Sontag urðu eins konar vörður á leið minni í náminu. Sagan af Job úr

¹² Matteusarguðspjall 7.7-8.

Bíbliunni og myndlíkingar um krabbamein urðu meginviðfangsefni BA-ritgerðar minnar: *Þegar lífið tekur óvæna stefnu – Geta frásagnir og metaforur endurbyggt laskaða sjálfsmynd eftir lífshættuleg áföll?* Þegar ég lít til baka og greini ferðalag mitt í gegnum nám, starf og áhugamál sé ég að vörður á leið minni í átt að bókmenntafræði hafa ekki verið hendingu háðar.

Eftirfarandi ljóð lýsir ef til vill vegferð minni í átt að því sem varð. Ferð mín um Síldarmannagötur varð til þess að ég ákvað að hefja nýja stefnu hvað varðaði framtíð mína. Ég hef aldrei efast um að leiðin var rétt og hún hefur leitt til uppgötvana og tækifæra sem mig hefði aldrei órað fyrir.

sundurtætt hugsun
leiðir mig á vit nýrra leiða
textatengsl við viðfangsefnin
fylla huga minn
sameiginlega vefa textarnir og reynslan
bútaþaum af litum ævi minnar
hugsanir fá tilgang, samliðan með textum fylla hugann
í dag varð ég bókmenntafræðingur

Hvað óttast þú mest?

Við höfum heyrt þessa spurningu. Flestir óttast veikindi, missi og dauða. Frásagnir vekja upp tilfinningar, ótta, ást og hatur, þess vegna hafa þær áhrif á líf okkar. Lífið almennt hefur einnig áhrif á þá sem skrifa og framleiða efni sem birtist í menningu okkar, hvort sem það tengist bókmenntum, kvikmyndum eða á öðrum vettvangi, þeirra eigin reynsla er oft innblástur. Það á einnig við hér. Fyrir mig hefur það verið mikil gæfa að hafa fengið kennara í hugvísindanáminu sem hafa veitt mér innblástur og leitt mig að uppsprettum sem mér voru framandi og fyrir það er ég afar þakklát. Ég segi gjarnan að bókmenntafræðin og meistaranám mitt í ritlist sem ég tók í kjölfarið sé eitthvað það skemmtilegasta sem ég hef fengist við, auk þess hafa þessi fræði, til viðbótar við mína fyrri menntun og reynslu, víkkað sjóndeildarhringinn varðandi lífið og sjúkdóminn og ekki síst eft hægri heilahvelið á skapandi hátt. Ég hef í auknum mæli veitt því athygli hvernig fjallað er um sjúkdóma og þá helst hvernig umfjöllunin er um sjúkdóminn krabbamein. Klisjur og krabbamein hafa verið mér hugleikin og ég finn að ég er berskjölduð fyrir klisjum og framsetningu rangra upplýsinga sem gjarnan birtast í kvikmyndum, sérstaklega þar sem dauðinn er beinlínis gerður að sjálfgefnum fylgifiski sjúkdómsins, án þess að nokkuð sé að gert.

Læknisfræðileg þemu hafa verið vinsæl í kvikmyndum vegna þess að þau

höfða til tilfinninga og við getum samsamað okkur viðfangsefninu. „Hvíti dauði“ eins og berklar voru nefndir var uppspretta frásagna í bókum og kvikmyndum. Dulúð og dauði fylgdi þessum sjúkdómi og myndlíkingin ein, „hvíti dauði“, segir okkur það en þessi myndlíking dró nafn sitt af fölva á húð sem stafaði af blóðleysi. Þegar berklarnir urðu læknanlegir þá tók krabbameinið við sem umfjöllunarefni í kvikmyndum, þar er líka dulúð og dauði.

Robert A. Clark geislakrabbameinssérfræðingur segir í grein sinni „How Hollywood Films Portray Illness“ að á árunum á milli 1930–1999 hafi einungis um 20 myndir, sem framleiddar voru í Hollywood, innihaldið viðfangsefnið krabbamein og þar hafi ekki raunsönn mynd verið sýnd af algengustu tegundum krabbameina. Í kvikmyndunum er einnig aldur þeirra sem fá krabbameinið langt frá því sem er í raunveruleikanum. Helmingur sjúklinganna er undir þrjátíu ára og þrír fjórðu undir fertugu.¹³ Á vef Krabbameinsfélags Íslands segir að meira en helmingur þeirra sem greinast með krabbamein sé eldri en 65 ára sem gefur vísbendingu um hina skökku úrvinnslu kvikmyndanna.¹⁴ Kannski fangar það ekki athygli þeirra sem horfa á kvikmyndir að eldra fólk greinist með krabbamein, enda er það eðlilegur gangur lífsins að eldra fólk veikist og deyr, enginn er eilífur. Hins vegar vekur það upp dýpri tilfinningar þegar lífið tekur óvænta stefnu hjá ungu fólki og draumar þess og væntingar verða að engu. Í því ljósi er hægt að skilja hvers vegna kvikmyndir beinast að ungu aðlaðandi fólki sem verður sjúkdóminum að bráð. Tilfinningar áhorfandans tæst í sundur og það er tilgangur kvikmyndanna að ná áhorfandanum á sitt vald. En það breytir því ekki að úrvinnslan er skökk og hún hefur áhrif á þá sem eru að horfa, óháð því á hvaða aldri og í hvaða aðstæðum áhorfandinn er.

Það er ekki að ástæðulausu að krabbameini sé gerð skil í sögum og kvikmyndum því æxli koma fast á hæla hjarta- og blóðrásarsjúkdóma sem helstu dánarorsakir.¹⁵ En spurningin vaknar af hverju krabbameinssjúkdómar fá óvægnari umfjöllun í kvikmyndum almennt séð en aðrir sjúkdómar og hvers vegna gefnar eru vísbendingar um sjúkdóminn en hann ekki orðaður. Áhorfandinn er látinn finna að það er engin von. Kvikmyndir gera þetta áþreifanlegt og nánast öll

¹³ Robert A. Clark, „How Hollywood Films Portray Illness“, *New England Journal of Public Policy*, 21. september 2001, sótt 25. september 2024 af: <https://scholarworks.umb.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1195&context=nejpp>.

¹⁴ „Spurningar og svör um krabbamein“, *Krabbameinsfélagið*, sótt 15. ágúst 2024 af: <https://www.krabb.is/krabbamein/spurningar-og-svor-um-krabbamein>.

¹⁵ Jón Óskar Guðlaugsson og Sigríður Haralds Elínardóttir, „Talnabrunnur. Fréttabréf landlæknis um heilbrigðisupplýsingar“, *Embætti landlæknis* 17: 7/2023, sótt 14. október 2024 af: https://assets.ctfassets.net/8k0h54kbe6bj/6KaZOAR8Gc2keUoWLiCFKo/7ba4e3ec953e69f20260eb51bf2b872f/Talnabrunnur_7tbl_2023.pdf.

skilningarvit virkjast við áhorfið. Er það vegna þess að óttinn við krabbamein er slíkur eða er það sammannleg löngun okkar að vilja heyra og sjá eitthvað sem fer beinlínis undir húðina á okkur og inn í taugakerfið, ekki beint orðað en vekur með okkur hrylling og ótta?

Af hverju sýna kvikmyndaframleiðendur ekki frá lífi þeirra sem fá algengustu tegundir krabbameina: lungu, brjóst, blöðruhálskirtil og ristil- og endaparmskrabbamein, spyr Clark í grein sinni. En nær ekkert er fjallað um krabbamein í kvikmyndum sem tengjast kynfærum og meltingu sem þó eru algengustu krabbameinssjúkdómarnir. Hann svarar að það sé vegna þess að kvikmyndaframleiðendur velja að sýna ungt aðlaðandi fólk með hvítan (e. *clean cancer*) sjúkdóm.¹⁶

Nú aldarfjórðungi síðar hefur fjöldi kvikmynda sem fjalla um krabbamein margfaldast. „Samkvæmt Hollywood greinast flestir með ólæknandi krabbamein, á meðan líkur á lækningu eru óþekktar og ekki teknar fram. Mjög lítill hluti persóna er með læknanlegt krabbamein sem endurspeglar ekki raunveruleikann og þá miklu þróun sem hefur átt sér stað í lækningum síðustu ára.“¹⁷

Það er ekki einungis að þessi birtingarmynd komi fram í kvikmyndum, hún gerir það líka á samfélagsmiðlum. Ef þekktur einstaklingur greinist með krabbamein þá er dauðinn næstum því í næstu setningu og fréttinni slegið upp í æsifréttastíl. Auðvitað les ég slíkar fréttir, þær saga mann til sín en vonin um að meinið sé læknanlegt og horfurnar góðar, þær koma sjaldnast fram. Ég hef ekki veitt því athygli að fjallað sé til dæmis um hjarta- og blóðrásarsjúkdóma á þann hátt að dauðinn sé á næsta leiti, hvorki í kvikmyndum né á samfélagsmiðlum.

Þegar ég hóf undirbúning þessarar esseyju, þá langaði mig að skoða hvernig krabbamein birtist í kvikmyndum, því krabbamein er ekki einn sjúkdómur heldur margir. Ég hafði verið að horfa á kvikmyndirnar *Efter brylluppet* og *After the Wedding*, sú seinni er byggð á dönsku myndinni eftir Susanne Bier. Báðar fjalla um sama efni en hlutverkum er snúið á hvolf. Aðalsögupersónunum er boðið í brúðkaup sem verður til þess að ófyrirsjáanleg atburðarás fer af stað og dularfull leyndarmál koma smám saman upp á yfirborðið. Þar er einna athyglisverðast hvernig viðhorf birtist varðandi sjúkdóminn. Ekkert er sagt, einhvers konar láta-læti skapast og dauðinn blasir við án þess að meðferðarúræði séu reifuð. Eins og áður er sagt þá leiðir eitthvað til einhvers. Ferðalagið hófst, mig langaði að vita meira um það hvernig slíkt áhorf hefur áhrif á aðra en mig, ég finn að slíkar myndir hafa neikvæð áhrif á mig.

¹⁶ Robert A. Clark, „How Hollywood Films Portray Illness“.

¹⁷ Guðrún Sigríður Sæmundsen, „Kvikmyndir hafa áhrif á krabbameinssjúka“, *mbl.is*, 20. júní 2024, sótt 21. júní 2025 af: https://www.mbl.is/frettir/taekni/2024/06/20/kvikmyndir_hafa_ahrif_a_krabbameinssjuka.

Því ætti ég að horfa á kvikmyndir sem draga úr mér kraftinn? Mig langar að horfa á myndir sem vekja von um að eitthvað sé hægt að gera til bjargar.

Frásagnir og kvikmyndir hafa áhrif á krabbameinssjúka

Að greinast með lífshættulegan sjúkdóm er tráma en eins og Dagný Kristjánsdóttir prófessor emerita segir: „Tráma er sálrænt áfall. Það skellur óvænt og af afli svo að menn meðtaka ekki það sem er að gerast og hvers vegna, þeir eru í losti.“¹⁸ Alls konar orð, sögð og ósögð, geta sveimað um í huganum og fyrri reynsla birst sem afturgöngur; við vitum af reynslunni en höfum ekki fullkominn aðgang að minningunum. Við getum ekki flúið sjúkdóminn. Þetta fann ég svo vel þegar ég greindist, því um þrjátíu árum fyrr vann ég á krabbameinsdeildinni. Sem hjúkrunarfræðingur heyrði ég orðin; „þær deyja allar“ sem átti þá við konur sem höfðu fengið sjúkdóminn krabbamein sem tengdist sama líffæri og mitt krabbamein en það var ekki endilega sami sjúkdómurinn þó svo að hann tengdist sama líffæri. Þessi orð birtust eins og afturgöngur í mínu heilabúi og ég þurfti virkilega að vinna í því að afmá og eyða þessum draugum, vinstra heilahvelið sagði mér að hlusta ekki en það hægra magnaðist.

Enginn er eyland, manneskjan er hluti heildar. Samlíðan og hugsanir fara á kreik þegar við heyrum eða sjáum eitthvað sem snertir okkur. Sögur eru nýttar til að finna skilning á því sem ekki blasir við. Tengsl við texta eða kvikmynd verða til. Þetta fann ég svo vel þegar ég hóf námið í bókmenntafræðinni því okkar eigið minni fer af stað þegar við heyrum sögur sem eru jafnvel ekki í beinu framhaldi af því sem við heyrum. Í greininni „Narrative, Ethics, and Pain: Thinking with Stories“¹⁹ segir bókmenntafræðingurinn David Morris 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. Hugtakið fær Morris að láni frá Arthur W. Frank.²⁰ Þetta hef ég margsinis fundið í eigin lífi og séð í sögum frá þeim sem hafa skrifað um reynslu sína af því að greinast með krabbamein, þar sem ég hef haldið námskeið varðandi skrif og slökun. Sögurnar taka breytingum eftir því hvar viðkomandi er staddur hverju sinni.²¹

¹⁸ Dagný Kristjánsdóttir, „Tráma“, *Hugrás*, 24. janúar 2016, sótt 10. september 2024 af: <https://hugras.is/2016/01/trama/>.

¹⁹ David B. Morris „Narrative, Ethics, and Pain. Thinking with Stories“, *Narrative* 9: 1/2001, bls. 55–77, hér bls. 55–57.

²⁰ Sama heimild, bls. 55.

²¹ „Skrif og slökun (2/2)“, *Krabbameinsfélagið*, sótt 15. júní 2025 af: <https://www.krabb.is/studningur/vidburdir-og-namskeid/skrif-og-slokun-12-2?id=6757554a16327f7a390b289f>.

„Við segjum hvert öðru sögur til þess að lifa.“²² Sögur verða til á milli fólks sem óslitinn þráður en aðstæður skipta máli, segir Frank og vitnar þar í Joan Didion. Frásagnir veita innsýn í lífssögu fólks og vekja tilfinningar eins og samkennd, hrylling eða önnur gildi sem geta haft djúpstæð áhrif. En þá er vont ef frásögnin er beinlínis röng og gefur ekki rétta mynd af því sem raunverulega gerðist og líkingar eru notaðar sem vekja upp hrylling og angist. Þetta á sérstaklega við um orðræðu um sjúkdóma, ef til vill eru þeir sem bera sjúkdómana sem um ræðir í frásögnum berskjaldaðir og viðkvæmir fyrir orðræðunni.

Kvikmyndir eru oft og tíðum skáladaðar en rannsóknir hafa leitt í ljós að þær geta haft áhrif á skoðanir og tilfinningalíf þeirra sem á þær horfa og mótað viðhorfið gagnvart sjúkdóminum krabbameini, þrátt fyrir að ekki komi fram í kvikmyndinni um hvers konar sjúkdóm sé að ræða. Þeir sem greinast með krabbamein hafa flestir þörf fyrir að heyra um sjúkdóminn og sérstaklega hverjar batahorfur eru.²³ En það virðist sem hið gangstæða sé gjarnan í kvikmyndum, þar er vonin fjarlægð og dauðinn einn blasir við. Upplýsingar fyrir utan þær sem fást hjá læknum og meðferðaraðilum viðkomandi eru oft frá fjölskyldu, vinum, á samfélagsmiðlum, í bókmenntum og kvikmyndum. Þar er af nægu að taka.

Í greininni „In Love With Cancer: Netflix Portrayals of the Cancer Experience“ fjalla fræðimennirnir Rayna Morel og Colby Miyose um ótta fólks við krabbamein sem tengi hann við dauða.²⁴ Auk þess að alvarlegar aukaverkanir lyfja- og geislameðferðar, til dæmis hármisssir, snerti fólk og valdi ótta. Greinarhöfundar benda einnig á að klisjur eins og „Lífið er núna“ séu gjarnan notaðar í tengslum við sjúkdóminn. Í lok greinarinnar kemur fram að rannsakendur hefðu ekki greinst með krabbamein og greinarhöfundar leggja áherslu á að þeir hafi staðið álengdar og þekki ekki til sjúkdómsins af eigin raun en segja að áhugavert væri að heyra sjónarhorn þeirra sem hafa greinst með krabbamein og hér er það sjónarhorn viðrað. Frásagnir sagðar eða skrifaðar, bjóða upp á fjarlægð og við endurtekin samtöl er hægt að staðsetja sig betur og það skiptir einnig máli hvar viðkomandi er staddur í sínu sjúkdómsferli.

²² Arthur W. Frank, *Letting Stories Breathe. A Socio-Narratology*, The University of Chicago Press, 2010, Kindle Edition, bls. 60.

²³ David J. Benjamin, Mark P. Lythgoe og Arash Rezazadeh Kalebastyo, „Hollywood’s Take on Oncology. Portrayal of Cancer in Movies, 2010-2020“, *JCO Oncology Practice* 20: 4/2024, sótt 5. ágúst 2024 af: DOI:10.1200/OP.23.00658

²⁴ Rayna Morel og Colby Miyose, „In Love With Cancer: Netflix Portrayals of the Cancer Experience“, *New Horizons in English Studies* 12/2022, sótt 20. september 2024 af: DOI:10.17951/nh.2022.7.131-152.

Krabbameinslæknarnir dr. David Benjamin, dr. Mark Lythgoe og dr. Arash Rezazadeh Kalebasty skoðuðu yfir 100 enskumælandi kvikmyndir sem innihéldu krabbameinssögur sem komu út á árunum 2010–2020. Markmiðið var að varpa ljósi á þær hugsanlegu fyrirframgefnu hugmyndir sem einstaklingar kunna að fá um krabbamein út frá kvikmyndum. Þeir komust að því að talsverður mismunur er á milli framsetningar kvikmynda og raunveruleikans í meðferð krabbameins hvað varðar tegundir, lækningarmöguleika, meðferðarúrræði og líknarmedferðir. En niðurstöðurnar voru birtar í *JCO Oncology Practice*.²⁵ Í viðtali sem birtist í tengslum við þessa rannsókn segir Agnes Smáradóttir, yfirlæknir krabbameinslækninga á Landspítalanum, að skjólstæðingar sínir hafi talað um kvikmyndir og þætti þar sem einstaklingur greinist með krabbamein á mjög dramatískan hátt. Það hafi vissulega áhrif á einstaklinginn og fjölskylduna í kring.²⁶ Hún segir enn fremur:

Algengasta sem ég finn fyrir er að fólk spyr oft: hvað á ég langt eftir og sér fyrir sér eins og í bíómyndum að maður líti djúpt í augun á þeim og segi þú átt svona langt eftir. En það er ekki svo svart á hvítu og allt fer þetta eftir því hvernig meðferðin gengur. Hafa ber einnig í huga hvernig talað er um krabbamein á alvarlegri stigum, þegar það er búið að dreifa sér. Oft er eins og það sé endapunkturinn en nú til dags geta einstaklingar lifað mörg ár með nýjum meðferðum.²⁷

Kvikmyndir eru afþreying. Þeirra hlutverk er ef til vill ekki að fræða almenning um krabbamein. Þá kemur það í hlut heilbrigðisstarfsfólks að upplýsa og draga fram raunsanna mynd af sjúkdóminum, samanber orð Agnesar Smáradóttur hér að ofan. Þetta á við um kvikmyndir og orðræðu á samfélagsmiðlum.

Samkvæmt niðurstöðum dr. Benjamins og félaga þurfa krabbameinslæknar að vera meðvitaðir um hvernig krabbamein og krabbameinsmeðferðir eru sett fram í kvikmyndum og hvernig umræðan er í samfélaginu. Það gæti auðveldað þeim að leiðrétta mögulegan misskilning þeirra sjúklinga sem eru nýlega greindir og jafnvel breytt fyrir fram mótuðum skoðunum á meininu sjálfu og fyrirhugaðri meðferð.²⁸ Þeir félagar tóku eftir því að í meirihluta kvikmyndanna var tegundar krabbameins ekki getið. Þar sem krabbamein var tilgreint, en það

²⁵ David J. Benjamin, Mark P. Lythgoe og Arash Rezazadeh Kalebasty, „Hollywood’s Take on Oncology. Portrayal of Cancer in Movies, 2010–2020“.

²⁶ Guðrún Sigríður Sæmundsen, „Kvikmyndir hafa áhrif á krabbameinsjúka“.

²⁷ Sama heimild.

²⁸ Sama heimild.

var í miklum minnihluta, þá voru tegundir eins og: heili, brjóst, lungu, hvít-blæði, sarkmein, eistu, eitlakrabbamein og magakrabbamein nefndar. Flestar kvikmyndapersónurnar voru sýndar með ólæknandi krabbamein, úrræði voru af mjög skornum skammti og ef það var gert þá var það krabbameins-lyfjameðferð í þriðjungi tilfella. Mikill minnihluti var sýndur með læknanlegt mein sem er þó staðreynd þegar sjúkdómurinn er greindur og meðhöndlaður á fyrstu stigum.²⁹

„Allt sem ég lærði, lærði ég af kvikmyndum,“³⁰ sagði Audrey Hepburn eitt sinn og trúlega gætu fleiri verið sammála henni, kvikmyndir sýna okkur hvernig lífið getur verið og því ættum við ekki að trúa því – ef við vitum ekki betur?

Að orða veikindi og þjáningu getur reynst mörgum erfitt og því eru myndlíkingar gjarnan notaðar, því þær mynda ákveðinn farveg fyrir hugann. Ofbeldis- eða stríðslíkingar eru algengar en líka ferðalagslíkingar, sjúkdómnum er líkt við ferðalag. Mér hugnast ekki ofbeldis- eða stríðslíkingar eins og að berjast við sjúkdóminn, ég hreinlega veit ekki hvernig það ætti að hjálpa í þessum aðstæðum og að berjast, er það yfir höfuð hægt þegar erfiðar meðferðir eru yfirstandandi? Ég held ekki. Kannski berst maður fyrir lífi sínu í huganum en ekki við sjúkdóminn sem slíkan.

Í þessari esseyju byrjaði ég á ferðalagi sem leiddi mig áfram á framandi slóðir, ég vissi ekki hvert ferðinni yrði heitið. Ég tók ákvörðun um að hefja ferð um lendar hugvísinda og við það fékk ég hugmyndir og leiðsögn sem gerðu mér kleift að skrifa um hugleiðingar mínar, þannig fengu orðin útrás. Þessi ferð mín með sjúkdóminn sem ferðafélaga hefur auðvitað oft tekið á eins og ferðalög gera gjarnan. Stundum villist maður og særíst, mæði og uppgjöf gera vart við sig. En að ná hverjum áfanganum á fætur öðrum gefur styrk og þor til að halda áfram.

²⁹ David J. Benjamin, Mark P. Lythgoe og Arash Rezazadeh Kalebastyo, „Hollywood’s Take on Oncology. Portrayal of Cancer in Movies, 2010–2020“.

³⁰ Sama heimild.