

22. Wetle T, Levkoff S, Cwikel, Rosen A. Nursing home residents participation on medical decisions: Perceptions and preferences. *Gerontologist* 1988; 28 suppl: 32-8.
23. Jorm AF, Henderson AS, Scott R, Korten AE, Christensen H, Mackinnon AJ. Factors associated with the wish to die in elderly people. *Age Aging* 1995; 24: 389-92.
24. Van der Gest S. I want to go: How older people in Ghana look forward to death. *Aging Soc* 2000; 22: 7-28.
25. Rosenfeld KE, Wenger NS, Phillips RS, Connors AF, Dawson NV, Layde P, et al. Factors associated with change in resuscitation preferences of seriously ill patients. *Arch Intern Med* 1996; 156: 1558-64.
26. Danis M, Garret J, Harris R, Patrick DL. Stability of choices about life-sustaining treatments. *Ann Intern Med* 1994; 120: 567-73.
27. Garret JM, Harris RP, Norburn JK, Patrick DL, Danis M. Life-sustaining treatment during terminal illness: who wants what? *J Gen Intern Med* 1993; 8: 361-8.
28. Ganzini L, Lee MA, Heintz RT, Bloom JD, Fenn DS. The effect of depression treatment on elderly patients' preferences for life-sustaining medical therapy. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 1631-6.
29. Cicerilli VG. Relationship of psychosocial and background variables to older adults' end-of-life decisions. *Psychol Aging* 1997; 12: 72-83.
30. Kastenbaum R. Death fears and anxiety. *Encyclopedia of Death*. R Kastenbaum, B Kastenbaum 1989.
31. Carrese JA, Rhodes LA. Western bioethics on the Navajo reservation. Benefit or harm? *JAMA* 1995; 274: 829-9.
32. Bowman KW, Singer PA. Chinese seniors' perspective on end-of-life decisions. *Soc Sci Med* 2001; 53: 455-64.
33. Vig EK, Davenport NA, Pearlman RA. Good deaths, bad deaths and preferences for the end-of-life: A qualitative study on geriatric outpatients. *JAGS* 2002; 50: 1541-8.
34. O'Brien LA, Grisso JA, Maislin G, LaPann K, Krotki KP, Greco P J, et al. Nursing home residents' preferences for life-sustaining treatments. *JAMA* 1995; 274: 1775-9.
35. Winter L, Lawton MP, Ruckdeschel K. Preferences for prolonging life: a prospect theory approach. *Int J Aging Hum Dev* 2003; 56: 155-70.
36. Carrese JA, Mullaney JL, Finucane TE. Planning for death but not for serious future illness: Qualitative study of housebound elderly patients. *BMJ* 2002; 325: 125-7.
37. Emmanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance directives for medical care- a case for greater use. *NEJM* 1991; 324: 889-95.

VIÐAUKI

Viðtöl um dauðann

Árið 1999 kom ég að máli við Magnús Pálsson, myndlistarmann um að gera listaverk úr efni sem safnað yrði við gerð rannsóknar minnar, viðtöl um dauðann. Magnús var til í það og var innsetning sem er unnin úr viðtölunum sett upp í Hafnarhúsinu.

Rannsóknin samtöl um dauðann byggist á viðtölum við aldraða Íslendinga um dauðann og meðferð við lífslok og var gerð í samstarfi við Sigríði Halldórsdóttur, prófessor í hjúkrunarfræði.

Magnús útbjóg ramma um viðtölin með innsetningunni sem var mjög áhrifarík. Það var dimmt inni og stöðugt skvaldur og heyrðist í andardrætti og hjartslætti. Hann setti upp stöðvar þar sem gömlum útvarpstækjum var komið fyrir og mátti heyra viðtölin leikin. Lömpum var komið í kringum þessar stöðvar og gjarnan húsgögn frá gömlum tíma. Veggir voru skakkir og gáfu vísu óraunveruleikatilfinningu. Á veggjum við sitthvorn endann var vídeó, annað af mælingum af andardrætti úr vél sem aðstoðar við öndun og hitt ómmynd af hjarta sem sló. Maður fékk þá mynd að þarna hefði einhver verið sem væri farinn, hugsanlega með sjúkrabíl, og lækurinn í mér spyr, ætli endurlífgun hafi verið reynd eða er viðkomandi lífs eða liðinn? Tilfinningin beinir huga manns að þeim sem eftir sitja, umhverfinu á spítalanum og endurminningu úr fortíðinni.



Helga Hansdóttir

Samstarfsverkefni lista og vísinda.
Innsetning í Hafnarhúsi
Listasafns Reykjavíkur í
september 2003.
Helga Hansdóttir lækur.
Magnús Pálsson
myndlistarmaður.
Ljósmyndir: Kristinn G.
Hardarson.



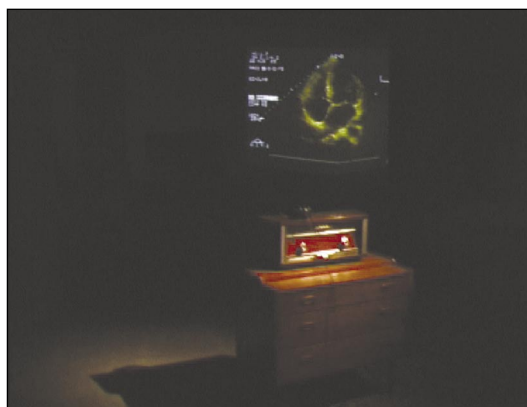
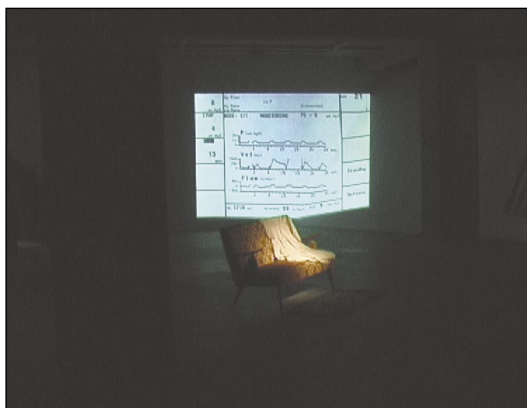
Hugmyndin um að tengja saman listir og vísindi spratt upp úr vangaveltum um sannleikann, hvað listir og vísindi eigi sameiginlegt og hvað er ólíkt með þeim. Ég er læknir, menntuð á hefðbundin hátt í læknávísindum en gift listamanni og hef þaðan fengið innsýn í heim lista og kynnst Magnúsi. Það vakti athygli mína í námi í Bandaríkjunum að öldrunarfræði sem er fræðigreinin nátengd öldrunarlækningum er þverfagleg. Á vísindapíngum í öldrunarfræði eru vandamál eins og langlífi skoðuð frá sjónarhóli lífvísinda, félagsfræði og heimspeki svo dæmi sé tekið. Þess konar þverfagleg nálgun var ný í mínum huga og ákaflega áhugaverð. Mér datt í hug, af hverju ekki listrænt sjónarmið líka? Listir eru ekki fræðigreinin í sjálfu sér og því kannski ekki skrítið að listrænt sjónarmið sé ekki sett fram á fræðipíngum. Hver er munurinn á listrænni nálgun viðfangsefnis annars vegar og vísindalegri eða fræðilegri hins vegar? Hin vísindalega aðferð leitast við að finna hlutlægan sannleika eða upplýsingar og er mælanleg og skilgreinanleg. Listir hins vegar veita manni innsýn í huglægan heim sem er skynjaður fremur en hugsaður, háður viðtakandanum sjálfum, hugsunum hans, tilfinningum, reynslu og skoðunum. Í mínum huga er gildi listaverks að miklu leyti fólgið í sannleiksgildi þess, huglægum, skynjuðum sannleik fremur en hugsuðum en sannleik engu að síður. Listaverk gæti sagt mér ýmislegt en ekki öðrum þrátt fyrir að líklegt sé að með tímanum verði einhvers konar

almenn niðurstaða um hvað er gott og hvað ekki. Ég velti fyrir mér hvort maður gæti séð „sannleika“ á fyllri og dýpri hátt ef maður skoðaði viðfangsefni frá sjónarmiðum bæði lista og vísinda. Eins og Gunnar Árnason segir (1) þá leggur listræn sköpun engann dóm á vísindalegar kenningar og vísindi eru ekki mælikvarði á listræna sköpun. Er því hægt að stilla þessu tvennu saman á þennan hátt, spyr Gunnar. Sérhver grein hefur sínar myndir og aðferðir sem eru óskyldar hinum og hver hefur sitt gildi. Vísindamaður getur hins vegar notað ímyndunaraflíð á flókin og erfið vandamál. Sennilega er kjarni málsins þarna. Ef hægt væri að nýta listræna innsýn tel ég að það sé á frumstigum vísindalegrar skoðunar á viðfangsefninu. Vísindaleg aðferð gerir ráð fyrir að kenning sé sett fram og prófuð og því skýrari og einfaldari sem spurningin er því betra. Því nákvæmari og sértækari sem mælitækin eru því betra. Á frumstigum vangaveltna um viðfangsefni má reikna með að spurningin sé ekki mótuð, vandamál ekki skilgreind og því þarf að byrja á að móta spurninguna í ljósi fyrri þekkingar. Á því stigi má auðveldlega ímynda sér hvernig listir gætu opnað hugann og örvað hugarflugíð. Á seinni stigum er hins vegar erfitt að sjá gagn í slíkum upplifunum en alltaf geta þær þó verið til ánægju. Ég tel að ef vísindamaður stendur frammi fyrir vandamáli sem er illa skilgreint og er að hefja grunnvinnu við að kanna það, geti listræn sýn verið einhvers konar „mind opener“. Gunnar spyr einnig hvort ég hafi von um að sjá allhliða sýn byggða bæði á vísindum og listum en við gætum varla gert okkur vonir um slíkt. Ég verð reyndar að viðurkenna að slík sýn var í huga mér þegar ég setti þetta fram. Stephen Jay Gould skrifaði um vísindi og trú en í mínum huga eiga trú og listir margt sameiginlegt, að vera eitthvað sem á sér stað innra með manningum og að vera huglæg í eðli sínu (2). Hann talar um hina mismunandi heima vísinda og trúar sem hafa sín sérstöku gildi og aðferðir og dugar ekki að meta annað frá sjónarmiði hins. Þetta sjónarmið virðist rétt, og mér sýnist Gunnar vera á svipaðri skoðun, en jafnframt á vissan hátt ófullnægjandi. Sýna þessi ólíku gildi og aðferðir raunverulegan mun eða eru þau afleiðingar af því hvernig við hugsum um og skynjum þessi viðfangsefni? Er skynjun og upplifun (heimur trúar og lista) og hugsun (heimur fræða og vísinda) aðskildir heimar eða er eitthvað sameiginlegt þar annað en að vera taugabod í heila okkar? Manni virðist alltaf vera viss gjá þarna á milli en við sem einstaklingar erum alltaf að hugsa og skynja á sama tíma þannig að veruleikinn hlýtur að vera háður báðum þáttum. Mig langar því að setja fram kenningu um að ekki sé um algerlega tvo aðskilda heima sé að ræða, og gera tilraunir eins og sannur vísindamaður og sjá hvað ég finn.

Hvötin bak við það að reyna þetta er einhverskonar leit að guði. Mér virðist guð vera huglægur veruleiki þess trúaða sem skiptir raunverulegu máli en góð áhrif trúar á heilsu og langlífi vel er þekkt. Hin vísindalega hugsandi efasemdarmanneskja á hins vegar erfitt með að sætta sig við guð sem algerlega óhlutbundinn veruleika ekki síst því í vísindum er litið á skynjanir og upplifanir sem óáreiðanlegar og er þeim því varpað fyrir róða. Mér finnst líka erfitt að varpa alveg rökhugsun og vísindalegri þekkingu fyrir róða og gefa mig á vald upplifana og skynjana og trú á guð. Þess vegna langar mig að sameina bæði, hinn huglæga og hlutlæga veruleika, með samstarfi lista og vísinda og finna þannig guð. Hvort guð láti sig við þessar aðfarir er þó óljóst því vegir hans munu vera órannsakanlegir. En getur samstarf lista og vísinda hugsanlega gætt hvort annað lífi, og hver veit nema í því lífi sé guð einmitt að finna?

Hver var niðurstaðan af þessu verkefni? Gaf það mér nýja innsýn í viðfangsefnið? Það gerði það svo sannarlega, en hafði hins vegar ekki bein áhrif á fræðilega úrvinnslu rannsóknarinnar. Það var reyndar aldrei ætlunin að það gerði það beint, heldur var þessi tilraun fremur hugsuð sem aðferðafræðilegar eða heimspekilegar vangaveltur. Rannsóknin var gerð með eigindlegri eða fyrirbærafræðilegri aðferðafræði en þar er reynt að varpa ljósi á sýn viðmælenda á viðfangsefnið. Í slíkum viðtölum kemur ýmislegt fram og má líkja upplifuninni af slíku viðtali við upplifun af listaverki. Verk Magnúsar, en hann notar gjarnan texta í verkum sínum, hafa oft slegið á svipaða strengi og viðtölin. Þrátt fyrir að verk Magnúsar séu gjarnan absúrd hef ég skynjað veruleika í verkum hans sem minnir á veruleikann í viðtölunum. Með því að fá Magnús til að gera verkið má segja að hans persóna verði hluti af verkinu en þess má geta að hann varð sjötugur árið sem við ræddum um þetta verkefni fyrst og fellur því undir skilmerki þess að geta verið þátttakandi í rannsókninni.

Sjónarmið Ólafs Gíslasonar listfræðings var sömuleiðis fræðandi og skemmtilegt en hann skrifaði og hélt fyrirlestur um sýninguna (3). Hann benti á hversu vanmáttug læknavísindin væru gagnvart dauðanum, þrátt fyrir að fresta mætti dauðanum kemur hann engu að síður og læknavísindin standa í sömu sporum og fyrir hundruðum ára. Þegar að dauðanum kemur og læknavísindin hafa ekki lausn er gripið til þess ráðs að spyrja sjúklinginn sjálfan hvers hann óskar. Það er gert með virðingu fyrir einstaklingnum og hans rétti til að ákvarða sín örlög sjálfur en endurspeglar að í raun stöndum við jafn hjálparlaus gagnvart dauðanum og áður. Ólafur sýndi einnig hvernig hugmyndir manna um mannslíkamann breyttust í gegnum aldirnar



og vélræn skoðun tók yfir og litið var á manninn sem vél. Það sjónarmið er fullkomlega í gildi í læknisfræði og okkar þekking byggist einmitt á vélrænni skoðun á líkamanum. Þetta hefur verið gagnrýnt og rætt um að læknisfræðin ætti frekar að fást við líf mannsins fremur en líkama hans til að gera honum fullt gagn (4). Öldrunarlæknisfræði er reyndar nokkuð sérstök því hún byggir að hluta til á þeirri sýn að hjálpa verður einstaklingnum að lifa sínu lífi þrátt fyrir fötlun og sjúkdóma en ekki eingöngu á að lækna sjúkdóma (5).

Ég er þakklát þeim sem hjálpuðu okkur við að taka upp viðtölin. Orð viðmælendur minna eru orðin hluti af sjálfri mér, ég kann þau utan að og get endalaust hugsað um þau, dáðst að þeirri visku og dugnaði sem þau sýna. Ég hvet alla lækna til að lifa sig inni sögur sjúklinga sinna þrátt fyrir tíma-skort. Það er lærdómsríkt að umgangast annað fólk, ekki síst þá sem eru eldri en maður sjálfur. Ég hugsa oft þegar ég hitti aldraða konu á spítalanum og sé æðruleysi, sátt og frið skína úr augunum, svona ætla ég að verða þegar ég er komin á þennan aldur. Hvort það er gerlegt fyrir stressaða efahyggjumanneskju í nútímanum er óvíst og allt eins víst að ég verði eins og margir aðrir sem eru viðkvæmir fyrir því sem gerist og bregðast við á ýmsan hátt.

Samspil lista og vísinda má hugsa sér á ýmsa vegu. Eins og áður hefur verið rætt gæti vísindamaður leitað til lista til að opna hugann, listamenn

geta veitt aðra sýn á viðfangsefni og niðurstöður vísindanna. Hægt er að blanda saman huglægum og hlutlægum aðferðum en á allra einfaldasta hátt gæti það falist í að telja eitthvað fallett og gott eða leggja huglægt mat á tölur og mælingar. Þannig er hægt að leika sér með þessar hugmyndir, og hafa ýmsir listamenn gert það. Mér er hins vegar ekki kunnugt um marga vísindamenn sem hafa reynt að líta til lista með sín verkefni. Ég vona að þessi tilraun og vangaveltur vekji einhverja til umhugsunar en reynsla, umræða og hugsun eru líklegri afleiðingar af þessu heldur en að það finnist beinharður sannleikur.

Tilvitnanir

1. Árnason G. Samtal vísindamanns og listamanns um dauðann. Dauðinn, rit Hugvísindastofnunar. Ritið 2003: 2.
2. Gould SJ. Rocks of Ages. LOCT 1998.
3. Gíslason Ó. Fyrirlestur um viðtöl um dauðann. Listasafn Reykjavíkur Hafnarhúsinu, september 2003.
4. Sullivan M. The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. Soc Sci Med 2003; 56: 1595-604.
5. Tinetti ME, Fried T. The end of the disease era. Am J Med 2004; 116: 179-85.