

 Åpen tilgang

Linda Nesby

SINNE, SAMHOLD OG KJENDISER

Sykdomsskildringer i
skandinavisk samtidslitteratur

Sinne, samhold og kjendiser

Linda Nesby

Sinne, samhold og kjendiser

Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur

Universitetsforlaget

© Linda Nesby 2021.

Boken ble første gang utgitt i 2021 på Universitetsforlaget.

Materialet i denne publikasjonen omfattes av åndsverksloven og er utgitt med åpen tilgang under Creative Commons-lisensen CC BY 4.0.

Denne lisensen gir tillatelse til å kopiere, distribuere eller spre materialet i hvilket som helst medium eller format, og til å mikse, endre eller bygge videre på materialet til et hvilket som helst formål, inkludert kommersielle. Disse frihetene gis med følgende forbehold: Du må oppgi korrekt kreditering, oppgi en lenke til lisensen, og indikere om endringer er blitt gjort. Du kan gjøre dette på enhver rimelig måte, men uten at det kan forstås slik at lisensgiver bifaller deg eller din bruk av materialet. Du kan ikke gjøre bruk av juridiske betingelser eller teknologiske tiltak som lovmessig hindrer andre i å gjøre noe som lisensen tillater.

NB: Lisensen gir deg ikke nødvendigvis alle de tillatelsene som er nødvendig for din tiltenkte bruk. For eksempel kan andre rettigheter, som reklame-, personvern- eller ideelle rettigheter, sette begrensninger på hvordan du kan bruke materialet.

Den komplette lisensteksten kan leses på <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode.no>.

Boken er utgitt med støtte fra publiseringsfondet og Institutt for språk og kultur ved UiT Norges arktiske universitet.

ISBN trykt utgave: 978-82-15-04511-5

ISBN elektronisk utgave: 978-82-15-04512-2

DOI: 10.18261/9788215045122-2021

Henvendelser om denne utgivelsen kan rettes til:
post@universitetsforlaget.no

www.universitetsforlaget.no

Omslag: Universitetsforlaget
Sats: PHi Business Solutions

Sammendrag Skjønnlitterære og selvbiografiske sykdomsskildringer opplever økt oppmerksomhet både hos den alminnelige leser og hos fagfolk. Genrens popularitet kan forstås som resultat av den åpenheten og interessen som subjektive erfaringer har i dagens kulturelle landskap, og som forlag, sosiale medier og fremveksten av den såkalte virkelighetslitteraturen har skapt en arena for. Boken viser hvordan den subjektive sykdomserfaringen er en kompleks størrelse med hensyn til det følelsesreservoaret som aktiveres i møte med sykdom, det relasjonelle omfanget ved å erfare sykdom, og hvordan personlige sykdomsskildringer inngår i en offentlig diskurs med gevinster knyttet til avmystifisering og åpenhet, men også med utfordringer knyttet til kommersielle og pseudo-autentiske agendaer. Inspirasjon er hentet fra moderne affektteori og Rita Felski både for å belyse karakterenes måte å erfare sykdom på og som redskap for å forstå lesernes affinitet til genren. Boken handler om hvordan sykdomsskildringer er en elastisk litterær subgenre som viser kompleksiteten ved det å erfare sykdom både som pasient og pårørende.

Nøkkelord sykdom, følelser, patografier, medisinsk humaniora, kjendiser, sosiale relasjoner

Abstract Autobiographical and fictional illness narratives meet increased attention these days, both among laymen and women as well as within interdisciplinary research. The genre's popularity can be seen as an offspring of the attention personal experiences have in Scandinavian culture both within publishing, social media, and autobiographical literature. *Rage, relations, and celebrities. Contemporary Scandinavian Illness Narratives* depicts and discusses how personal illness experiences is a complex phenomenon with regard to the emotions activated when facing illness, the relational diversity, the public discourse aiming at transparency and sharing, as well as commercial and authenticating agendas. The book draws theoretical inspiration from affect theory and Rita Felski's writings on interpretation and literary theory. *Rage, relations, and celebrities* aims at showing how illness narratives is a flexible literary genre, illustrating some of the challenges but also the potential insights experienced in the light of illness – by patients, relatives, and readers.

Keywords illness, affect, pathographies, medical humanities, celebrities, social relations

*Boken tilegnes
Steivor og Halvard
Eunike, Ulrikke og Erik*

Innhold

1. Når litteraturen tar pulsen på livet	11
I	11
II.	15
Skandinaviske sykdomsskildringer	20
Medisin og humaniora	25
Tverrfaglighet og translasjon	29
Narrativer og narrativ medisin	34
Patografier.	37
Patografiens forløpere	41
Utfordringer ved patografier	46
Nye perspektiver på sykdomsskildringer	50
Affekt	54
2. Skjønne og stygge sykdomsskildringer	61
Pasienten som helt.	62
<i>Den siste veien</i> (1978) av Per Hansson	65
<i>Pappas runer</i> (2019) av Marte Spurkland	70
<i>Ro utan åror: En bok om livet och döden</i> (2004) av Ulla-Carin Lindquist	73
<i>Alle de liv</i> (2018) av Signe Langtvedt Pallisgaard	78
Helvetes jævla dritt	82
<i>Gjennom natten</i> (2011) av Stig Sæterbakken	85
<i>Jeg foreslår at vi våkner</i> (2020) av Beate Grimsrud.	88
<i>Tung tids tale</i> (2017) av Olaug Nilssen.	92
Hatefulle pasienter	96
Helter og antihelter	100
3. Syk sammen?.	103
Sykdom og sosial tilbaketrekking	106
<i>En biodlares död</i> (1978) av Lars Gustafsson og <i>Hummelhonung</i> (2011) av Torgny Lindgren	106
Isolasjon	112
<i>Torka aldrig tårar utan handskar</i> (2011) av Jonas Gardell	112
Syk og alene	118
<i>I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv</i> (2015) av Tom Malmquist.	118
<i>Hungerhjerter</i> (2018) av Karen Fastrup	123
Syk og sosial	128

<i>Jeg foreslår at vi våkner</i> (2020) av Beate Grimsrud	129
<i>Ti amo</i> (2020) av Hanne Ørstavik	132
Foreldre og barn	138
<i>de</i> (2018) av Helle Helle	141
Relasjoner og rytme.	146
4. Syk på en scene	149
Sykdom, økonomi og klasse.	153
Rikdom og sykdom	156
<i>Det store bildet</i> av Gunhild Stordalen.	159
Klassereisen: <i>Der bor Hollywoodstjerner på vejen</i> (2014) av Maria Gerhardt	165
Sykdom, kjendiser og medier.	171
Total åpenhet: <i>Kohts bok</i> (2020) av Joachim Før Sund	173
Far på Facebook: <i>Englepappa. Historien om Ylva og meg</i> (2014) av Magne Helander.	179
Farlig blogging: <i>Evig søndag</i> (2012) av Linnéa Myhre	184
Autentisitet og demokrati.	190
5. Det litterære laboratorium	194
Litteratur	203



Takk til May-Lill Johansen, som har lest og kommentert kapittel 1. Takk til arrangører og deltagere ved SELMA Medical humanities seminar ved Universitetet i Turku, Finland, som i 2021 inviterte til og responderte på presentasjon av kapittel 2. Takk også til arrangører og deltagere ved ph.d.-kurset «Literature and Medicine» ved UiT Norges arktiske universitet, som i 2019 ga verdifulle kommentarer på et tidlig utkast til kapittel 4. Takk til forskningsgruppen «Health, Art and Society» (HAS) ved UiT Norges arktiske universitet, som har bidratt til fruktbare diskusjoner om sykdomsfortellinger siden gruppens oppstart i 2015. En særlig takk rettes til HAS-nestlederne Cathinka Dahl Hambro og May-Lill Johansen, samt Henrik Johnsson, Morten Auklend, Laura Castor, Ingrid Løkholm Ramberg, Lise-Mari Lauritzen og Paula Ryggvik Johansen, som har utgjort et særdeles stimulerende faglig-sosialt fellesskap. Uten HAS hadde denne boken aldri sett dagens lys. Takk til Det norske universitetssenter i Paris (DNUP) og senterleder Johs. Hjelbrekke som i 2018 var vert for HAS' «International symposium on illness narratives», der noen av bokens anliggender ble presentert og drøftet. Takk også til to anonyme fagfeller for kritisk, konstruktiv, raus og berettiget kritikk som har bidratt til å gjøre argumentasjonen og analysene i boken langt bedre. Stor takk til redaktør ved Universitetsforlaget Helge Årshem, som hadde tro på prosjektet og som kom med verdifulle og inspirerende innspill til innhold og som eksplisitt bidro til å stramme opp et (altfor) omfangsrikt manus. Jeg er selv ansvarlig for alle feil og mangler boken ellers måtte ha.

Takk til publiseringsfondet ved UiT Norges arktiske universitet og til Institutt for språk og kultur, som har dekket bokens publiseringskostnader.

August 2021

Linda Nesby

1. Når litteraturen tar pulsen på livet

I

Det er mange viktige og sympatiske grunner til å forske på sykdomsfortellinger. Det biomedisinske fremskrittet er imponerende: For eksempel har to tredjedeler av alle krefttyper en samlet overlevelsesprosent på 90 % to til fem år etter at diagnose er stilt.¹ Suksesshistorien har likevel en pris. Den kliniske effektiviteten og treffsikkerheten, kombinert med en stadig større andel av befolkningen som melder inn helseutfordringer og sykdommer, gjør at presset på tid hos helsearbeidere er påtagelig. Muligheten til å skildre egen sykdom og et generelt fokus på subjektive pasient- og pårørendefortellinger er én viktig måte å bøte på dette. En annen årsak kan være at man ønsker å supplere de medisinske tekstene; journalen, epikrisen og anamnesen er legenes tekster som er helt essensielle for å kartlegge og diagnostisere og gi behandling. Disse tekstene gir likevel ikke den hele historien av hva sykdom innebærer for pasient eller pårørende, informasjon som ikke bare kan bidra til bedre ekstrabiologiske betingelser for dem som er rammet, men som også kan gi mer treffsikker diagnostisering og behandling, så vel som bedre livskvalitet. Det finnes med andre ord gode grunner for å vie pasient- og pårørendehistoriene oppmerksomhet.

Studiet av sykdomsskildringer er en effektiv måte å forene litteratur og medisin på. Litteratur er både mer subjektiv enn hva medisinske tekster har som mål å være, og litteraturen gir anledning til å vise det man ellers vanskelig kan sette ord på:

I litteraturen kan man gjøre og tenke det grimme, det pinlige og det forbudte, og som leser kan man spejle sig i det og gjennomleve det selv. Litteraturen kan også give lindring, fordi man måske opdager, der er nogle, der har det ligesom man selv har det. Måske opdager man endda noget om sig selv, man ikke vidste. (Ringgaard 2018)

1 <https://www.uib.no/aktuelt/71302/kreft-tall-og-fakta> Lest 21. februar 2020.

Denne boken er et litteraturvitenskapelig bidrag til å belyse moderne skandinaviske sykdomsfortellinger, både selvbiografier og romaner. Den subjektive, unike, erfaringsbaserte innfallsvinkelen som er humanioras adlestegn og litteraturvitenskapens fremste redskap til å fravriste tekster deres mange meningslag, er det som ligger bak utvalget av tekster og nærlesningsmetoden som ligger til grunn for denne boken. Skjønnlitteraturen kan, i motsetning til andre tekstlige diskurser, fravike kravet om sannsynlighet. Dermed kan man få tilgang på flere karakterers tanker og ulike perspektiver på ett og samme fenomen. Boken befinner seg innen feltet medisinsk humaniora som av filosofen Martyn Evans blir definert som «humanities looking at medicine, looking at patients, and – crucially – looking at medicine looking at patients» (Bernhardsson 2010: 41). Definisjonen er god fordi den vektlegger den observerende dimensjonen som er sentral for lesningen av sykdomsskildringer. De færreste som leser slike tekster, er selv syke, og genren har da også blitt kritisert for å grense opp til voyeurisme der man som leser observerer andres sykdom, sorg og smerte. Men parallelt vekkes også empati og danning.

Empati er et sentralt begrep innen medisinsk humaniora og har både perseptuelle, kognitive, kroppslige, moralske og ikke minst emosjonelle dimensjoner. Empati er i majoriteten av tilfeller positivt orientert, samtidig som det av leger og annet helsepersonell knyttes til et profesjonelt aspekt der identifikasjonen med den syke må balanseres (Halpern 2012: 52). Begrepet har en lang historie og ble i 1917 av den tyske filosofen Edith Stein sagt å dreie seg om en følelse av innlevelse (Einfühlung) rettet både mot en annen og mot en selv. Fenomenologen Fredrik Svenaeus utvider Steins klassiske utsagn ved å understreke begrepets følelsesmessige og kognitive dimensjon: «To experience empathy does not necessarily or only mean to experience the same type of feeling as the target does; it means feeling alongside the feeling of the target in imagining and explicating a rich understanding of the experiences of this very person I am facing» (Svenaeus 2016: 242). Biologen Frans de Waal hevder i boken *The age of Empathy* (2009) at empati er en grunnleggende del av menneskets natur. Moderne nevrobiologi viser også at lesning av litteratur stimulerer menneskets empatiske ferdigheter. Fremtredende teoretikere som Richard Rory og Martha Nussbaum argumenterer da også for at det å lese skjønnlitteratur kan oppøve empati og forståelse og gi økt bevissthet for andres sosiale og politiske kontekst. Nussbaum skriver i *Litteraturens etikk* (2016) om hvordan skjønnlitteratur gir leserne tilgang på et mangefasettert reservoar av liv og erfaringer som har en oppdragende effekt på leserne: «Skjønnlitteratur lar oss betrakte andres liv med mer enn en tilfeldig turists interesse – med engasjement og empatisk forståelse, med sinne over samfunnets manglende vilje til å se» (Nussbaum 2016: 29). Basert på et slikt syn vil lesninger av sykdomsskildringer utover en økt forståelse av hva sykdomserfaringen innebærer, mer konkret også

kunne bidra til å bedre kommunikasjonen med dem som er syke eller i nær relasjon til den syke. Det er egenskaper som sjelden vil være bortkastet enten vi er klinikere, sykepleiere, venner eller familie. Og forhåpentlig kan andre pasienters måte å fremstille egen sykdom på hjelpe oss også dersom vi selv skulle bli syke. De færreste av oss vil noensinne skrive en patografi eller en sykdomsfortelling. De som gjør det, er ressurssterke, men ikke nødvendigvis representative for hvordan de fleste av oss vil takle møtet med sykdom eller sorg hos oss selv eller andre. Men vi kan likevel lære noe av disse fortellingene, for selv om majoriteten av dem som er syke, hverken skriver romaner, dikt eller blogger til en større offentlighet, vil vi alle på en eller måte måtte kommunisere om sykdom gjennom skrift, ord eller taushet, familie, venner og helsepersonell. Kanskje kan vi gjennom studiet av sykdomslitteratur bli mer bevisste i måten sykdom og sykdomserfaringer kommuniseres på, og i større grad kunne gi uttrykk for eller motta den enkeltes sykdomshistorie og slik gjøre tilværelsen som pasient eller pårørende noe enklere og bedre.

Sykdomsskildringer, både skjønnlitterære og selvbiografiske, opplever i Skandinavia stor vekst og økt oppmerksomhet både hos gjengse lesere og fagfolk. Et sentralt norsk bidrag til forskningen om sykdomsfortellinger er Hilde Bondevik og Knut Stene-Johansens *Sykdom som litteratur* (2011), som manifesterte det større forskningsrådsprosjektet «Infectio. The text, the sign, and the pain» (1998–2003) som Stene-Johansen ledet. I Sverige er Katarina Bernhardssons doktoravhandling fra 2010 *Litterära besvär* et pionerarbeid i forbindelse med studiet av sykdomslitteratur og feltet litteratur og medisin i Sverige. I Danmark har Jens Lohfert Jørgensens verk om tuberkulosens betydning i J. P. Jacobsens forfatterskap fra 2014 noe av den samme status, samtidig som Jørgensens verk i mindre grad situerer seg i forskningsfeltet litteratur og medisin. Også innen sosiologi, kulturhistorie og medisin har sykdomsskildringer utgjort et viktig materiale. Knut Stene-Johansen og Frederik Tygstrup utga i 2010 *Illness in Context*, der de samlet bidrag fra litteratur, medisin og historie for å belyse en rekke litteratur- og kulturvitenskapelige tendenser samt bidrag som viste sykdom sett fra ulike perspektiver. Denne boken er inspirert av en lignende interesse for det kontekstuelle i forbindelse med den subjektive sykdomserfaringen. Ved hjelp av nitten moderne, skandinaviske sykdomsskildringer ønsker jeg å drøfte temaer som er blitt aktuelle og fremtredende innen sykdomsskildringer de seneste ti årene. Slik ønsker jeg å supplere tidligere forskning og vise hvordan sykdomsskildringer er en elastisk litterær subgenre i stadig utvikling som viser kompleksiteten ved det å erfare sykdom.

Boken er disponert med utgangspunkt i tre ulike perspektiver på sykdom: Hvilke emosjonelle reaksjoner skildres som følge av sykdom, hvordan skildres sosiale relasjoner i forbindelse med sykdom, og hva har faktorer knyttet til berømmelse og god økonomi å si for helse og erfaringen med sykdom? Felles for disse

innfallsvinklene er at de viser hvordan den subjektive sykdomserfaringen er en kompleks størrelse, både med hensyn til det følelsesreservoar som aktiveres i møte med sykdom, det relasjonelle omfanget ved å bli syk og hvordan personlige sykdomsskildringer inngår i en bred, offentlig diskurs med store potensielle gevinster knyttet til avmystifisering og åpenhet, men også med utfordringer knyttet til kommersielle og pseudoautentiske agendaer. Etter innledningen, der jeg blant annet ser på humaniora i lys av koronapandemien som kom til å utgjøre denne bokens historiske rammeverk, tar jeg i første kapittel for meg utviklingen fra harmoniske til stygge sykdomsskildringer. Mens tidlige sykdomsfortellinger dreier mot en heltemodig fremstilling av den syke, synes nyere sykdomsskildringer å benytte et større følelsesmessig repertoar i fremstillingen av egen eller andres sykdom. Gjennom studiet av blogger og innlegg formidlet via andre sosiale medier registrerer jeg at det later til å være større rom for ikke kun å fremstå heltemodig og positiv, men også kanalisere vanskelige reaksjoner og emosjoner som oppstår som følge av sykdom. Å kommunisere dette er viktig for å illustrere en økt fleksibilitet i forhold til det å være pasient. Pasientrollen i dag rommer et større spekter av reaksjoner, handlinger og følelser enn litteraturen tidligere ga uttrykk for. Autentisiteten og det større affektive registeret for å skildre sykdomserfaringer som vi finner de senere år, kan bidra til bedre og mer autentisk kommunikasjon mellom pasienter, pårørende og helsepersonell og dermed bedre og mer treffsikker behandling.

Bokens andre hovedfokus knytter seg til det komplekse sett av sosiale relasjoner som omgir den syke. Både skjønn- og faglitteratur har fokusert på pasienten som bærer av sykdom og den nærmeste og tydeligste til å si noe om sykdomserfaringen. Samtidig er det slik at ingen i dagens skandinaviske samfunn erfarer sykdom helt alene. Velferdsstaten sørger for en type relasjonell forankring i og med kontakten pasienten har med aktører fra helsevesenet. I tillegg kommer de øvrige sosiale grupper og nettverk pasienten inngår i, og som er med på å farge måten sykdomsforløpet fremstår på. I de tilfeller hvor pasienten søker å plassere seg utenfor en sosial setting, virker det mer som et sosialt og medisinsk eksperiment enn hva som lar seg gjøre i virkeligheten. Som syk eller pårørende tar man del i et sosialt fellesskap samtidig som man også står utenfor. Ulike sosiale situasjoner knyttet til vennskap, utenforskap, partnerskap, foreldreskap og et medisinsk fellesskap tematiseres i verkene jeg drøfter. Kapitlet viser utfordringer, men også positive muligheter for å håndtere sykdom som en subjektiv, men også sosial erfaring.

Bokens tredje hovedfokus har sitt utspring i en observasjon om at personlige historier om helse og sykdom er frekvente innen media, tradisjonelle så vel som sosiale medier som aviser, magasiner, blogger, FB-innlegg og podkaster. Et enkelt søk i den norske databasen Retriever på bruk av ordene *sykdom* og *pasient* fra 1990 og 2020 illustrerer utviklingen der vi finner en økning på nærmere

200 %.² Parallelt med denne økte offentlige interessen finner det sted en kobling mellom kjendiser og sykdomsskildringer. På en subtil måte akkompagneres kjendisrollens opphøyde posisjon og suverenitet med en åpenhet om fysisk eller psykisk svekkelse som er egnet til å skape identifikasjon med et allment publikum, og som understreker sykdomsskildringenes viktige og komplekse plassering i spennet mellom et subjektivt og offentlig anliggende. «Det er ikke lige meget hvor man ligger og har det dårligt. Det er ikke lige meget, hvor man ligger og er syg», skriver Maria Gerhardt i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*. Hvordan klasse, økonomi og status spiller inn i moderne skandinaviske patografier, romaner og biografier om sykdom, utgjør innfallsvinkelen for bokens siste tematiske dypdykk.

«I thought the body was mapped», utbrøt den amerikanske nevrologen Jonathan Kipnis da han sammen med sitt team en dag i 2016 oppdaget at hjernen i likhet med resten av kroppen hadde et lymfesystem slik at den kunne skille ut avfallsstoffer.³ Funnet var sensasjonelt i forhold til forståelsen av en rekke nevrologiske sykdommer som Alzheimer, MS og hjernehinnebetennelse. At det gjenstår å foreta basale biologiske kartlegginger er en viktig indirekte påminnelse om de mange hvite flekker som gjenstår å finne på kartet – ikke bare av biomedisinske, men også ved hjelp av humanistiske perspektiver knyttet til sykdomsforståelse. Denne boken er et beskjedent bidrag til å fylle noen av disse hullene.

II

Tilfeldighetene gjorde at denne boken om sykdomsskildringer ble til mens verden erfarte den alvorligste pandemien i nyere tid. Koronaviruspandemien eller covid-19-pandemien er et verdensomspennende utbrudd av luftveisinfeksjonen covid-19. Sykdommen ble første gang konstatert i desember 2019 i den kinesiske millionbyen Wuhan, og 11. mars ble virusutbruddet erklært som en pandemi av Verdens helseorganisasjon på grunn av omfanget av spredningen, og at spredningen var ute av kontroll. I juli 2021 hadde pandemien krevd over fire millioner menneskeliv og ført til de sterkeste og mest inngripende tiltakene i moderne tid. Skrivningen har funnet sted fra koronaviruset rammet Skandinavia februar 2020, gjennom nedlukkingen av samfunnet fra mars samme år og frem til vaksineringen for alvor skjøt fart våren 2021. Det sentrale i tilknytning til koronaviruset var å utvikle en vaksine, og behovet for ressurser til medisinsk og farmasøytisk

2 Mens det i 1990 var henholdsvis 1311 og 430 treff, var tallet 30 år senere steget til 20 128 og 8061.

3 Se Barney 2016, <https://news.virginia.edu/illimitable/discovery/theyll-have-rewrite-textbooks>. Lest 12. mai 2021.

forskning var åpenbart. Men i påvente av vaksinen ble det tydelig at også humaniora spilte en vesentlig rolle, særlig i forbindelse med de psykiske skadevirkningene av de omfattende smitteverntiltakene. En artikkel i «Nature» viste at covid-19 førte til omfattende psykiske senskader i form av fatigue og hodepine (Sudre et al. 2021: 627). Norsk forskning slo fast at det ville skje en tredobling av angst og depresjoner blant den generelle befolkningen som følge av koronaviruset (Ebrahimi, Hoffart, Johnson 2021: 435). Den danske dikteren Henrik Nordbrandt har gjennom hele sitt forfatterskap dvelt ved tunge temaer som ensomhet, selvmord, sykdom og død, og erfaringen med pandemien føyer seg naturlig inn i denne rekken. Han omtalte koronasituasjonen som klaustrofobisk av en annen dimensjon enn når han tidligere hadde vært plaget av klassisk angst for lukkede rom. Nordbrandt, som opplevde en tiltagende svaksynthet parallelt med at Danmark ble rammet av viruset, erfarte koronaviruset som en intensivering av hans personlige utfordringer:

Da coronaen ramte verden, ramte den mig midt i en krise. Derfor følte jeg, at jeg blev særligt slået af sygdommen. En af mine skavanker er en følelse af klaustrofobi,⁴ og det har været som at befinde sig i en kiste, der blev snævrere og snævrere. Jeg følte, at det var naturligt, hvis sygdommen fik ram på mig. Jeg har ikke gjort noget særligt for at undgå at blive smittet.⁵

Nordbrandt overlevde imidlertid, og i stedet for taushet utkom han i mars 2021 med diktsamlingen *Året har 16 måneder* der flere av diktene tematiserer koronasituasjonen. Tittelen viser tilbake til hans eget dikt med samme tittel fra diktsamlingen *Håndens skjælven* (1986) som i lys av pandemien fikk ny aktualitet:

Året har 16 måneder: November
december, januar, februar, marts, april
maj, juni, juli, august, september
oktober, november, november, november, november.

Diktet viser konkret til et klima som gjør den mørke, solfattige november til en form for urmåned for det skandinaviske året. Det vises til et langt, vondt år som aldri tar slutt. I lys av pandemien er tristessen og følelsen av stillstand ytterligere

4 I podkasten som det skriftlige intervjuet i Weekendavisen er basert på, sier Nordbrandt klaustrofobi mens det på trykk står skizofreni.

5 Martin Krasnik: «Jeg ved ikke om det er en slags forsoning med døden.» Intervju i Weekendavisen 29. desember 2020, <https://www.weekendavisen.dk/2020-53/samfund/jeg-ved-ikke-om-det-er-en-forsoning-med-doeden>. Lest 4. juni 2021.

betont. Å dikte ble imidlertid en del av Nordbrandts terapeutiske prosess og viser humanioras konkrete potensial for å mestre sykdomserfaringer.

Men humaniora kan også vise sin relevans i forhold til sykdomserfaringer, både lokale og globale, subjektive og kollektive, blant annet gjennom å studere kunstneriske representasjoner av lignende medisinske unntakstilstander slik de blant annet ble beskrevet i *Dekameronen* (1353) av Boccaccio, *Pesten* (1947) av Camus og Gunnar Gunnarssons *Salige er de Enfoldige* (1920). Verkene viser strategier for å håndtere isolasjon og ivareta seg selv og sine medmennesker, blant annet det som med et koronainitert begrep ble kalt *kohorter*. Uttrykket hadde sin opprinnelse i militær, medisinsk og samfunnsvitenskapelig sjargong, men ble under koronapandemien gitt en ny betydning, nemlig en mindre gruppe personer som skulle oppholde seg sammen og minske sin kontakt med andre for å redusere smitte. Begrepets tverrdisiplinære etymologi illustrerte språklig sett den sammenvevdheten av utfordringer og også løsninger som møtet med koronaviruset medførte.

Humaniora trenger ikke føre til nyord, den kan også vise hvordan sykdom rammer ved taushet. Da spanskesyken, en pandemi koronaviruset sammenlignes med, rammet Europa, hadde den et brutalt og eksplosivt omfang både i utbredelse og forløp: Mer enn 50 millioner døde mens pandemien herjet i årene 1918–1920, og nær det dobbelte om man ser på langtidseffektene. I likhet med covid-19 fantes det ingen kur, antibiotika var ennå ikke oppfunnet, sykdomsforløpet var brutalt og døden inntraff etter kort tid. Virginia Woolf (1882–1941) var en av de mest prominente forfatterne på denne tiden, men forfatterskapet har ingen tydelig tematisering av katastrofen som utspilte seg rundt henne (Hindrichs 2016). En årsak kan være at datidens publikum ville funnet det traumatisk å konfronteres med et tema som var så smertefullt og nært. En annen årsak som Woolf selv foreslår i essayet «On being ill» (1925), er at mangelen på sykdomsskildringer i litteraturen kan skyldes språklig fattigdom og tilkortkommenhet: «English, which can express the thoughts of Hamlet and the tragedy of Lear, has no words for the shiver and the headache» (Woolf 1993: 200). Virginia Woolf foreslår i *On being ill* litterær eksperimentering, bruk av bilder, kreative narrative teknikker for å uttrykke sykdom i litteraturen. Om vi deler en slik forståelse, kan «the absent presences» av spanskesyken hos Woolf sies å være til stede gjennom tomme rom, taushet mellom mennesker og repetitive, tomme utsagn som ved hjelp av disse teknikkene skaper «palpable absence, palpable silence» (Hindrichs 2016: 45).

At litterær eksperimentering kan være en måte å møte et globalt traume på illustreres gjennom noen av de fortsatt relativt få skandinaviske kunstneriske bidragene knyttet til den pågående koronapandemien. I danske Informationen ble det våren 2020 utgitt fem dikt av de anerkjente danske dikterne Pia Tafdrup, Peter Laugesen, Thomas Boberg, Klaus Høegh og Morten Søndergård. De var bedt om å

kommentere krisen koronavirussituasjonen medførte og bidro alle med leilighetsdiktning, det vil si diktning skrevet i forbindelse med en spesiell begivenhet, på høyt nivå. Morten Søndergaard beskrev den presumptive smitekilden, flaggermusene på dyremarkedet i Wuhan, og deres ferd ut i verden. Han berørte også det som er pandemiens særegenhet, nemlig dens altomfattende globale nedslagsfelt, isolasjon som smitteverntiltak, angsten og ikke minst de språklige endringer som illustrerte det ekstraordinære som viruset både sosialt, helsemessig og politisk impliserte:

Vi.
 Inde i ordet virus står ordet ”vi”.
 Os
 Også
 sproget er nyt og fylt af nye ord:
 Patient 0
 Superspreder
 Inkubation.
 Karantæne. Pandemi.

Søndergård speiler Woolf sitt utsagn om at litteraturen kan bidra med å skildre sykdom gjennom språklig eksperimentering og nyskaping. Han viser hvordan språk og kunst, i dette tilfellet lyrikk, er egnet til å gi uttrykk for unike erfaringer knyttet til sykdom. Et sentralt trekk ved medisinsk humaniora er at skjønnlitteraturen gir tilgang til andre, sentrale og kompletterende deler ved sykdomshistorien enn hva det medisinske språket åpner for. Sandy Goldbeck-Wood går så langt som til å si at leger lærer opp til en objektiv og rasjonell måte å tenke og formulere seg på som proaktivt endrer en subjektiv og intuitiv betraktning og omtale av sykdom:

Thus we continued to learn a new language and way of thinking – patients not following our advice were non-compliant, symptoms which we did not understand were medically unexplained, patients who failed to be reassured by our explanations were anxious, an apparently neutral word commonly used not so much as the starting 24 point for an exploration as to what they might be anxious about, but as a label to relieve the doctor of the need to engage more deeply with their troublesome thoughts. It was remarkable how, though commonplace in the gynaecological encounter, feelings and subjective views were treated as a contaminant to the therapeutic setting. (Goldbeck-Wood 2019: 23 ff.)

Sykdomserfaringer sett i kontekst er sentralt for denne boken, og mitt materiale består i subjektive pasient- eller pårørendebaserte skildringer av sykdom. Boken

er fundert i et syn som tilsier at hver enkelt sykdomserfaring – om den så knyttes til samme diagnose – fremstår forskjellig. De biomedisinske prosessene kan vel være identiske, celledelingen som finner sted innenfor ulike kreftformer, lar seg generalisere, behandlingen hviler på noen grunnleggende prinsipper til tross for individuell tilpassing, men likevel formidles sykdomsforløp ulikt. Det har å gjøre med kontekst: med fortellermessig perspektiv, med språklige reservoarer og med hvilke personlige, sosiale, økonomiske og materielle forutsetninger som omgir hver enkelt som erfarer sykdom. Interessant nok viser den kollektivt, globalt funderte koronapandemien også kontekstens betydning. Pandemien ble i media fremstilt som et homogent globalt sykdomsutbrudd, mens det i virkeligheten var preget av flere kontekstuelle faktorer som blant annet klima, demografiske og sosiale forhold og førimmunitet (van Damme et al. 2020: 3). Også nedstengningsbekjempelsen som tilsynelatende ble globalt annektert, var betinget av kontekstuelle forhold knyttet til blant annet sosioøkonomisk forhold, tillit til myndighetene og kulturelle faktorer. Nedstengningen tok da også en rekke ulike former fra svært strenge som i Wuhan til middels strenge som i USA og Nord-Europa til enkelte milde former som i England, Sverige og Nederland (van Damme 2020: 8). Pandemien viste også betydningen av forholdet mellom subjekt og kollektiv. Koronavirusets bekjempelse var avhengig av kollektiv bekjempelse. Ikke bare fra forskere, farmasøyter og politikere, men fra folk flest. Selv om covid-19 rammet enkeltvis, gjorde smitten at viruset raskt tok form av et kollektiv anliggende. For å unngå spredning, og potensiell død, ble det innført strenge restriksjoner. Å forholde seg til disse restriksjonene ble et kollektivt ansvar både for å sikre egen helse, men ikke minst for å unngå at andre og sårbare grupper, som eldre og personer med underliggende sykdommer, ble smittet. Men smitteverntiltakene omfattet den enkelte på en måte som presumptivt hadde store psykiske omkostninger. Bekjempelsen av koronaviruset illustrerer eksemplarisk hvordan både samfunnsmessige og medisinske tiltak måtte settes inn samtidig for å unngå spredning slik tilfellet er når såkalt gjenstridige problemer oppstår, og det kreves kompleks, tverrfaglig respons for å bidra med løsninger.

Termen gjenstridige problemer («wicked problems») ble lansert i 1973 av samfunnsplanleggerne Rittel og Webber ved Berkeley-universitetet. Det betegner utfordringer som ikke lar seg løse enkelt og homogent, og der svaret heller ikke lar seg randomisere eller falsifisere: «A problem becomes wicked because of the incomplete knowledge of effects and interdependencies, because it involves actors operating in different sectors and at different levels, because all possible actions have uncertain effects, and because they are intertwined with other problems in complex and, to a large extent, unmanageable systems» (Schiefloe 2020: 7). Motsatsen er de såkalt sedate problemer (tame problems) som enkelt lar seg rubrisere

og løse. Noen sosiale problemer har så mange mulige årsaker at vi ikke kan forvente å løse dem, men snarere må arbeide med å skissere løsninger som reduserer de negative effektene. Antibiotikaresistens (Littmann og Simonsen 2019) og koronapandemien er nåværende helserelaterte eksempler på gjenstridige problemer (Schiefloe 2020, Snel 2020). Men betegnelsen gjenstridige problemer kan, slik jeg ser det, også omfatte en mer generell oppfatning av situasjonen knyttet til pasientens rolle innenfor det medisinske landskapet. I denne forbindelse er det særlig fire faktorer som er fremtredende: sykdommer som er vanskelige å definere, sosialt komplekse, med ingen entydige løsninger, multikausale og betinget av hverandre. Gjenstridige problemer fordrer komplekse løsninger, og til og med tanken om tverrfaglighet fremstår noe enkel.

Kompleksitet og ambiguitet er viktige innfallsvinkler for å forstå hvordan medisinsk humaniora er et vesentlig bidrag til å finne løsninger på store medisinske utfordringer. Humaniora kan imidlertid ikke gjøre dette alene, kun i tett samarbeid med andre disipliner. Å hevde at medisinsk humaniora er løsningen på noen av de store utfordringene knyttet til avhumanisering og teknokratisering av helsevesenet er like enkelt, og reduktivt, som det er å hevde at biomedisinen er selvtilstrekkelig. Denne boken er altså ment å manifestere ett aspekt innen medisinsk humaniora som igjen trenger ytterligere komplettering av andre disipliner og fagfelt for fullt ut å kunne bidra med forslag til forbedringer. At sykdom må ses i en større kontekst speiles dermed ikke bare i de mange lokale, subjektive sykdomsskildringer som utgjør tekstene jeg studerer, og majoriteten av skandinaviske sykdomsskildringer som utgis, men også om man anlegger et, bokstavelig talt, grenseløst pandemisk perspektiv.

SKANDINAVISKE SYKDOMSSKILDRINGER

Flertallet av sykdomsskildringene jeg har valgt å drøfte, er skrevet av anerkjente, veletablerte skandinaviske forfattere og karakteriseres ved en kompleks og stram komposisjon der bihandling, frempek eller subtil metaforikk er med på å styrke den sentrale sykdomshistorien. Dette gjelder både romanene og de bøkene som befinner seg i grenselandet mellom selvbiografi og roman, og som det er en klar overvekt av i mitt materiale. Sykdomsskildringer med en klar tilknytning til forfatterens virkelighet utgjør majoriteten av mitt materiale. Noen er rent selvbiografiske og har ingen litterære pretensjoner, mens majoriteten er en blanding av fiksjon og virkelighet og speiler en litterær trend i det skandinaviske bokmarkedet på 2000-tallet, nemlig den såkalte virkelighetslitteraturen. Fenomenet går langt tilbake; Goncourt-brødrene brukte etisk betenkelig sin kleptomane hushjelps skjebne som råstoff for en av deres mest kjente romaner *Germinie*

Lacerteux (1865) og Marcel Prousts store erindringsverk *På sporet av den tapte tid* (1913–1927) er et annet eksempel. I skandinavisk sammenheng er Amalie Skrams lett fordekte skildring av egen sykdomshistorie en tidlig forløper for den såkalte virkelighetslitteraturen som rundt 2010 anført av Karl Ove Knausgårds *Min kamp*-serie (2009–2011) kom til å bli svært utbredt. Disse pseudofiksjonstekstene er innenfor den kategorien man i Norge kaller virkelighetslitteratur og i Sverige autofiksjon. Dette er tekster som sorterer som romaner, men der konteksten som oftest er allment kjent eller lett tilgjengelig røper at innholdet grenser opp til forfatterens egen livserfaring.

Relevant i denne sammenheng er begrepet performativ biografisme som første gang ble brukt i en artikkel av Jon Helt Haarder i 2010. Haarder viser til en form for biografisme som karakteriserer litteraturen etter årtusenskiftet, og der forfatteren bruker seg selv og sine omgivelser aktivt. Litteraturen har klare referanser til virkeligheten samtidig som den peker på at det biografiske kun er et litterært grep: «Performativ biografisme betegner det at kunstnere bruker sig selv eller andre virkelige personer i et æstetisk betonet spil med læserens og offentlighedens reaktio-ner» (Helt Haarder 2010: 25). Performativ biografisme innebærer en insistering på retten til det private og til å opptre med det på kunstens betingelser. En vesentlig forskjell på performativ biografisme og noen av de tidlige sykdomsskildringenes insistering på personlig vekst og modning: «Det er den apologetiske teleologi, fx i form af et psykologisk utviklingsprosjekt eller en kristen tilgivelsesforhåbning, der synes at svækkes eller mangle helt i performativt biografiske bekendelser» (Helt Haarder 2010: 31). I performativ biografisme er det snarere en betoning av ubehagelige og pinlige erfaringer og en nærmest karnevalsk opptatthet av kroppsvæsker. Sykdomsskildringer fremstår på mange måter som en temmet form for performativ biografisme, særlig gjelder dette tidlige tekster fra 1970–80-tallet. Ikke sjelden er det nettopp sykdomserfaringen som utstyrer hovedpersonene med mildere, mer sympatiske trekk. Samtidig er det en tendens til at nyere sykdomsskildringer går i retning av mer selvutleverende, mindre flatterende skildringer av den syke som nærmer seg kjennetegnene ved verk skrevet innenfor performativ biografisme-genren. Vi vil se eksempler på dette blant annet i drøftingen av Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2018), Beathe Grimsruds *Jeg foreslår at vi våkner* (2020) og Hanne Ørstaviks *Ti amo* (2020) som i større grad enn tidligere sykdomsskildringer aktiviserer negative, eller stygge, følelser.

Helt Haarders begrep viser til iscenesettelse av levd liv. Flere av bøkene jeg drøfter, befinner seg i dette litterær-biografiske grenselandet der sykdomserfaringen er den sentrale plot- og spenningskapende hendelse. Ofte er forbindelsen mellom fiksjon og virkelighet lett å etterspore og også vektlagt i medias omtale av bøkene, slik tilfellet for eksempel er med *Mors gaver* av Cecilie Enger, Hanne Ørstaviks

Ti amo, Maria Gerhards *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* og Karen Fastrups *Hungerhjerte*. Samtlige av disse forfatterne har stått frem i media med sine personlige sykdomserfaringer, som pasient eller pårørende, historier som i grove trekk er identiske med handlingen i romanen. I andre tilfeller er forbindelsen mer subtil, slik tilfellet er med Stig Sæterbakkens *Gjennom natten* som handler om depresjon og sorg etter et selvmord. Romanen ble utgitt høsten 2011, og Sæterbakken begikk selv selvmord i januar 2012 bare noen måneder etter at romanen utkom. Selv om *Gjennom natten* sorterer som roman, og handlingen åpenbart ikke har rammet forfatteren selv, er det grunn til å tro at mørket som beskrives, var hans eget. Ingunn Økland skrev i et minneord der hun berører *Gjennom natten*: «Sæterbakken var aldri en forfatter som inviterte til biografiske lesninger, men i dag blir det kunstig å gå utenom.»⁶ Tre av tekstene er romaner uten noen åpenbar sentral tilknytning til forfatterens egen biografi; dette er tilfellet med Lars Gustafssons *En biodlars død*, Torgny Lindquists *Hummelhonung* og Helle Helles *de*. I sum utgjør materialet for denne boken, altså sykdomsskildringer innenfor en rekke genrer, noe som viser hvordan sykdom er et populært og frekvent plot i dagens samtids-litteratur.

Det «virkelige» subjektet som står frem i mange av sykdomsfortellingene, preger måten vi resiperer disse tekstene på, og kan bidra til å forklare genrens popularitet. Som lesere har vi å gjøre med lidelse som på alle måter fremstår nær, både geografisk, tids- og personlighetsmessig. Tekstene illustrerer den fryktede overgangen fra person til pasient. Nærheten til tekstuniverset gjør at vi forstår fortvilelsen i den sykes spørsmål: Hvorfor meg? Svaret er i alt vesentlig uflaks. To av tre sykdommer har vi ingen kontroll over hverken genetisk eller livstilsmessig; det dreier seg simpelthen om tilfeldigheter. Det er et svar som ytterligere betoner følelsen av at dette kunne vært meg. Parallelt med denne subjektive forankringen kan sykdomsskildringer også innebære en skildring av politisk art. Den franske forfatteren og fotografen Hervé Guibert døde av aids i 1992 og etterlot seg et kunstnerisk livsverk preget av en dødelig, stigmatisert og fryktet sykdom. I introduksjonen til den engelske oversettelsen av Guiberts selvbiografiske bok *To the Friend Who did not save my Life*⁷ (1990) trekker journalisten Andrew Durbin frem disse politiske implikasjonene – ved siden av den dypt personlige og private opplevelsen av sykdom:

6 Aftenposten 25. januar 2012: «Umuligheten av å leve». <https://www.aftenposten.no/meninger/kommentar/i/K3950/umuligheten-av-aa-leve>.

7 *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*.

This writing, personal as it is, with its portraits of friends and lovers in pain, expresses a political orientation cognizant of its limitations, too – its lack of a coherent program, its lack of ideas for how to save the community (and the life) from which it came. Instead, it espouses an essentially humanizing politics, as Caron notes, one in which the emotional and social deformities produced by illness and a medical establishment that failed to rescue or protect many of those who would die from it, are made vivid. (Guibert 2020)

At sykdom bunner i en subjektiv erfaring, men har kollektivt omfang både i form av inkludering eller eksklusjon av familie, venner eller kolleger, men også i forhold til et større, anonymt publikum som følger offentlig publiserte sykdomsskildringer, er noe av det som vil bli drøftet i denne boken.

Jeg vil drøfte til sammen nitten tekster: ni norske, seks svenske og fire danske sykdomsskildringer. Valget om å studere skandinavisk litteratur har primært å gjøre med mitt faglige ståsted innen skandinavistikken der det etter mitt syn er essensielt at et skandinavisk litteraturfelt behandles og ikke kun det norske, slik det i dag dessverre er en tendens til. Ved norske universiteter mister nordiskseksjonene i dag sine nordiske sendelektorer, og pensumlitteraturen er i stadig større grad forankret i norsk litteratur bortsett fra noen sveip innom Strindberg, Skram og Holberg (som imidlertid alle kan tas til inntekt for både norsk og dansk litteratur). Den manglende interessen for våre nordiske naboer smitter over på studentene, som både når det gjelder litteratur og utvekslingsdestinasjoner, foretrekker Storbritannia og USA fremfor Danmark og Sverige.⁸ Vi befinner oss langt fra skandinavismen som rådet på 1830–40-tallet og hadde innflytelse til rundt 1870. Retningen bygde på forestillinger om at Norge, Sverige og Danmark med likheter i etnisitet, språk og kultur burde danne tettere og mer forpliktende bånd. Det er lenge siden norske forfattere strømmet til København der de sammen utgjorde et felles nordisk kulturelt episenter. Det er fascinerende å lese om hvordan Hamsun møtte Strindberg i København, om det tragiske forholdet mellom Georg Brandes og den nå glemte svenske forfatterinnen Victoria Benedictsson som endte med hennes selvmord på Hotel Leopold i 1888, hvordan Johannes V. Jensen og Ola Hansson drakk, turet og festet sammen i samme by og hvordan alle norske litteraturer søkte til Gyldendal i København og makten og innflytelsen til direktør Hegel og etter hvert Wilhelm Nygaard. Symbiosen mellom de nordiske lands kulturliv holdt seg til 1925, da Gyldendal ble hjemkjøpt til Norge – og er i dag nærmest ikke-eksisterende:

8 *Færre studenter drar ut i verden*. Forskning.no. 13. september 2019. <https://forskning.no/ntb-skole-og-utdanning/faerre-studenter-drar-ut-i-verden/1562576>. Lest 10. mai 2020.

Men med «hjemkjøpet», opprettelsen av et selvstendig Gyldendal Norsk Forlag i 1925, ble mange av båndene kuttet. Både kulturradikalerne, 60-tallets profil-modernister og 70-tallets radikalere hadde øynene åpne for hva som rørte seg i den danske litteraturen, men det er ikke lenger mulig å snakke om en felleslitterær offentlighet. (Rottem 2002)

Samarbeid og kontakt mellom de skandinaviske land ville kunne gi en dypere forståelse av felles kulturarv i kunst, litteratur og levemåte. Nasjonalismen vant over den skandinaviske enhetstanken, men det kan argumenteres for at bevegelsen etterlot seg noen kulturelle spor (Hemstad, Møller og Thorkildsen 2020). Det er likevel god grunn til å puste ytterligere liv i det fellesskandinaviske kulturliv, ikke minst fordi dette litterært sett er tekster vi alle kan forholde oss til på originalspråket, fordi vi deler en politisk modell med store likhetstrekk, men også fordi grensene mellom land har blitt mer elastiske i tråd med at ny teknologi og økt mobilitet har gjort det lettere å forholde seg til hverandres hverdag og virkelighetsopplevelse. Kanskje er det også i dag mulig å se en økende interesse for det skandinaviske. I mars 2020 hadde podkasten «Norsken, svensken og dansken» premiere på radio i de tre respektive land. Journalisten Hilde Sandvik, forfatterne Åsa Linneborg og Hassan Preisler diskuterer aktuelle skandinaviske nyhetssaker med blick for de politiske og kulturelle likheter og forskjeller som finnes mellom de tre land: «I en geopolitisk urolig tid har det kanskje aldri vært viktigere å forstå naboen. Vi deler mange av de samme samfunnsproblemene, og løser dem på ulikt vis – vi har med andre ord mye å lære av hverandre.»⁹ Ikke sjelden berøres litterære anliggender, og i forbindelse med selvmordet til dikteren Yahya Hassan i april 2020 drøftet trio en blant annet hvordan Hassan hadde blitt intervjuet av sjefredaktør Martin Kreisner i Berlingske Tidende da han var innlagt på psykiatrisk avdeling i november 2019. Kreisner kjente Hassan personlig og skrev i intervjuet treffende: «Hvor velfærdsstaten giver op, tager kunsten over.» Dette gjaldt nok i første omgang Hassans kriminelle tilbøyelighet, men kunne også sies om hans diffuse sykdomsbilde: «Jeg har aldrig fået en rigtig diagnose. Jeg har fået papir på, at jeg får en stofudløst psykose.» I podkasten drøftes forskjeller i måten Hassan er resipert på. Litteraturviteren Susanne Lerøy finner at forfatterskapet i Sverige har en moralsk og politisk funksjon, mens Hassan i Norge representerer ulike former for kulturmøter og i Danmark ses på som typisk for sin litterære tid og beslektet med forfattere som

9 Andreas Framnes: «Skandinavisk samarbeid. Premiere på 'Norsken, svensken og dansken' på NRK P2». https://www.nrk.no/presse/programomtaler/skandinavisk-samarbeid_-premiere-pa-norsken_-svensken-og-dansken-i-nrk-p2-1.14920460. Publisert 2. mars 2020. Lest 22. desember 2020.

Karl Ove Knausgård og Hassan Preisler. Tendensen tar utgangspunkt i hans politiske engasjement som utbryter fra en konservativ islamsk familie, men gir også mening brukt om de siste diktene som utkom rett før hans død, og der hans psykoser og opphold ved psykiatriske institusjoner også tematiseres.

Drøftingen av Hassan er interessant fordi den peker på ulikheter mellom de skandinaviske landene. Ulikhet kom også til syne da Norge, Sverige og Danmark valgte ulike strategier i møtet med viruset, og særlig Sveriges teori om flokkimmunitet avvek fra de andres forsøk på å undertrykke og slå ned smitten. Og da vaksiner var tilgjengelig våren 2021, valgte den danske statsministeren Mette Frederiksen å reise til Israel for å forhandle frem et vaksinesamarbeid – i motsetning til Norge og Sverige som forholdt seg til de dosene som var lovet levert gjennom EU. Håndteringen av koronakrisen viste at forskjellene mellom de skandinaviske land ligger latente, og at det trengs bevissthet og aktivt arbeid omkring nytten av å stå sammen for å etablere samarbeid. Denne bokens fellesskandinaviske tekstmateriale er et beskjedent bidrag til å behandle et litterært fenomen fra et skandinavisk heller enn nasjonalt perspektiv.

MEDISIN OG HUMANIORA

I Cecilie Engers roman *Pust for meg* (2017) møter den middelaldrende anestesilegen Carla den unge kunstneren Synne. De tilbringer noen timer sammen idet Carla har sagt ja til å ha Synne som passasjer, men turen ender fatalt ved at Carla mister kontrollen over bilen på det glatte føret, og Synne dør som et resultat av utforkjøringen. At de to representerer ulike verdier og tankesett blir tydeligere for Carla når hun i ettertid ser tilbake på møtet. Ikke minst gjelder dette synet på medisin:

Synne hadde også spurt meg om utdannelsen min, om jeg hadde vært «typisk skoleflink». Hun hadde fått det til å lyde negativt, som kritikk, og jeg hadde forsvart meg ved å si at jeg hadde vært nødt til å pugge mye for å komme inn på medisin. Som om «skoleflink» var ensbetydende med lite empatisk. Kanskje var det bare hos meg den forestillingen satt, fordi mor alltid mente at det viktigste hos en lege ikke var naturfagkarakterene, men evnen til forståelse for pasientens smerte. Som om det var diametralt motsatte egenskaper. Dessuten: Pasienter burde heller ønske seg en anestesilege som raskt kunne regne ut hvor mye kroppsvekten deres tilsa at de skulle ha av et anestetikum, fremfor et forståelsesfullt ansiktsuttrykk. Hvis de måtte velge. (Enger 2018: 100 ff.)

Ja, hvis man måtte velge. Carlas modifikasjon er viktig, for i dag er tendensen at man som pasient ønsker seg både en lege med svært god medisinsk kompetanse,

og en lege som også har gode kommunikative, mellommenneskelige egenskaper. Studier viser at mange pasienter opplever nettopp den mangel på empati som Carla omtaler, et fenomen som innenfor faglitteraturen eufemiserende kalles for «hardening of the heart» (Graham et al. 2016: 1136). Reduksjon i empatinivået hos legestudenter er slått fast å være en uheldig bieffekt av sosialiseringen inn i medisinerutdanningen, eller sagt med ytterligere en metafor hentet fra faglitteraturen: «The devil is in the third year» (Hojat et al. 2009). Møtet mellom anestesilegen Carla og kunstneren Synne er derfor et stereotyp, men også pregnant møte som illustrerer forskjellen mellom de to kulturer som medisin og kunst representerer.

Selv om medisin og litteratur i dag representerer to ulike og nærmest motsatte disipliner, nemlig den naturvitenskapelige og den humanistiske, har det ikke alltid vært slik. Medisin var lenge et fag med en sterk humanistisk forankring i møtet med pasienten og samfunnet faget inngikk i. På midten av 1900-tallet ble imidlertid den humanistiske komponenten innen medisin tonet ned, og særlig kjent er den britiske kjemikeren C. P. Snows skille mellom medisin og humaniora fra foredraget «The Two Cultures and the Scientific Revolution» (1959), som plasserte ansvaret for de økende forskjellene på «literary intellectuals». Snow pekte på ulempene ved at humaniora og naturvitenskapelige fag ikke forholdt seg til hverandre, utover å dele «a gulf of mutual incomprehension – sometimes (particularly among the young) hostility and dislike, but most of all lack of understanding» (Snow 1993: 4). Dette var ifølge Snow ikke bare et tap for vitenskapen, men en utfordring av global art med tanke på å møte komplekse verdensomspennende problemer. Foredraget vakte stor oppmerksomhet og bidro til at motstemmer sto frem og argumenterte for å minske forskjellen mellom de to kulturer.

Skismaet mellom medisin og humaniora ble registrert som en utfordring innen medisinen allerede før Snow holdt sitt berømte foredrag. Allerede i 1939 sto det på trykk en artikkel i tidsskriftet «Samtiden» med tittelen «Læger og litteratur». Den norske psykoanalytikeren Tryggve Braatøy hadde observert dette allerede i 1952. Hans *Pasienten og legen. Med fragmenter av en polemisk selvbiografi* (1952) er et oversett eksempel på en norsk medisiner som tidlig så utviklingen bort fra den pasientsentrerte behandling. Braatøy, som i dag kanskje er mest kjent for sin psykoanalytiske lesning av Knut Hamsuns forfatterskap fra 1943, *Livets circel*, starter sin subjektive skildring av legegjerningens dilemma i Etterkrigs-Norge med å skissere hvordan den gode lege er havnet «som en lus mellom to fjell» der han befinner seg mellom forskning og menneskebehandling:

På den ene siden en forskning som gjør ord og personlig kontakt til uvesentligheter og snakk; det vesentlige finnes på objektglass under mikroskop. På den

andre siden en menneskebehandling som skyver i bakgrunnen den menneskeforståelse en læge uten psykoanalytikernes suverene forakt for tid kan oppnå. (Braatøy 1952: 8)

Peter Hiort som var en av legepionerene ved Universitetet i Tromsø, lanserte to binære legetyper: «Folk drømmer om 'menneskelegen', som har tid og omtanke for dem, som er trofast og som fortjener den tillit pasienter og pårørende lengter etter. Men de møter stadig oftere PC-legen eller organspesialisten, og de møter travelt, innsparing og venteliste. Den hyppigste klage i helsetjenesten er mangel på kommunikasjon» (Hjorth 2000: 12). Hjorth var ikke bare lege, men også fra 1972 til 1973 den første rektor ved det nyetablerte universitetet i Tromsø og forkjemper for at den viktige medisinerutdanningen skulle etableres i nært samarbeid med det samfunnsvitenskapelige fakultet. Samfunnsviterne motsatte seg imidlertid dette, og Universitetet i Tromsø fikk dermed en mer tradisjonell legeutdanning forankret i biomedisinsk tenkning og uten vesentlige tverrfaglige samarbeid.

Kritikken fra Braatøy og Hjorth er myntet på et kunnskapssyn, et episteme, som forutsetter at den biomedisinske kunnskapen om mennesket er selvtilstrekkelig. Hjorth peker på en tilbakevendende forklaring til hvorfor samspillet mellom lege og pasient er mangelfullt, nemlig teknologi. Skillet mellom lege og pasient er i nyere tid gjerne forklart med utgangspunkt i den teknologiske utvikling som på den ene siden åpenbart er en vesentlig del av de medisinske fremskritt og økt evne til lindring og helbredelse, men som også bidrar til en økt distanse mellom legen og pasienten. Legen har i tråd med den teknologiske utvikling mistet pasienten som menneske av syne. Også litteraturviteren Merete Mazzarella peker på den teknologiske utviklingen som en viktig forutsetning for å forstå det mangelfulle samspillet mellom lege og pasient: «[D]en medisinske teknologien har gjort at det i dag kjennes overflødig for legen å overhodet snakke med sine pasienter» (Bernhardsson 2010: 43). Begrepet «medical humanities» er kreditert den australske kirurgen Anthony Moore (Moore 1977) og regnes nettopp som en reaksjon på en teknologisk utvikling innen medisinen som har bidratt til bedre overlevelse og smertelindring, men en svekket evne til å møte pasientene som hele mennesker i en større kontekst.

Hensikten med medisinsk humaniora er å bruke humanistiske perspektiver for å studere medisin og mennesket som medisinsk objekt. Humaniora innebærer ulike kunstneriske uttrykksformer, særlig litteratur, filosofi og medisin er knyttet til utøvelsen av legegjerningen. Britiske Paul Crawford lanserte begrepet *Health humanities* (helsehumaniora) og ble i 2009 den første professor innen disiplinen. Innenfor denne retningen inngår ikke bare leger, men også annet helsepersonell, blant annet sykepleiere, og humaniora inkluderer utøvende kunstnere. Helsehumanisme har

hatt en viss gjennomslagskraft, men fortsatt er medisinsk humaniora det dominerende forskningsområdet for møtet mellom humaniora og medisin og helsevitenskap. Begrepsbruken er noe flytende. Forsatt brukes gjerne betegnelsen «medical humanities» også i skandinavisk sammenheng, selv om både medisinsk humaniora, humanistisk helseforskning, humanistisk sykdomsforskning, humanistisk helse- og sykdomsforskning og det danske humanistisk sundhedsvidenskap også fremstår som synonymer. Petter Aaslestad skriver i forordet til andreutgaven av boken *Pasienten som tekst* fra 1997 at «den uavklarte navnebruken kan vi ta som et tegn på at feltet ennå ikke anses som fast etablert i en norsk sammenheng» (Aaslestad 2007: 15). Drøyt ti år senere er situasjonen navnemessig den samme. Ved Syddansk universitet fikk man i 2019 den første danske universitetsstilling i medisinsk humaniora, og også ved Universitetet i Lund har man siden 2016 hatt en tilsvarende stilling – også den eksplisitt knyttet til feltet medisinsk humaniora.

Mens det er forholdsvis lett å se hvordan humaniora har bidratt på det medisinske feltet, blant annet med nærlesning, narratologi og skrivekurs slik det er praktisert innen narrativ medisin, er det vanskeligere å se hva medisinsk humaniora har tilført humaniorafeltet. Merete Mazzarella berører spørsmålet i et essay med den lovende tittelen «Hur mötet med medicinen har uppmärksammat mig på nya möjligheter i skönlitteraturen» (2004), men svaret er forsiktig og personlig forankret: «Om litteraturläsning kan bringa medicinare till insikt om subjektivitetens, mångtydighetens och ambivalensens betydelse, så har jag samtidigt tänkt att det för litteraturvetare är bra att bli påmindna om att man också kan tänka i termer av objektivitet, mätbarhet och förutsägbarhet» (Mazzarella 2004: 67). Mer konkret har medisinen bidratt til å utvide tekstkorpuset. Den tradisjonelle litteraturvitenskapelige preferansen for skjønnlitteratur har blitt supplert med profesjonstekster som journalen, epikrisen, anamnesen, legeerklæringer og ikke minst digitale lekmanfortellinger som blogger, Facebook-innlegg eller Instagram (Gupta og Ariefdjohan 2020).

Narratologen Schlomith Rimmon-Kenan har nærmet seg spørsmålet om faglig påvirkning på en innsiktsfull måte når hun i artikkelen «What can narrative theory learn from illness Narratives» (2006) viser hvordan sykdomsskildringer kan utfordre og utvikle narratologi som litteraturvitenskapelig metode. Rimmon-Kenan identifiserer tre hovedområder som genren kan bidra med i forhold til fortellingslæren: interaksjonen kroppslig og narrativ kollaps, forholdet forteller–leser og narrativ etikk og problemet med å skildre det ubeskrivelige (Rimmon-Kenan 2006: 241). Rimmon-Kenan kom deretter mer spesifikt inn på spørsmålet om «tilfeldighet» som er sentralt innenfor disse fortellingene, og som biomedisinen også konfronteres med: «Narratology gives insightful accounts of order but has no tools for – and no interest in – an analysis of randomness» (Rimmon-Kenan 2006: 245).

Noen av innfallsvinklene som Rimmon-Kenan viser til, er berørt innenfor narratologien i de senere år. Dette gjelder blant annet spørsmålet om å utvikle et begrepsapparat for å skildre det som ikke fremstår logisk eller sannsynlig, og som er blitt tematisert gjennom feltet «unnatural narratology» som behandler tekster som bryter med alminnelige forventninger om verden og påfølgende kognitive parametre (Alber et al. 2010: 114). Ikke sjelden omhandler sykdomsfortellingene førstehåndserfaringer med det å være døende, såkalte tanatografier (til forskjell fra biografier som forteller om det levende). Skjønnlitteraturen vil også overskride grensene for det sannsynlige. Noen ganger krysses til og med grensen mellom liv og død: «[W]e seek in narrative the knowledge of death that life denies us» (Gygax et al. 2015: 43). Unaturlig narratologi har ikke spesifikt beskjeftiget seg med sykdomsskildringer, men innen både eldre og nyere fortellinger finnes eksempler på etablerte forestillinger om hva døden innebærer som er interessante å drøfte fra en slik litteraturvitenskapelig tilnærming (Nesby 2019c). Unaturlig narratologi fremstår med andre ord relevant i forhold til studiet av sykdomsfortellinger, både i forhold til grenseoverskridende sykdomsskildringer og døden (Nesby 2019c). Men unaturlig narratologi kan også ses i forhold til det voksende medisinske feltet av medisinsk uforklarte plager og sykdommer (MUPS) der de kroppslige signalene er utfordrende å oversette til det medisinsk vokabular, noe som er åpenbart vanskelig fra et pasient- og pårørendeperspektiv. «Unnatural narratology» ivaretar narrativitetsbegrepet, samtidig som korpuset som studeres, tvinger frem en større grad av fleksibilitet med hensyn til en klassisk forståelse av et narrativ – og et liv – som lineært, transparent og meningsfullt.

TVERRFAGLIGHET OG TRANSLASJON

Det tverrfaglige aspektet innen medisinsk humaniora er sentralt og utfordrende. For utvekslingen av disiplinært tankegods er ikke symmetrisk, men har i alt vesentlig vært å hente ut et klinisk forbedringspotensial innen medisinen: «Medical humanities is an interdisciplinary exploration of how humanities disciplines can engage and illuminate the nature, goals and practice of medicine» (Abdel-Halim og Alkattan 2012: 74). Definisjonen røper tydelig fokuset på det medisinske feltet og hvordan humaniora tar form av en klassisk hjelpevitenskap. Medisinsk humaniora er tuftet på et premiss om at det skal bidra til bedre behandling og ivaretagelse av pasient og pårørende, og det er vanskelig å se hva en litteraturvitenskapelig eller annen utvikling innen humanistisk disiplin har å gjøre med det. I en artikkel fra 2016 introduseres begrepet «entanglement» eller sammenfiltring på norsk. Bruken av ordet sammenfiltring, som er hentet fra kvantefysikken, forutsetter at en endring i et foton også fører til endring i et annet, og

at endringen i dem begge vedvarer. Innføringen av begrepet sammenfiltrering er interessant fordi det i større grad enn tidligere aspirerer til å gjøre humaniora til en vedvarende aktiv komponent innen feltet, og ikke bare en hjelpevitenskap som påfører medisinen noe og deretter hverken preges av den selv eller forblir aktivt påvirkende:

The issue is that what get enacted, positioned and understood as moments of suffering, sickness, care, and so on are always in the process of being cut from particular sets of relations. What we need methodologically, then, is a way of thinking, writing and measuring life-states that 'stays with the trouble' of these relations and differences. (Fitzgerald og Callard 2016: 42)

Fitzgerald og Callard diskuterer ikke overraskende dette i forbindelse med betydningen for medisin, men synspunktet påkaller også et søkelys rettet mot den humanistiske komponenten som det imidlertid bare i liten grad dveles ved. Imidlertid maner begrepet «sammenfiltrering» oss til også å se på begge de disiplinære komponentene innen medisinsk humaniora, for en endring i den ene påvirker også den andre og forutsetter en vedvarende prosess: «An entangled medical humanities does not ask for differences to be overcome; it asks how differences have come to matter in sickness and health; it tries to think how their mattering might be brought into richer understanding through moments of intervention» (Fitzgerald og Callard 2016: 43). Ved å snakke om sammenfiltrering innen medisinsk humaniora i stedet for tverrfaglighet vektlegges forskjellene som er mellom de ulike disiplinene, og som hver for seg kan bidra med noe nytt til feltet. Vektleggingen av forskjeller er vesentlig for å forstå noen av de utfordringer som preger moderne medisin. Dette gjelder også det som omhandler pasientens rolle innenfor en stadig mer teknokratisk hverdag, og der kompleksiteten enkelt sagt består i at den effektivitet og teknologiske ekspertise som redder liv, samtidig kan bidra til å forringe livskvaliteten i kjølvannet av behandlingen. Sammenfiltrering peker utover det rent disiplinære og mot den komplekse virkelighet av mennesker, meninger, objekter og tankesett som omgir pasienten. Litteraturviteren Rita Felski bruker uttrykket sammenfiltrering i forbindelse med «actor network theory», en metode som dreier seg om å vektlegge et bredt spekter av faktorer fra den sosiale verden. Kunst er betydningsfull fordi den inngår i et sett av relasjoner som står i forbindelse med hverandre, og som transcenderer både disiplinære, tidsmessige og diskursive skiller:

Why do literary works matter? Because they create, or co-create, powerful and enduring ties across space and time. The nature of these ties (social imaginaries,

affective bonds, visions of art, redescriptions of reality) and how they are made (techniques of invention, borrowing, dissemination) become the loci of our attention. The emphasis is no longer on scission or rupture, but on *entanglement*, a term that has also been productively explored by Ian Hodder and Sarah Nuttall, among others. (Felski 2016: 761)

Medisinsk humaniora vil kunne tjene på å fremme søkelyset på relasjoner og sammenfiltring heller enn disipliner. Mens tverrfaglighet kan havne i en dikotomidiskusjon omkring primær- og hjelpevitenskap, leder en relasjonell innfallsvinkel til en mer dynamisk, åpen og mindre hierarkiserende innfallsvinkel. Denne boken er inspirert av en slik relasjonell innfallsvinkel til sykdomserfaringer, både på motiv- og temaplan som i kapitlet om ulike sosiale relasjoner, men også ved å lese sykdomsskildringer med fokus på forbindelsen de har til følelser, økonomi, klasse og sosial status.

Innen medisinsk humaniora har begrepet *translasjon* vært hyppig brukt de siste årene (Engebretsen, Fraas Henrichsen og Ødemark 2020, Engebretsen, Sandset og Ødemark 2017). Begrepet benyttes både innen medisin om forskning som bygger bro mellom grunnforskning og klinisk forskning: «Denne typen forskning tar sikte på å omsette kunnskap fra basalfagene til praktisk anvendelse i pasientbehandlingen.»¹⁰ Translasjonsforskning dreier seg om å redusere og isolere informasjon for slik å legge for rette til forskning for å styrke et allerede omtalt fenomen. Translasjon handler i en slik forståelse om å gjenta, og forsterke, like funn. I de senere år har man imidlertid åpnet for at translasjon snarere er produktiv heller enn reduktiv, at den kan formulere forskjeller i like stor grad som likheter: «As a response to the models of translation-as-sameness or translation-as-reduction, a third model has been suggested, in which translation is an act of co-creation and meaning production» (Wohlman og Michl 2020: 2). Translasjon, eller oversettelse som man ville sagt i normalprosa, kan selvsagt dreie seg om bevegelsen fra et språk til et annet, eller fra ulike sjargonger eller idiolekter. Men translasjon kan også sies å ha en tredje betydning:

On the other hand, our understanding of translation also includes, more generally, the transition of meaning from one context to another, which our texts exemplify as well. Translational processes, we argue, are relational dynamics and involve interpretations, negotiations and appropriations. (Wohlman og Michl 2020: 3)

10 Hentet fra *Store medisinske leksikon*. <https://sml.sn.no/translasjonsforskning>. Lest 20. mai 2021.

Denne bokens bruk av pasient- og/eller pårørendehistorier baserer seg på slike translasjonsprosesser. Ved å studere ulike medisinsk funderte fenomener slik de uttrykkes av enkeltpasienter – eller pårørende, enten faktiske eller fiksjonelle, skildres sykdomserfaringer fra et ikke-medisinsk ståsted. Ved å fokusere på enkeltaspekter, som sosiale relasjoner, sosioøkonomiske forhold eller identitetsdanning, foretas en reduktiv bevegelse eller utvelgelse. Denne komprimeringen av stoffet har flere positive implikasjoner, noe Wohlman og Michl peker på i en sammenligning av en tysk sykdomsblogg og flere etisk-medisinske casehistorier. De trekker frem bloggen som en særlig reduksjonistisk form, beslektet med kortprosa og lyrikk, men avgrenset fra romangenren eller andre former for lengre prosa. Samtidig vises det til Hemingways skriveideal, den såkalte isbergteorien, som slett ikke kun var forbeholdt novellene, men også karakteriserte romanene. Wohlman og Michls perspektivrike refleksjoner har et større utbredelsesfelt enn de beskjedent gir uttrykk for. Reduksjon er også til stede både i lengre sykdomsfortellinger, og i måten man som leser og forsker møter disse på. Sykdomsfortellinger aspirerer i mange tilfeller mot å tegne et omfattende bilde av sykdomserfaringen. Det er da også langt mer komplekst enn de medisinske tekstene. Men sykdomsfortellinger fører til en særlig reduksjonistisk praksis fordi de beveger seg inn på det medisinske feltet som forfatteren i beste fall er en dilettant i forhold til, eller de berører et forløp pasientene eller den pårørende ikke kan peke på starten av (er det når diagnosen blir stilt?) og heller ikke overskuer slutten på, som også tematiserer en identitet i bevegelse og som bare lar seg fange ved et knippe av karaktertrekk. Selv den mest minutiøse tekst som har til hensikt å fortelle den fulle historien, og der forfatteren uavhengig av om han skriver selvbiografisk eller skjønnlitterært, ikke vil make å oppfylle denne intensjonen. Enhver litterær tekst er reduksjonistisk i større eller mindre grad. Alle tekster inneholder tomrom, enten som bevisst kunstkapte som resepsjonsteoretikeren Wolfgang Iser viste, for å aktivere oss som lesere, eller som et resultat av umuligheten av å fortelle den hele og fulle livshistorien og derfor har en særegen betydning: «Are not omissions also important?» (Bruner 2004: 693).

Wohlman og Michl peker på noe viktig, nemlig at også litteratur og kunst, tross sin større evne enn de fleste andre diskurser til å fremstille komplekse anliggender, er reduksjonistisk fundert. De peker også på hvordan vår tilnærming til tekster er likedan. Ved å drøfte enkeltaspekter, og hente ut sitater fra en større helhet, driver også vi som forskere en reduksjonistisk praksis. Det er imidlertid en positiv og fruktbar praksis, men den fostrer ikke lesninger som er uttømmende eller svar som er evige. De siterer Rita Felski som peker på hvordan translasjon innenfor litteraturvitenskapen har vært betraktet negativt, men som snarere kan ses på som et reservoar av muligheter der den kanskje fremste

er av relasjonell art. Ved å se på ulike aspekter og forholdet mellom dem vises den positive betydningen ved translasjonsprosesser. Felski som i alt vesentlig bruker skjønnlitteratur som illustrasjon, vender seg her til de medisinske møter: «It is translation ... that allows the symptoms described by a patient, the blood vessels viewed under the pathologist's microscope, and the images produced in the radiology lab to be brought together under the shared term 'atherosclerosis'» (Felski 2016: 752).

På grunn av den særlige subjektive og reduksjonistiske komponenten som ligger i oversettelsen fra sykdomsfortellinger til faktisk pasient- og pårørendepraksis, er det viktig at dette arbeidet genererer nye lesninger der nye perspektiver tematiseres og drøftes. Ett verk kan gi utallige innfallsvinkler til pasient- og pårørenderollen, snarere enn at én lesning kan uttømme hele tekstens meningspotensial. Slike problemstillinger bør inngå i medisinsk humaniora som en del av nytten, men også utfordringen ved å bruke litteratur som innfallsvinkel for å utdanne leger og øvrig helsepersonell.

Skjønnlitterære og biografiske sykdomsskildringer formidler aspekter ved sykdom som biomedisinske perspektiver tradisjonelt ikke inkluderer. Sykdomslitteratur kan bidra inn på den medisinske arena ved at de konkret gir en kulturell og en erfaringsbasert skildring av gitte sykdommer som bekrefter det bildet som fremgår i den medisinske litteraturen, men også ved at de supplerer den medisinske litteraturens forståelse av sykdom, av det å være pasient og/eller av det å være pårørende. Selv om Rita Charon både er lege og litteraturviter, er målsettingen med narrativ medisin å bidra til en bedre medisinerutdanning og ikke en utvikling av litteraturvitenskapelig metode eller teori. Petter Aaslestad omtalte allerede i andreutgaven av *Pasienten som tekst* fra 2007 litteraturvitenskap som en hjelpevitenskap innenfor narrativ medisin, en tilstandsbeskrivelse som fortsatt står ved lag. Innføringen av det nye tverrfaglige temaet «folkehelse og livsmestring» i norsk videregående skole fra høsten 2020 gir imidlertid åpning for at humaniora kan gjøre bruk av narrativ medisin. I en avhandling fra våren 2021 undersøker Lise-Mari Lauritzen hvorvidt pedagogikken som ligger til grunn for narrativ medisin, kan tjene som inspirasjon for å hjelpe norsklærere i å undervise i spørsmål som raskt knyttes opp til psykisk og fysisk helse (Lauritzen 2021). Intervjuer med norsklærere viser at de er usikre på hva begrepene folkehelse og livsmestring er ment å skulle omfatte, og også utrykke med tanke på å undervise i noe som ligger utenfor deres norskfaglige kompetansefelt. En løsning kan være, foreslår Lauritzen, å bruke skjønnlitteratur etter modell fra narrativ medisin for å åpne opp for refleksjoner omkring folkehelse og livsmestring. En slik praksis viser hvordan innsikter fra litteratur, pedagogikk og medisin kan opptre i en fruktbar translasjonsprosess.

NARRATIVER OG NARRATIV MEDISIN

I artikkelen «Kunst og litteratur – i medisinstudiet?» argumenterer den norske nevrologen Jan Frich for humanioras plass i medisinen:

Jeg mener kunst, litteratur og film har verdi i medisinen. Kunstneriske uttrykk kan fungere som mikroskop som hjelper oss å se nyanser og mangfold i menneskers opplevelser, vurderinger og fortolkninger. Kunst, litteratur og film kan også fungere som makroskop som gjør det mulig for oss å utvide vår erfaring i bredden og i dybden. Kunsten gir oss innsikt i hvordan sykdom er noe som oppstår i enkeltmennesker, og at sykdomsopplevelsen og sykdommens forløp preges av sosiale relasjoner, livshistorie, religion, fattigdom, rasisme, avmakt og politikk. (Frich 2017: 12)

Rundt 1980 ble skjæringsfeltet mellom litteratur og medisin etablert som eget fagområde, og tidsskriftet *Literature and medicine* har vært utgitt siden 1982. Rundt 2000 ble det undervist i litteratur og medisin ved om lag 75 % av alle amerikanske universiteter (Jespersen, Gammalgaard og Uldbberg 2021: 13). Litterære tekster og litterær metode høster oppmerksomhet som en innfallsvinkel til medisinske anliggender, og sentralt er begrepet narrativ. Medisineren Guri Aarseth viser i en doktoravhandling fra 2019 hvordan allmennlegers utforming av sykemeldinger preges av verdievalueringer og retorikk heller enn fagkunnskap (Aarseth 2019: 65). En viktig årsak er at legene ikke greier å se sammenhengen i narrativet pasienten forteller. Aarseth peker videre på hvordan denne uklarheten omkring pasientens egen historie knyttet til sykdom og arbeidsutfordringer avspeiler seg i legenes egne. Hun skriver, basert på den medisinske sosiologen Arthur Franks terminologi, om det hun kaller legenes kaosfortellinger: «In the doctor's chaos narrative, the physician – implicitly or clearly – is 'stuck' with the patient, with no way out of the endless cycle of treatment that leads neither to improved health, nor even, perhaps, to welfare benefits for the patient» (Aarseth et al. 2017: 7). Sammen med sine medforfattere argumenterer Aarseth for at man på medisinstudiet bør bevisstgjøre kommende leger hvordan de befinner seg innen en tekstlig genre med de krav og forventinger som følger av det, og med kunnskaper om så vel narrativ teori som narrativ metode. Forfatterne avslutter med å anbefale profesjonell skriveopplæring «preferably involving humanities professors» (Aarseth et al. 2017: 11). Aarseths prosjekt har likhetspunkter med Aaslestad's *Pasienten som tekst* og viser hvordan litteraturvitenskapelig metode fortsatt har relevans for å gi en nyansert forståelse av medisinske tekster og problemområder.

Både Aarseth og Aaslestad benytter et klassisk ofte brukt narrativitetsbegrep innen medisinsk humaniora. Narrativitet er et sentralt begrep i forhold til

sykdomsskildringer (se Frank 1995, Charon 2001 Bernhardtsson 2010). Psykologen Jerome Bruner, som i 1987 publiserte artikkelen «Life as Narrative» der han hevder at det finnes to grunnleggende tenkemåter, nemlig en narrativ som etablerer kunnskap på det konkrete og individuelle plan, og en logisk-vitenskapelig som søker å etablere kunnskap om det generelle. Bruner peker på umuligheten av å skulle fortelle én sannferdig fullstendig livshistorie og ender med å si at en historie alltid må betraktes som én av flere mulige versjoner (Bruner 2004: 709). Synspunktet er annektert og foredlet av senere forskere, og det er i dag vanlig å tenke seg at mennesker ikke er mononarrative, men utgjøres av et sett av ulike historier knyttet til ulike kontekster: «Instead, there are ‘multiple selfhoods’ consisting of a range of potential identity positions linked to different relationships, demands, obligations, and responsibilities» (etter Hagström og Toft 2019: 2). Dette rokker på sin side ved tanken om klart definerte, avgrensede, enn si konservative historie-fremstillinger forankret i ideen om én stabil identitet (Hyvärinen et al. 2010, Sartwell 2006: 156). En utfordring er imidlertid at narrativetsbegrepet i liten grad tar innover seg andre uttrykksformer enn den skriftlige (Hydén 1997: 64). I en artikkel av Sara Wasson «Before narrative: episodic reading and representations of chronic pain» (2018) introduseres tanken på sekvensiell lesning, som igjen kan fremme lyrikk snarere enn prosa som en egnet genre for ulike sykdomserfaringer. Selv om narrativer kan forstås som noe annet enn prosa, og man åpner for å innlemme andre kunstneriske uttrykksformer som for eksempel dans (Eli og Kay 2015) og billedkunst (McFadden, Frank og Dysert 2008).

Rundt år 2000 oppsto retningen «narrativ medisin» som et nytt interdisiplinært felt innen medisinsk humaniora. Samme år ble betegnelsen første gang brukt av indremedisineren og litteraturviteren Rita Charon fra Colombia-universitetet i New York: «I first used the phrase ‘narrative medicine’ in 2000 to refer to clinical practice fortified by narrative competence – the capacity to recognize, absorb, metabolize, interpret, and be moved by stories of illness. Simply, it is medicine practised by someone who knows what to do with stories» (Charon 2007: 1265). I likhet med litteratur og medisin står skjønnlitteraturen helt sentralt, men narrativ medisin er mer eksplisitt pedagogisk rettet og er den retningen innen medisinsk humaniora som har fått størst gjennomslagskraft. Narrativ medisin er en av, ja kanskje *den* mest håndfaste, metodologisk pregnante manifestasjonen innenfor medisinsk humaniora. Narrativ medisin inngår i 2020 ved en rekke amerikanske, men også europeiske medisnutdanninger, blant annet ved Syddansk universitet i Odense i Danmark og Universitetet i Lund i Sverige. I Norge har narrativ medisin derimot ikke fått formelt fotfeste, selv om det finnes flere enkeltstående stemmer som forfekter tankegangen og promoterer et humanistisk perspektiv innen medisin. Metoden består av nærlesning av skjønnlitterære tekster som ofte, men

ikke nødvendigvis omhandler sykdom samt innføring i kreativ skrivning. Lesing av skjønnlitteratur kan føre til bedre kommunikasjon med pasienten og en generell perspektivutvidelse hos medisinerstudentene: «One rich source of knowledge about the human experience of illness is literature» (Charon et al. 1995: 600). Et annet vesentlig siktemål var å introdusere lesing av skjønnlitteratur som en motvekt knyttet til den observasjonen at medisinstudentenes empatinivå synker utover i studiet: «It is concluded that a significant decline in empathy occurs during the third year of medical school. It is ironic that the erosion of empathy occurs during a time when the curriculum is shifting toward patient-care activities; this is when empathy is most essential» (Hojat et al. 2009: 1183). Studier viser at studenter som tar kurs i medisinsk humaniora, skårer høyere på empati enn de som ikke gjør det, samtidig som det påpekes at de studentene som velger slike kurs, mye godt er predisponert for en interesse for humaniora. Å bidra til å øke medisinstudentenes empatinivå er ikke kun en akademisk øvelse, men gir også positiv samfunnsøkonomisk så vel som personlig gevinst:

Empathy among physicians is valued by society, patients, and families. In addition to being an intrinsic professional value, greater physician empathy also correlates with better clinical outcomes. Students with lower empathy scores tend to be averse to uncertainty, and these students also are known to choose specialty training away from direct patient care. Deficient empathy also is related to professional burnout in practicing physicians. (Graham et al. 2016: 1134)

Hensikten er å øke interessen og kompetansen for pasientenes fortellinger, men det subjektive fokuset kommer også til syne i målsettingen om at man gjennom litteratur kan tilby verktøy for å styrke legers egenomsorg (Rasmussen og Sødergard 2020: 2).

Narrativ medisin ønsker å bidra inn i medisinerutdanningen til fordel for både legenes egenpleie og pasientene. Men blir man en bedre lege av å lese skjønnlitteratur? Eventuelle effekter av litteraturundervisning på legers kliniske arbeid er vanskelig å dokumentere. Det er likevel et visst belegg for å si at slik undervisning kan gi deltagerne klinisk relevante ferdigheter og bidra til deres profesjonelle utvikling. Medisinstudenter opplever i møtet med skjønnlitteratur at de får økt innsikt i legerollen, kompetanse i å tolke fortellinger og økt forståelse for menneskers opplevelse av sykdom (Charon 2001: 1898). Narrativ medisin baserer seg på at ikke bare lesing, men også skrivning er positivt, og legestudentene gis regelmessige skriveøvelser. Det er vanskelig å måle effekten av skrivning, uavhengig av om den er eksplisitt terapirettet eller rent litterær (Jespersen, Gammelgaard og Uldbjerger 2021: 18). Samtidig er det et faktum at mange av dem som skriver som

del av og/eller som skildrer et sykdomsforløp, rapporterer at skrivingen oppleves å ha en positiv effekt. Da Henrik Nordbrandt fikk sine psykiske og fysiske plager, intensivert parallelt med koronapandemien, spurte Martin Kreisnik i *Weekendavisen* ham om det hadde hjulpet å skrive: «Ja, det har vært en slags terapi. At give følelserne ord. Skrive dem ned. Formulere dem. Når jeg skriver et dikt, er det sjældent, fordi jeg tænker på noget morsomt, tværtimod. Det kommer af alt det andet, mørke, dødsdrift, angst, klaustrofobi.»¹¹ Også Virginia Woolf er uttrykkelig positiv til skriving som terapi når hun i dagboken fra 1920 skriver: «Melancholy diminishes when I write» (Woolf 1997 116).

PATOGRAFIER

Ønsket om å bidra til å sette pasienten i sentrum og å inndra pasientens perspektiv og stemme er det som ligger til grunn for forskningen på selvbiografiske sykdomsfortellinger, også kalt patografier. Denne forskningen er i Norge særlig knyttet til Petter Aaslestad's bok *Pasienten som tekst, 1890–1990* (1997). Aaslestad undersøker hvordan medisin kan nyttiggjøre seg moderne narratologi. Gjennom analyser av tekstutdrag fra vel 150 journaler der pasienten hadde diagnosen schizofreni, trekker forfatteren opp utviklingen av sykehusjournalen som genre og leverer samtidig et bidrag til norsk psykiatrihistorie. Han finner at mange av skriveteknikkene som benyttes, er velkjente fra skjønnlitteraturen og symptomatiske for vurderinger som ofte er mer subjektive og tolkningsfunderte enn objektivt og vitenskapelig forankret.

Ordrett oversatt betyr patografi «å skrive om lidelse». Begrepet patografi ble første gang brukt i 1899 i den tyske legen Paul Julius Möbius' nedtegnelser om berømte pasienter. Freud gjorde begrepet allment kjent i forbindelse med sitt medisinske portrett av Leonardo da Vinci (Freud 1999). Patografi brukt som betegnelse på sykdomsskildringer der forfatteren ikke er lege, men pasient eller pårørende, er en redefinering av termen og ble første gang brukt i 1984 av litteraturviteren Anne Hunsaker Hawkins. Hawkins definerte patografi bredt: «[A] generic term designating all narrative descriptions of illness» (Hawkins 1984: 232). Senere snevret hun begrepet noe inn til å gjelde for selvbiografiske eller biografiske sykdomsfortelling (Hawkins 1999: ix). Patografier er legmannsfortellinger, men det er likevel en tendens til at de som skriver, har et profesjonelt forhold til språket. I en artikkel fra 2020 ble det sagt at majoriteten av dem som skriver patografier, er forfattere, journalister eller leger (Aronsen 2000). Tyve år senere kan man supplere listen

11 Martin Krasnik: «Jeg ved ikke om det er en slags forsoning med døden». Intervju i *Weekendavisen* 29. desember 2020. <https://www.weekendavisen.dk/2020-53/samfund/jeg-ved-ikke-om-det-er-en-forsoning-med-doeden>. Lest 4. juni 2021.

med kjendiser som vi skal se ikke sjelden får hjelp av profesjonelle skribenter til å utforme sin personlige sykdomshistorie.

Patografier fikk sitt gjennombrudd i USA på 1950-tallet, mens de i Norge slo gjennom på 1970-tallet. Populariteten har deretter vært markant stigende (Nesby 2019a). Patografier er en genre i vekst og gis mye oppmerksomhet i media og dagspresse. I 2001 skrev Erlend Hem i en artikkel i «Tidsskrift for den norske legeforening» om patografien: «Det er ingen analyser av denne type litteratur i vårt land, men også her synes det som om denne litteratursjangeren er i vekst» (Hem 2001: 1136). I essayet «Sorg til salgs» reflekterer Ellen Krefting over hva som ligger bak veksten i selvbiografiske sykdomsskildringer som nettopp i 2010 synes å nå et slags høydepunkt i norsk bokbransje:

Er det av samme grunner som at TV-reality har et stort publikum? Handler det om en hunger etter virkelighet, alvor, etter sterke og ekte opplevelser som kanskje bare virkeligheten (eller det vi tenker på som virkeligheten) kan gi? Kan det være at blogg-mediet har skapt nye skrive- og lesevaner? Eller er det andre, kvalitative grunner til at bøker om egenopplevd sorg og død fortjener en så stor plass på forlagslister og i bokhandlenes hyller? (Krefting 2010: 54 ff.)

Henvisningen til reality-TV og bloggmediet kunne vært supplert med fremveksten av den såkalte virkelighetslitteraturen. Et frempek mot denne litterære utviklingen henger sammen med oppblomstringen av sakprosa. Mens det norske bokmarkedet i mellomkrigstiden var preget av skjønnlitterære utgivelser, var etterkrigstiden sakprosaens æra. I 1949 var Bokhandlerforeningens bestselgerliste preget av biografier. Øverst lå Erik Hesselbergs bok om Kon-Tiki. Som nummer to fulgte Petter Moens dagbok fra fengselet.¹² Knut Hamsuns *På gjengrodde stier* fra 1949, med sitt spill mellom skjønnlitteratur og sakprosa, er også symptomatisk for den genremessige utviklingen. Utviklingen synes å ha gått fra patografier som støttet seg på historiske eller kulturelle hendelser, slik som Dag Skogheims *Tæring* (1988), frem mot patografier som fokuserer på den personlige sykdomshistorien. Sakprosaen og dokumentarromanen kan ses på som forløpere for patografien, og en rekke av de sykdomshistoriene som utgis i dag, befinner seg genremessig med en fot innenfor sakprosaen og en innen romangenren.

I grenselandet mellom selvbiografi og roman finner vi mange, kritikerroste bøker som eksplisitt bygger på faktiske sykdomserfaringer. Tidlige eksempler er den tidligere nevnte Amalie Skrams bøker om Else Kants opphold på sinnssykehuset St.

12 <http://www.dagbladet.no/kultur/2008/07/07/540197.html>. Se også Sverre Tusvik om det norske bokmarkedet etter krigen.

Jørgen i bøkene *Professor Hieronimus* og *På St. Jørgen* (1885) og Knut Hamsuns *På gjengrodde stier* (1949). Fra nyere tid er Lars Amund Vaages *Syngja* (2006), Kjersti Annesdatter Skomvolds *Monstermenneske* (2012), Nikolai Frobenius *Så høyt var du elsket* (2011), Kristine Getz *Hvis jeg forsvinner, ser du meg da* (2013), Cecilie Engers *Mors gaver* (2013) og Anne Bøes diktsamling *Minimum* kun noen få eksempler. Alle disse bøkene er basert på virkelige hendelser der sykdomsmotivet er sentralt, og alle sorterer som romaner og ikke biografier. Årsaker til genererubrieringen kan være flere. Forfatterne selv viser gjerne til at romanen gir et større språklig repertoar til å formidle komplekse livserfaringer. Da Tiril Broch Aakre, som i 2018 skrev romanen *Mødre og døtre*, i en artikkel i avisen «Klassekampen» fikk spørsmål om hvorfor ikke boken like gjerne sorterte som litterær sakprosa-bok, svarte hun: «For meg handler det om at språket og organiseringen av stoffet er skjønnlitterært» (Espevik 2019). Men det kan også skyldes noe så prosaisk som økonomi. I samme artikkel i Klassekampen ble også forfatteren Trude Lorentzen intervjuet. Hun ga i 2013 ut patografien *Mysteriet mamma* som sorterte som sakprosa. I intervjuet med Klassekampen sier Lorentzen at dersom hun skriver en ny selvbiografisk sykdomsfortelling, vil hun muligens denne gangen velge det skjønnlitterære kretsløpet: «Innerst inne synes jeg det skurrer, så det vil i så fall være et strategisk valg. Hvis kategoriseringen kan hjelpe boken fram, vil jeg selvfølgelig velge den mest potente kategorien [...]» Lorentzens ærlige uttalelse er forståelig; de færreste forfattere har råd til å forholde seg likegyldig til ekstratekstuelle faktorer knyttet til salg og markedsføring. Det norske kulturrådet kjøper inn alle skjønnlitterære bøker som utgis, og som holder en viss kvalitet, noe som i realiteten vil si omtrent alle, og fordeler dem til samtlige biblioteker. Sakprosabøkene utsettes derimot for en langt mer kritisk gjennomgang, og budsjettet for innkjøp av sakprosa er også langt mindre enn for skjønnlitteratur, slik at kun 25 prosent ble kjøpt inn i 2018.

Det subjektive ved selvbiografiske sykdomsfortellinger er en vesentlig årsak til interessen for og den mulige nytteverdien ved denne type litteratur. Den subjektive innfallsvinkelen til sykdom gir mulighet for innsikt i deler ved menneskelivet som medisinske tilnærminger ikke har tradisjon for å berøre. I en artikkel om patografier skriver legene Trygve Holmøy og Jan Frich: «Patografiene utfordrer vår kunnskap og våre holdninger om livskvalitet og verdighet ved alvorlig sykdom, og belyser erfaringer som i liten grad gjenspeiles i medisinsk faglitteratur» (Holmøy og Frich 2006b: 3297). Frich og Holmøy har særlig forsket på patografier som omhandler den alvorlige nevrologiske sykdommen amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Nærmere 15 år senere sier den danske psykiateren Anne Lindhardt det samme knyttet til psykiske sykdommer i et intervju i Politiken:

Det, vi i psykiatrien ved om dem, vi skal hjelpe, er helt overvejende noget, vi får at vide af det menneske, der sidder over for os, vi kan jo ikke se ind i sindets krinkelkroge. Men det kan litteraturen. Ved hjælp af den tænker man: Okay, det er sådan, det opleves, og sådan, det føles. (Vandborg 2020)

Dette er en viktig observasjon. Mange patografier gir til kjenne et syn på tilfredshet og aksept knyttet til alvorlig sykdom som er sterkt underkommunisert, nærmest ikke til stede i majoriteten av diagnostiske tekster eller medisinsk faglitteratur. Som vi skal se, uttrykker både ALS- og slagrammede pasienter gjerne en stille form for tilfredshet med situasjonen. Dette perspektivet er viktig å ha med for både pårørende og helsepersonell og bør også trekkes inn i diskusjonene om eutanasi, assistert selvmord, som i alt vesentlig nemlig handler om livskvalitet og hvem sitt perspektiv som skal betones. Eutanasi er et emne som sporadisk dukker opp i helsedebatten, gjerne fulgt av personlige historier formidlet i dagspressen, ofte som featurestoff. Det har imidlertid også sitt forelegg i klassisk litteratur, og Ibsens *Gengangere* (1881) der fru Alving blir bedt om å bistå sønnen med å begå selvmord, er kanskje det mest kjente eksemplet. «Gengangere» avsluttes uten at det blir klart hvorvidt moren gir sønnen den «håndstrekningen» han ber om der han etter alt å dømme befinner seg i siste fase av syfilis (Vesterhus 2007).

Skildringene med vekt på subjektive og erfaringsbaserte opplevelser av sykdomsforløp supplerer det biomedisinske historien om hvordan sykdom rammer. Å være syk er dels en kroppslig opplevelse, men også en måte å være i verden på som biomedisinen ofte ikke har tid, kompetanse eller, som er tilfellet dessverre og noen ganger, interesse av å gripe. Noen medisinere ser imidlertid verdien:

Patografiene representerer for pasienten en mulighet til å kommunisere på egne premisser, og trolig kan patografiene bidra med fortolkningsnøkler som kan nyansere klinikerens vurderinger av enkeltpasienters opplevelse av sin situasjon. Selv for leger med betydelig erfaring i behandling av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose kan patografiene være en kilde til økt for forståelse av pasientens livssituasjon. (Frich og Holmøy 2006: 3299)

Men nevrologene Trygve Holmøy og Jan Frichs sympatiske og reflekterte forståelse av patografiers meningspotensial gjør likevel ikke at de nødvendigvis ønsker å anbefale denne type litteratur til andre pasienter. En anbefaling fra en fagperson vil lett kunne gi inntrykk av at det finnes ett sett av gode, fruktbare og anbefalte måter å håndtere sykdom på, og tilsvarende at det også finnes måter å møte sykdom på som ikke er konstruktiv eller anbefalelsesverdig. Det er et poeng ikke å etablere en autoritativ, litterær diskurs knyttet til gode og mindre bra måter å være syk på.

Patografiens forløpere

Selv om patografier gjerne dateres til rundt 1950, betyr ikke det at genren ikke hadde sine forløpere. En utbredt genre på slutten av 1800-tallet hvor skildring av sykdom og død sto sentralt, var de såkalte skillingsvisene. Visene ble solgt som trykk for en skilling, derav navnet, og på grunn av den lave prisen og det melodramatiske innholdet fikk de stor utbredelse i lavere sosiale samfunnssjikt. Visene behandlet og kombinerte en rekke temaer som blant annet emigrasjon, arbeidernes rettigheter, klasseskiller, kjærlighet samt sykdom og død. Sykdomsmotivet opptrer på en rekke måter i disse visene, enten ved at hovedpersonen blir syk, og vi følger sykdomsutviklingen (I en sal på hospitalet, Tullingen), eller ved at sykdom inntreffer som straff for moralsk forkastelig opptreden (Alfred og Emma, Sjømandens utro venn). Siv Gøril Brantzæg hevder at visene fungerer som en «emosjonell ventil» i en tid hvor det ikke var mange slike følelsemessige kanaler tilgjengelige. Sykdom og død kan forstås som tegn på opphøyde følelser (Herget 1991:7), og ofte kulminerer patosen og innsikten i skildringer umiddelbart før døden inntreffer (Tullingen, Lille Ester).

En av visene som ble svært populær, var «I en sal på hospitalet» som gjennom elleve vers tar for seg sykdomshistorien til en ung pike fra hun ankommer sykehuset og frem til hun dør. Det er uklart hvor i Norden visen har sitt opphav. Enkelte hevder at den er norsk, og at det handler om en tolv år gammel tuberkuløs jente ved Namdal sykehus. Visen ble ifølge disse kildene skrevet ned i 1896 av Nicolay Bath som var overlege ved Namdal sykehus fra 1893 til 1931, og som hadde ansvaret for jenta.¹³ Visen er fortalt i tredjeperson, noe som understreker den distanse, enn si ensomhet som preger skildringen av jentas sykdomsforløp. Sentralt i denne visen står håpet («Men til påske kan det hende du får komme hjem til mor»), og det tragiske elementet i denne – som i de fleste visene innen denne genren – er at håpet ikke blir innfridd, og at den unge jenta dør. Visen er kronologisk bygget opp ved at årets skifter (påske, pinse, høst) markerer mulige vendepunkt i jentas sykdomshistorie. Da vinteren kommer, dør jenta og den klaustrofobiske plasseringen på sykehuset som hun ikke kommer bort fra, kulminerer med at hun legges «under sneens kalde skrud».

En annen vise som berører sykdom, denne gang psykisk utviklingshemning og difteri, er «Tullingen». I visa fortelles historien om Bernt Pedersen fra Stange i Hedmark, som i 1893 bare ti år gammel dør av difteri. Bernt var lettere tilbakestående, psykisk utviklingshemmet og ble ikke sosialt inkludert av sine jevnaldrende. I løpet av sykdomsforløpet viser Bernt stor evne til tilgivelse og forsoning med

13 <http://www.s-info.se/page/blogg.asp?id=1863&blogg=70269>.

dem som har plaget ham, og presten Johan Jensen som fulgte familien og forrettet i begravelsen, skrev i 1896 visen om «Tullingen». Temaet er sykdom som modning og erkjennelse, ikke nødvendigvis kun hos pasienten som i dette tilfellet synes allerede å ha disse kvalitetene, men like mye av dem som står rundt. Gjennom åtte strofer på fire verselinjer fortelles historien om den anonyme gutten og hans sorgtunge mor. Visen er som skillingsvisegenren innebærer, patosfylt, og hvert vers representerer et følelsesmessig topp-punkt. Likevel bygger visen seg sluttvis opp til en kulminasjon av med hensyn til å påkalle tilhørerens medynk:

Nu bøyer mor seg over sin lille bleke gutt,
og kysser ham for siste gang, nu vet hun det er slutt.
«Nu skal du nok gå fra oss, det merker jeg for visst
og ja, men hos Jesus der treffes vi til sist.»

Skillingsvisene er melodramatiske, eller sentimentale, tekster som påkaller leserens medynk og empati. Når visene fikk en slik popularitet, skyldtes det åpenbart temaet som var ment å berøre, men visenes narrative struktur var også velegnet for å vekke følelser. Flere av visene som handler om sykdom og død, har en ekstradiegetisk forteller, altså en forteller som selv ikke tar del i hendelsene, men som betrakter alt fra en suveren, altoverskuende posisjon. Tekstenes modus veksler mellom oppsummering og scene, og scenene kulminerer gjerne med skildringer av dødsøyeblikket. De hadde ofte en kristen moral, og ikke sjelden var tekstene nedskrevet av prester, slik tilfellet er med «Tullingen». Visenes påkalling av det patosfylte knyttet til sykdom, det biografiske og insistering på å være virkelighetslitteratur er trekk som de deler med patografiene. Som vi skal se, gjenfinnes deler av den narrative strukturen og patosen fra skillingsvisen i moderne, norske patografier som tar i bruk noen av de samme narrative grep og speiler noe av den samme tematikk. Også i skillingsvisene står tanken om menneskelig vekst gjennom fysisk lidelse sentralt, og forsoning og tilgivelse er sentrale elementer slik de også er i store deler av patografigenren, og ikke bare den som påkaller en kristen diskurs.

Hensikten med visene var dels ren underholdning, men de hadde også en didaktisk funksjon knyttet til økt forståelse av samfunnsmessige utfordringer omkring for eksempel sosial klasse. Skillingsvisene befinner seg både i skjæringspunktet mellom journalistikk og litteratur, og mellom muntlig og skriftlig kultur, og Siv Gøril Brandtzæg kaller dem da også treffende for en «hybridgenre».¹⁴ Selv om de

14 Podkast 2. juni 2020 fra Litteraturhuset i Trondheim: «Katastrofesanger, sykdom i skillingsviser 1800–1900» ved Siv Gøril Brandtzæg.

deler noe av realismens målsettinger med å la litteratur avdekke sosiale problemer, har de lite felles med de kanonverkene som vi kjenner fra denne tiden, representert ved forfattere som Aleksander Kielland, J. P. Jakobsen og August Strindberg. Som estetiske objekter skårer de ikke høyt med hensyn til hverken kompleksitet eller helhet. I intensiteten de vekker hos tilhøreren, derimot, er disse visene utrolig effektfulle og kan forklare noe av den store populariteten de oppnådde. Den personlige synsvinkelen som preget mange av skillingsvisene, bruken av egenavn, betoningen av det dramatiske i et livsløp og vektlegging av følelser gjorde at visene effektivt traff publikum til tross for enkle litterære virkemidler, skjematisk oppbygging, flate karaktertegninger og klisjepreget metaforikk. Intensiteten kan sies å ivaretas i aller størst grad i de visene som foregir å være selvopplevde, eller vitnesfortellinger, og dette er et særtrekk som gjenfinnes ikke minst innen patografigenren.

En annen forløper for patografigenren er hagiografiene, eller de såkalte helgenbøkene, der mirakuløs tilfriskning av sykdom står sentralt. Miraklene er ofte utstyrt med en rekke korte sykdomsskildringer som alle har det til felles at de inneholder en mirakuløs tilfriskning. Samtidig finner man i hagiografiene en skildring av helgenens egen sykdom og død, slik at sykdomsskildringen blir av både indre og ytre karakter. Et kjent eksempel er *Caterina av Sienna*. Sigrid Undset viser i boken *Caterina av Siena* (1951) hvordan Caterina behandler syke, særlig de som led av spedalskhet, og som andre av smittefare ikke turte pleie. Men boken rommer også Caterinas egen sykdomshistorie. Caterina utviklet spisevegring og betraktes som den første med anoreksia nervosa eller anoreksia mirabilis. Brevene Caterina skrev, og som Undset inkluderer i sin bok, gir et bilde av hennes liv som syk: «Vår herre metter meg i den hellige kommunionen, jeg kan ikke spise annen mat» (Undset 1937: 107). Også psykiater og ekspert på spiseforstyrrelser Finn Skårderud har studert Caterinas sykdom ut fra de brev hun etterlot seg, og det som er skrevet om henne.

En av de mest kjente hagiografiene er *En sjels historie* av Thérèse av Lisieux. Den enorme utbredelsen av Thérèse av Lisieux' selvbiografi er en av de mest bemerkelsesverdige historier i forleggerverdenen. Thérèse døde bare 24 år gammel, ukjent utenfor karmelittklosteret hvor hun i ni år levde et enkelt, kontemplativt liv under ordensnavnet Thérèse av Jesusbarnet. Therese døde av tuberkulose, og i boken skildrer hun hvordan sykdommen griper om seg og endrer hennes forhold til verden. Historien om hennes liv (1873–1897), som hun skrev på oppfordring fra sine overordnede, skulle i utgangspunktet kun leses internt, men på grunn av Thérèses hellighetsry ble manuskriptet publisert etter hennes død og fikk en enestående mottagelse.

Hagiografiens vektlegging av personlig vekst, modning og endring som et resultat av sykdom er årsaken til at de kan ses på som forløpere for patografigenren. Én

forskjell finner likevel sted i det at sykdomsskildringen i hagiografien er sekundær i forhold til det å leve kyskt eller bli helliget, mens i patografien er sykdomserfaringen det sentrale. En annen forskjell er at mens hagiografiene understreker forskjellen mellom den hellige helgen og det profane menneske, foretar mange patografier den motsatte bevegelsen, nemlig å mane til likhet mellom den syke forteller og den friske leser (Gygax 2013: 3).

I hagiografiene tjener sykdom som et positivt attributt for å manifestere utholdenhet og stoisme i forhold til fysisk smerte, men også som en nødvendighet når det kommer til mirakelutøvelse for å helliggjøres. Hagiografier kan knyttes til patografien i kraft av den heroisering av subjektet som begge genrer gir eksempler på: «Hagiography elevates and worships its subjects, revealing only their virtues in excessive, exaggerated tones [...]» (Podnieks 2009: 62). Da hagiografien fikk en ny oppblomstring i viktariatiden, var det imidlertid med en bevissthet om at de heroiske kvalitetene var bevisst ensidige og monomant fremstilt på bekostning av det som nok ville vært et mer autentisk, men mindre hyllende helgenportrett (Podniek 2009: 62). I moderne sekulariserte patografier kan dette gjenfinnes som en tendens til heroisering av den syke, der sykdom og smerte utstyrer ham eller henne med ekstraordinære kvaliteter. Heller ikke innenfor patografien var det i utgangspunktet rom for negative portretter av den syke eller pårørende. Men som vi skal se i forbindelse med fenomenet «stygge patografier», skjer det etter hvert en utvikling der det åpnes for å gi rom for mere hverdagslige og menneskelige trekk som redsel, sinne og fortvilelse i møtet med sykdom.

Et tredje og siste eksempel på en genre som foregriper patografien, er de såkalte psykopatografiene. Leger har til alle tider skrevet journaler og epikriser, altså korte sammenhengende, skriftlige redegjørelser for årsak, utvikling og behandling av sykdom hos en pasient. Epikrisen utarbeides retrospektivt, altså etter at undersøkelsen og behandlingen er ferdig, for eksempel etter et sykehusopphold. Mens epikrisene før var korte, er det en tendens til at de i dag «eser ut og blir veldig lange, men ikke alltid med så informativt innhold» (Wyller 2017). Psykopatografiene har formmessige likheter med denne nyere formen for epikriser, men er basert på en interesse for den berømte pasientens biografi. Et kjent eksempel på en slik psykopatografi er Sigmund Freuds *Kindheitserinnerung des Leonardo da Vinci* (1910). Fokuset innen psykobiografien ligger på det unike enkeltindividet, den geniale kunstneren og den eksepsjonelle borgeren.

Psykopatografien er mindre utbredt i det 21. århundre, og en årsak kan være demokratiseringen av samfunnet. Det er ikke lenger like legitimt å fremheve mennesker på grunn av ekstraordinære talenter uten å samtidig anføre at det dreier seg om en oppøvd ferdighet, slik vi finner innenfor sport der vinnerkulturen gjenspeiler det heltebildet som psykopatografien tok utspring i. Det finnes likevel

moderne eksempler på psykopatografier, som Johan Bremers *En diktertragedie. En psykiatrisk patografi om Amalie Skram* (1996), Nils Retterstøls *Store tanker, urolige sinn. 21 psykiatriske portretter* (2004) og Espen Dietrichs og Ragnvald Stiens *The Brain and the Arts* (2008) der det blant annet vises til hvordan MS behandles av forfatteren Elling Solheim (1905–1970), epilepsi hos Fjodor Dostojevskij, migrene i *Madame Bovary* av Gustave Flaubert og slag hos Anne Karin Elstad (1938–2018). Psykobiografier skiller ofte ikke mellom forfatter og litterær karakter. Espen Dietrichs skriver om Anne Karin Elstads roman *Maria, Maria* (1988) der hovedpersonen får slag – noe Elstad selv hadde opplevd noen år tidligere: «Another Norwegian author, Anne Karin Elstad [...] gives a literary description of how she felt her stroke [...]» (Dietrichs og Stien 2008: 18). Mange medisinske drøftinger av sykdomslitteratur opererer ikke med noe skille mellom forfatter- og fiksjonsunivers, men slutter at forfatterens egne sykdomserfaringer naturlig er å gjenfinne i selve den skjønnlitterære teksten. Innenfor litteraturvitenskap er dette en fremgangsmåte som er kontroversiell, men som ikke desto mindre har fått fornyet interesse i lys av oppblomstringen av den såkalte virkelighetslitteraturen. I et intervju i Morgenbladet i 2003 sier professor i nordisk litteratur med spisskompetanse på den biografiske genre, Marianne Egeland, følgende:

Selv når det gjelder såkalt «subjektive» forfattere, er den historisk-biografiske metoden høyst problematisk: Idet personlige følelser og erfaringer omsettes i skjønnlitteratur, forvansktes de og blir til noe annet. Det var det Marcel Proust kritiserte den franske litteraturkritikeren Charles Augustin Sainte-Beuve for ikke å ha forstått: «En bok er produktet av et annet slags jeg enn det vi manifesterer oss med i våre vaner, i sosiale sammenhenger, i våre laster», fastslo Proust i det posthumt utgitte verket *Contra Saint-Beuve*.¹⁵

Kanskje kan Prousts liste utvides til også å gjelde sykdommer. Og selv i de tilfeller hvor forfatteren intenderer å skrive om egen sykdomserfaring, kan dette bli annerledes enn slik han eller hun hadde tenkt. Å slutte fra forfatterens intensjon til verkets mening ble av nykritikerne Beardsley og Wimsatt i 1954 kalt en intendert feilslutning (the intentional fallacy).

Til tross for at psykopatografien stadig eksisterer, kanskje mest fremtredende som «con amore»-prosjekter innenfor enkelte medisinske kretser, er det nok riktig å si at dens fokus på det ekstraordinære individ og legen som autoritet i dag fremstår noe passé. Vi finner imidlertid reminisenser av psykopatografien innenfor den blomstrende biografigenren, der både psykisk og somatisk sykdom ikke

15 <https://morgenbladet.no/2003/07/hoyst-problematisk-metode>. Lest februar 2020.

overraskende spiller stor rolle på linje med andre livskriser. Et eksempel finnes i Knut Olav Åmås' biografi om Olav H. Hauge, der Hauges psykiske sykdom og innleggelse og betydningen de fikk i Hauges diktning, gis stor plass. I den grad det skrives psykopatografier, har disse mer preg av casestudier, og en tendens er at i den grad leger skriver om syke mennesker, er det ikke om sine pasienter, men om seg selv. Et kjent internasjonalt eksempel er Oliver Sachs' *The man who mistook his wife for a hat* (1985), og den norske legen Per Fugelli (1943–2017), som etter å ha fått kreft skrev bøkene *Døden, skal vi danse* (2010) og *Per dør* (2017). Kanskje er det riktig å si at psykopatografiens vektlegging av det eksepsjonelle er blitt erstattet av et fokus på det alminnelige, og at lekmanperspektivet råder. Samtidig er det, som jeg vil komme tilbake til, en tendens innen moderne sykdomslitteratur til at fokuset flytter seg fra et lekmanperspektiv til å fokusere på sykdom hos såkalte kjendiser. Slik blir moderne patografier en arena hvor ekstraordinære personer forankrer sin posisjon ved å fremme et ordinært følelsesregister i møte med sykdom. Psykopatografien danner et mulig forelegg for den moderne kjendispatografien med unntak av sekulariseringen av følelser knyttet til sykdomsforløpet.

Utfordringer ved patografier

Patografier har en unik mulighet til å gi pasienten den stemme og status han eller hun skal ha i forhold til eget sykdomsforløp. Dét er en vesentlig gevinst ved genren. Men det er også utfordringer knyttet til fremveksten av genren. Mimesisbegrepet, altså litteraturens evne til å gjenspeile virkeligheten, har vært omdiskutert siden Aristoteles lanserte emnet i *Poetikken* i 323 e.Kr. For er det virkelig gitt at forfattere som intenderer å skildre virkeligheten, faktisk har redskapene som behøves? Skjer det ikke alltid en forandring og bearbeiding når faktiske hendelser gis språklig drakt? Kan vi virkelig stole på det vi leser? I 2011 skrev Angela Woods om nødvendigheten av å være kritisk overfor sannhetsgehalten i sykdomsskildringer: «To what extent can we trust that people's stories of illness faithfully describe 'what it was really like'?» (Woods 2011: 74). De senere års diskusjoner om etiske problemstillinger knyttet til karakterskildringer innen virkelighetslitteraturen og tilsynekomsten av såkalte falske sykdomsblogger, blant annet australske Belle Gibson, hvis blogg om en rekke angivelig alvorlige sykdommer gikk viralt, har vist at dette er en stadig økende utfordring på grunn av litterære trender og den digitale utvikling.

Dette er bare én av flere etiske problemstillinger som genren reiser. En annen utfordring viser seg når fortelleren er en pårørende som gir til kjenne et portrett som ikke nødvendigvis er godkjent av den syke selv. Dette er et dilemma både når det gjelder fortellinger der hovedpersonen ute av stand til å gi godkjenning

til prosjektet eller fremstillingen av seg selv, slik tilfellet er med demente pasienter, eller er død når boken utgis. Et kjent, internasjonalt eksempel på sistnevnte kategori finnes i Simone de Beauvoirs (1908–1986) lite flatterende portrett av sin alvorlig syke mor i boken *En lett og rolig død* (1964). Boken forteller om to søstre, til forveksling lik de Beauvoir og hennes to år yngre søster Héléne, som på dødsleiet til moren må ta stilling til en rekke vanskelige spørsmål av etisk karakter: Skal morens liv forlenges for enhver pris? Skal de fortelle henne hvor syk hun er? Hvordan skal hennes siste dager gjøres så lette som mulig? I tillegg kommer et mer generelt metanarrativt etisk spørsmål, nemlig hvorvidt det er riktig å skildre den eldre, syke kvinnen i noen av de sårbare, nærmest kompromitterende situasjonene hun befinner seg i. Hvilket samtykke er det rimelig å skulle etterlyse. I en av de tidligste patografiene på norsk, Per Hanssons *Den siste veien* (1978), kommer hovedpersonen, den alvorlig kreftsyke Ola Smedsgaard i et dagboksnotat inn på spørsmålet om både samtykke og personvern:

Hvis jeg selv ikke skulle kunne bestemme, dvs. hvis jeg skulle dø i den nærmeste fremtid, står mine etterlatte fritt til å gjøre hva de vil med denne boken, vise den til hvem de vil, redigert eller uredigert, så lenge ikke min mening blir borte. Det er viktig å merke seg at jeg, fordi jeg nå skriver for meg selv, har utelatt en mengde faktiske detaljer som for meg ikke er interessante. For noen lesere vil det hele kanskje fortone seg usammenhengende og tilleggsopplysninger kan være nødvendige. På den annen side kan jeg komme til å beskrive flere personlige forhold. Hvis noen personer her er nevnt, finner dette støtende eller mener at dette bør holdes innen en engere krets, kan dette godt utelates. (Hansson 1978: 53 ff.)

Ikke alle har muligheten til å reflektere over slike grenseoppganger som Ola Smedsgaard her gjør. Denne typen spørsmål har fått fornyet aktualitet i kjølvannet av de foreldrene som velger å fortelle historien om sine syke barn, det være seg på internett og/eller i bokform. I et foredrag fra 2018 tematiserer juristen Bjørn Erik Thon det problematiske i at barn eksponeres på internett i sårbare situasjoner. Han viser til en norsk dom der en mor ble dømt for å ha delt bilder og videoer av datteren i en Facebook-gruppe. Bildene viste blant annet bilder av datteren som gråt, og gruppen var opprettet som et ledd i kvinnens kamp mot barnevernet (Thon 2019). Hvordan det stiller seg med foreldre som skriver om sine syke barn, eller blogger om deres historie, er en aksentuering av problemstillingen. Hvor grensen går i disse tilfellene, er imidlertid fortsatt opp til hver enkelt skrivende mors eller fars dømmekraft og samvittighet snarere enn regulert av et juridisk rammeverk.

Vanskelige grenseoppganger melder seg også i forhold til å skulle identifisere leger eller andre helsearbeidere som skildres i patografier. Tidligere har dette gjerne vært en journalistisk problemstilling, der pasienter ønsker å prosedere sin sak gjennom media og er villige til å gå langt i å åpne opp både for taushetsbelagte opplysninger om egen situasjon, men også i å identifisere helseaktørene som er knyttet til saken. Pressen er imidlertid streng når det kommer til identifisering med hensyn til konflikter mellom helsepersonale og pasienter, og de fleste av disse sakene blir aldri publisert. Seksjonsleder i den store norske dagsavisen *Verdens gang*, Tora Bakke Håndlykken, utpeker derimot sosiale medier som en langt mer utfordrende arena for å ivareta personvern hensyn:

Det er nok ikke den redaktørstyrte pressen jeg hadde vært mest redd for hvis jeg var en fagperson som hadde havnet i en konflikt. En blogg-post eller en status-oppdatering på sosiale medier følger ikke de samme spillereglene for personidentifisering og kan deles av flere tusen personer på kort tid [...] Det er sjelden aviser identifiserer personer med navn når de skriver om tilsynssaker og konflikter mellom helsepersonale og pasienter. De nøyer seg som regel med å identifisere institusjonen. (Johansen 2014)

I Nina Lykkes satiriske *Full spredning* finnes en scene som illustrerer nettopp dette. Hovedpersonen, legen Elin, er vitne til en far som ikke greier å sette grenser for sin fireårige datter. Et resultat er at barnet allerede viser tegn til overvekt på grunn av kostholdet som er preget av hva hun ønsker å spise, snarere enn hva hun trenger og har godt av. Da Elin gjør oppmerksom på dette, blir faren sint: «Dette skal jeg rapportere. Jeg skal ringe Forbrukerombudet, tv2 hjelper deg, jeg skal skrive om dette på Facebook, Twitter, Insta, jeg skal skrive om deg overalt» (Lykke 2019: 182).

En annen utfordring ved populariteten til patografier ligger i at enkelte sykdommer overkommuniseres på bekostning av andre. Dette kan forsterke tendensen til svak sammenheng mellom samfunnsbehov og finansiering av sykdomsrelatert forskning. I en dansk studie fra 2019 påvises det en korrelasjon mellom offentlig og privat finansiering av forskning på sykdommer, der de samme diagnosene tilgodeses med høy eller lav finansiering. I et utvalg av 23 sykdommer finansieres diabetes og brystkreft tungt av både offentlige og private aktører, mens aids/hiv og Parkinson finansieres lite. Det som er ytterligere interessant, sett fra et sykdomsskildringsperspektiv, er at det er lite eller intet samsvar mellom sykdommens grad av samfunnsrelevans og finansiering. Dette gjelder både globalt og nasjonalt:

Hovedvægten er på sykdomme, der har betydning i vestlige lande, men som ikke nødvendigvis er de mest alvorlige i et globalt perspektiv. Uligheden findes

imidlertid også på nasjonalt plan, hvor det bl.a. i USA og Storbritannia er blevet peget på både over- og underfokus på sykdomsgrupper set i forhold til deres byrde. (Madsen og Aagaard 2019: 24)

Majoriteten av pasientfortellinger dreier seg om kreft og nevrologiske sykdommer (Aronsen 2000). Kreft er åpenbart en sykdom med høy samfunnsrelevans, men enkelte nevrologiske sykdommer som blant annet den fryktede ALS (amyotrofisk lateral sklerose) er hyppig manifestert tross liten utbredelse. I den senere tid synes Alzheimers sykdom er fremstå i mange pasient- og pårørendefortellinger; en tendens som speiler en økt mulighet til diagnostisering av sykdommen, og ergo økt hyppighet og også høy samfunnsrelevans. Med Alzheimer, og andre demensfortellinger, er det med andre ord tilsynelatende en riktig korrelasjon mellom sykdommers faktiske utbredelse og tilsynekomsten innen patografienren.

En så langt lite drøftet fallgrube med hensyn til selvbiografiske sykdomsfortellinger er koblingen mellom økonomi og etiske aspekter som kan gjøre selv det mest velmente og idealistiske foretak tvilsomt. En subtil måte økonomi aktualiseres på i forbindelse med sykdom finner vi i forbindelse med den verdensomspennende kampanjen (RED). I 2006 tok den irske popartisten Bono initiativ til å starte kampanjen der hensikten var å skaffe til veie penger til globale, helsemessige utfordringer som hiv/aids og malaria. (RED) knyttet til seg en rekke kjente merkevarer som forpliktet seg til å gi en viss prosentandel av sine solgte varer til bestemte helsefremmede tiltak. Kampanjen var vellykket, og i 2010 kunne man lese på hjemmesiden til (RED) at det var samlet inn 150 millioner dollar til sultkatastrofen i en rekke afrikanske land (Andersen og Stage 2010: 154). Men også veldedighet har en pris, og i en interessant, kritisk artikkel om (RED) viser de danske medieviterne Andersen og Stage hvordan (RED) kampanjen på subtilt vis knyttes til estetisering av lidelse og et livsnyttende, hedonistisk ideal kjent fra vestlig forbrukermentalitet som står i kontrast til genuin medfølelse og filantropi. Effekten er avhengig av en rekke faktorer: «The circumstances, the mediation and the type of victim have to be just right if media users are to care about and respond to suffering» (Andersen og Stage 2010: 152). Dette er et aspekt som direkte kan knyttes til utbredelsen av patografier der skildringen av personlig lidelse selger godt. Begrepet «distant sufferer» som Andersen og Stag bruker i forbindelse med drøftingen av (RED), innebærer en geografisk så vel som sosioøkonomisk distanse. I forhold til skandinaviske patografier som studeres i denne boken er skillet mellom den lidende og velgjøreren langt mindre. Men også patografier knytter sin økonomiske attraksjon til en balansering mellom angst og attraksjon, mellom verdi og voyeurisme der det lesende publikum betaler for å lese om andres lidelse.

NYE PERSPEKTIVER PÅ SYKDOMSSKILDRINGER

Patografier reiser en del utfordrende spørsmål knyttet til juss, etikk og økonomi. Men selvbiografiske og skjønnlitterære sykdomsskildringer bidrar også med viktige perspektiver på sykdom som medisinsk litteratur gir mindre plass. Det gjelder fremveksten av nye sykdommer, fokus på kommunikasjon, spørsmålet om livskvalitet og forholdet til følelser. Ofte kan studiet av sykdomslitteratur illustrere eksisterende diagnoser og sykdomsopplevelser. I disse tilfellene er en vesentlig innsikt å hente i den subjektive og erfaringsbaserte opplevelsen som utfyller den medisinske forståelsen. ME (kronisk utmattelsessyndrom) ble i 1969 av WHO klassifisert som en nevrologisk sykdom, men først i 1995 godkjent som diagnose av Rikstrykdeverket. I 2012 kom Kjersti Annesdahl Skumsvolds bok *Monstermennske* der hovedpersonen lider av ME. Sykdommen er omstridt. Spørsmålet er om dette er en psykisk eller fysisk sykdom, der interesseorganisasjonen for ME betoner det psykiske. Norsk allmennlegeforening, derimot, heller mot å betone sykdommens psykiske innhold, noe som avspeiler seg i at ME-syke blir oppfordret og gitt økonomisk støtte til kognitiv terapi. Boken er en av de første subjektive skildringene av hvordan det er å ha sykdommen, både fysiologisk, psykisk og sosialt, i tillegg til at den bidrar med et perspektiv som finnes i svært mange av dagens sykdomsfortellinger, nemlig betoningen av skrivingens terapeutiske effekt.

Mens sykdomsskildringer som oftest gir skildringer av eksisterende, om enn utforskede eller vanskelig diagnostiserbare sykdommer, hender det også at kunstneriske skildringer av sykdom foregriper det medisinske blikket og diagnosen. Godt kjent er Gustave Flauberts skildring fra 1857 av Emma Bovarys arsenikkforgiftning, som var et eksempel på denne tilstanden før den medisinsk var gjort rede for, og som på grunn av sin detaljrikdom og presisjon ble brukt som eksempel innen medisinsk litteratur. I skillingvisen «Det underlige barnet i København» (1720) omtales et barn med en svært uvanlig fysiognomi:

To Knuder bag paa Hovedet
Flad Næse og paa Ansigtet
Paa høyre Haand ser Fingre mand
Skindbarlig see og spørge kand:

De Beene gandske tycke er
Og til hver andre krummer nær
Ser Tæer er og paa højre Foed
I Moders Liv paa Barnet groed.

Siv Gøril Brandtzæg som forsker på skillingsviser, skriver at visen gir en temmelig presis skildring av det sjeldne Meckel-Gruber syndrom som første gang ble beskrevet i medisinsk litteratur i 1822. Skillingsvisen er fra 1720: «Visen er trykket om lag hundre år før teratologien, læren om misdannelser hos fostre, som ble etablert av Etienne Geoffroy Saint-Hilaire (1772–1844)» (Brandtzæg 2020: 30). Motsatt kan litteraturen skildre sykdommer som har forsvunnet. Edgar Allan Poe ble berømt, og beryktet, for sine skrekknoveller der karakterer ble levende begravet fordi de tilsynelatende var døde. Tilstanden het katalepse og er omtalt i eldre medisinske lærebøker helt fra antikkens Galen til Schaarschmidts fra 1760 der det heter:

All bevegelse er opphørt og pasienten forblir i den stilling han hadde ved anfallets start. Puls og respirasjon vedlikeholdes. Hvis pasienten sitter, ligger eller står, så forblir han i denne stilling, er øynene åpne eller lukket så blir de fortsatt slik. Lemmene lar seg passivt bevege fra en stilling til en annen selv om de er stive. Pasienten ser, hører eller føler intet, og man kan riste eller skrike til pasienten så mye man vil. Etter en tid kommer pasienten igjen til seg selv. (Stien 2009: 2632)

Kjennskapet til katalepse var utbredt på midten av 1800-tallet, faktisk i den grad at det ble laget kister med mulighet for de begravde til å få hjelp (Stien 2009: 2633). En rekke forfattere omtalte sykdommen i verkene sine. I dag er imidlertid katalepse tilsynelatende forsvunnet og omtales ikke andre steder enn i medisinhistoriske bøker. Det samme har skjedd med nostalgi og hysteri som utelukkende var knyttet til en form for kvinnelig dramatisk adferd. Begge er fjernet fra offisiell internasjonal diagnostikk. I forbindelse med hysteri har man heller tatt i bruk kjønnsnøytrale begreper som dissosiativ lidelse og dramatiserende personlighetsforstyrrelse. Ragnar Stien skriver treffende at slike medisinhistoriske observasjoner bør mane til ettertanke overfor moderne sykdommer som man oppfatter som uklare. Kanskje viser han til det man i dag kaller medisinsk uforklarte plager og sykdommer (MUPS). Helt kort dreier det seg om subjektive symptomer uten objektive funn – tilstander karakterisert av langvarige, plagsomme og funksjonsnedsettende symptomer som ikke lar seg diagnostisere. Eksempler på slike sykdommer er fibromyalgi, kronisk utmattelsessyndrom og irriterbar tarm. I tillegg kommer en rekke plager uten noen kjent forklaring. Allmennlegene er eksperter på MUPS, og lege Aase Aamland advarer mot sykeliggjøring: «Jeg er veldig opptatt av at medisinsk uforklarte plager og symptomer ikke inkluderer hverdagslige, banale og forbigående plager, som at vi alle har litt vondt i hodet iblant eller har hatt en vond rygg eller vonde skuldre noen uker.

Vi snakker om en markert funksjonssvikt. De som har hatt det lenge og lider av det.»¹⁶

Sykdomsskildringer kan også være et viktig redskap for bedre helsekommunikasjon. God kommunikasjon er viktig for å stille en rask og riktig diagnose og for å få en mest mulig treffsikker behandling. I USA der kulturen for å saksøke leger er annerledes enn i de skandinaviske land, er kommunikasjonssammenbrudd en av de hyppigste årsakene som oppgis: «De konsultasjonene som førte til søksmål hadde en helt annen tone, både på stemmebruk og pasientinteraksjon. Legene som ikke ble saksøkt brukte også noe mer tid på å snakke med pasienten. Det skal ikke mye til, forskjellen var bare tre minutter i favør av de legene som ble saksøkt» (Johansen 2014). Bedre kommunikasjon kan også føre til at leger i mindre grad opplever utbrenthet, depresjon og stress i forbindelse med jobben fordi de lærer seg teknikker for å gjennomføre vanskelige samtaler. Til tross for at lege-pasient-kommunikasjon åpenbart er viktig, var kommunikasjon lenge et relativt lite påaktet felt innen den medisinske utdanning, og frem til 2014 var det bare onkologer og allmennleger som hadde obligatoriske kursing i kommunikasjon. Situasjonen er i ferd med å endre seg vesentlig, og ved medisinerutdanningen ved UiT Norges arktiske universitet finner vi det langsgående tverrfaglige kurset *Profesjonell kommunikasjon* (PROFKOM) som totalt utgjør hele 20 % av den medisinske utdanningen. Kanskje er det kost-nytte-effekten, ønsket om å redusere feilbehandlinger samt et behov for å ivareta legene selv – sammen med ønsket om å optimalisere pasient- og pårørendes erfaringer med helsevesenet – som har bidratt til det økte fokuset på kommunikasjon.

Livskvalitet er et sentralt ord i forbindelse med sykdom. I Marte Spurklands *Pappas runer* (2019) kommer fortelleren stadig tilbake til dette uttrykket som hun etter hvert oppfatter belastende:

Livskvalitet. De første gangene legene bruker dette ordet til oss, tolker jeg det nesten som et løfte. Det skal komme gode dager der fremme, pappa skal ha det bra igjen. Etter hvert skal jeg komme til å avsky livskvalitet, skal skjønne at det er et ord leger bruker når de er tomme for alt annet. (Spurkland 2019: 72)

Livskvalitet og lykke er noe mange oss tar for gitt. De skandinaviske landene ligger alltid høyt oppe på listen over land når lykke skal måles. Danmark ble kåret til verdens lykkeligste land i FNs lykkemåling i 2012. I 2017 gikk Norge til topps, og i 2018 var det Finland, Danmark og Norge som delte pallplasseringene. Men hvordan måle lykke og livskvalitet? Ragnhild Bang Nes, forsker ved Norsk

16 Tidsskrift for Den norske legeförening. Utgave 19, 17. oktober 2017 doi: <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0652>.

folkehelseinstitutt, har forsket på lykke og livskvalitet. Hun leder for tiden et arbeid for måling av livskvaliteten i Norge. Et av momentene som gjør at de nordiske landene scorer høyt på lykkemålinger, er tillit: «Vi har mer tillit til myndighetene og til mennesker rundt oss enn innbyggerne i de fleste andre land» (Magasinet 20. desember 2019, 26). Livskvalitet er et viktig ord når det kommer til både tema og etikk i sykdomsskildringer. I *Mors gaver* (2013) av Cecilie Enger er et tilbakevendende og sårt tema når fortellerens oppfatning av livskvalitet kolliderer med den som nå er morens. I en av de få scenene der fortelleren mister kontrollen, er utgangspunktet en kontrast mellom morens tidligere estetiske sans og hennes nåværende oppfatning av hva som er vakkert:

De er veldig vakre, disse koppene, sier mor. Hun løfter opp det hvite kaffe-kruset hun har drukket av, et sånt det finnes tusen av, overalt, på alle kafeer og veikroer og restauranter. Hvit billig keramikk, hank, skål. Hvordan kan du mene at det er fint? Sier jeg. – Du som. Stemmen min blir avbrutt av mitt eget hulk. Mor elsket vakre ting, håndlagde tekrus, og nå står hun og ser ømt ned på en masseprodusert drittkopp! (Enger 2016: 206)

Morens syn på skjønnhet som pleide å korrespondere med datterens, har endret seg som en følge av sykdommen. Fortidsformen i verbet «elske» er et signal om at fortelleren opplever moren som annerledes som en følge av sykdommen. Men er hun egentlig det, eller er hun den samme bare med andre fysiske og psykiske betingelser? Er identitet en fiksert størrelse, eller endrer den seg i takt med alvorlig kognitiv sykdom? Er morens estetiske preferanser mindre gyldige nå som hun er syk, enn da hun var frisk? Hvem har egentlig svaret på hva som er vakkert, og hvem bestemmer hva som er et godt eller verdig liv? En av de mest brutale nevrologiske sykdommene vi kjenner i dag, amyotrofisk lateral sklerose (ALS), lammer kroppen suksessivt og til slutt også åndedretsorganene gjennom et relativt kort og intenst sykdomsforløp. Tapet av vitale kroppsfunksjoner gjør at et liv som ALS-syk er vanskelig både fysisk og psykisk, og for friske mennesker kan det være vanskelig å forstå at pasienter kan oppleve glede og livskvalitet. Flere ALS-patografier, derimot, rapporterer om nettopp dette. Legen Trygve Holmøy argumenterer for nytteverdien av patografier nettopp med utgangspunkt i ALS:

Contrary to what many may expect, many ALS patients report that their quality of life is good. ALS actualizes existential questions related to dependency, dignity and coping, issues that are rarely discussed in medical literature or taught to medical students. [...] Thus, the authors delineate different strategies for coping with loss of body functions and dependence on care and technical

aid, but they all emphasize that their lives are meaningful, despite their major disabilities. (Dietrichs og Stien 2007: 157 ff.)

Sykdomsskildringer er en unik kilde til å lære om subjektive erfaringer knyttet til sykdom og kan bidra til å supplere en biomedisinsk forståelse av sykdom. Selvbio-grafiske sykdomsfortellinger kan gi oss et mer helhetlig bilde av hva det innebærer å være syk, både sosialt, kulturelt og politisk, og de skaper åpenhet og større forståelse for både pasient og pårørende. Patografien avspeiler både noen rådende kulturelle stereotypier omkring sykdom, samtidig som genren også representerer alternative og utforskende måter å møte personlige sykdomserfaringer på.

Selv om sykdomsfortellinger også formidler positive opplevelser, modning og vekst, er likevel premisset for genren at de skildrer en livsendring som ikke er ønsket. Som vi skal se, er det også en tendens til å gi uttrykk for negative erfaringer som følge av sykdom. Særlig sykdomsfortellingene på sosiale medier er åpne om en ofte vanskelig hverdag: venner som blir borte, parykker som klør, endrede parforhold, skjemaveldet hos arbeidsformidlingen og bivirkninger av medisiner er en del av oppdateringene. Interessen for å lese om sykdom og sykdommens ubehag og utfordringer kan forklares psykologisk via kjensgjerningen om hvordan dårlige nyheter, hendelser eller erfaringer påvirker mennesker mer enn positive hendelser: «Bad events produce more emotion, have bigger effects on adjustment measures, and have longer lasting effects» (Baumeister et al. 2001: 328). Om det er dårlige bekjenskaper eller dårlige nyheter: Mennesker reagerer sterkere på negative hendelser enn positive, både som aktører og mottagere, som forfattere og lesere. Sykdomsfortellinger skårer med andre ord høyt på noe som er en sentral del av den menneskelige bevissthet, nemlig at hjernen vår reagerer sterkere på negativitet enn positivitet (Baumeister et al. 2001: 327). Gitt menneskets medfødte dragning mot negative erfaringer er det kanskje ikke rart at man både som tekstprodusent (pasient, forfatter, filmskaper eller journalist) eller som leser trekkes mot fortellinger som skildrer sterke, personlige, splittende opplevelser av egen eller pårørendes sykdom. Historier om ubehagelige hendelser som sykdom vekker følelser og stimulerer behovet for meningsdannelse i større grad enn når de er knyttet til positive hendelser (Baumeister et al. 2001: 341). Dette kan bidra til å forklare både hvorfor vi som lesere engasjerer oss i sykdomsfortellinger, og noe av motivasjonen for å skrive innenfor genren.

AFFEKT

For å belyse karakterens måte å møte sykdom på og lesernes affinitet til genren har jeg hentet inspirasjon fra moderne affektteori og særlig Rita Felski. For

sykdom er ikke bare et fysiologisk fenomen. Å erfare sykdom fører også til en intensivering av følelser, både de som har ligget latente, og følelser som oppstår i kjølvannet av sykdomsefaringen per se. Både fysisk og psykisk sykdom er tuftet på konkrete biologiske prosesser: Celledeling, manglende blodforsyning, giftstoffer, mikroorganismer og andre fysiske forandringer er symptomer på sykdom. I 2019 ga det velrenommerte tidsskriftet *Journal of the American Heart Association* ut en norsk studie som viser en sammenheng mellom depresjon og utposing på hovedpulsåren i magen. Ved å følge 60 000 norske kvinner og menn i over ti år kunne forskerne ved Norges naturvitenskapelige universitet (NTNU) vise en signifikant sammenheng mellom symptomer på depresjon og risiko for å utvikle sykdommen:

Depression has previously been linked to the risk of CHD and stroke. In this large population-based, prospective study, individuals with symptoms of depression had significantly higher risk of AAA, even after adjustment for established risk factors. (Nyrønning et al. 2019)

Erney Mattsson er professor i karkirurgi ved NTNU og veileder for studien. Funnet overrasket kardiologen: «Å få en utvidelse på hovedpulsåra er meget fysisk, og at det har noe med sjelen å gjøre – det er spesielt.» Mattson mener vi har organisert samfunnet og helsevesenet ut fra at kropp og sinn er to ulike ting, og at det kanskje er på tide å endre disse skillelinjene. I et intervju med NRK 14. mai 2020 sier han: «Når vi ser en tydeligere sammenheng mellom kropp og sjel, utfordrer det måten vi tenker på» (Ness 2020).

Sykdom fører til endringer i følelseslivet som er sentrale for pasient og pårørendes måte å møte sykdommen på. Sykdomsskildringene i denne boken med sitt subjektive perspektiv på menneskelige livskriser vekker følelser både hos leserne og innad i tekstuniversene. Til tross for at de fleste som leser sykdomsskildringer, ikke selv er syke, føler vi med og identifiserer oss med den syke. Vi føler oss menneskelig sett nær den lidende, mange av tekstene vekker en følelse av at dette kunne vært oss. I tillegg bruker flere av fortellingene narrative strategier for å skape ytterligere empati og innlevelse. I sum representerer sykdomsskildringene, ikke minst patografiene, en sterkt subjektiv og følelsesmessig ladet opplevelse. I de siste tiår har oppmerksomheten rettet mot følelser innen litteraturvitenskap blitt utvidet til å dreie seg om betydningen av affekter hos litterære karakterer så vel som forfattere og lesere, både lekfolk og akademikere. Begrepet affekt er en persons umiddelbare emosjonelle reaksjon på noe, for eksempel at man opplever noe negativt eller positivt. Emosjoner er mer omfattende og kan dreie seg om sorg eller frykt. Jeg vil ikke skille mellom affekter eller emosjoner, men bruke

følelser som en generell betegnelse og innsikter fra affektteorien som teoretisk inspirasjon.

Feltet affektteori oppstår i 1995 med utgivelsen av Brian Massumis «The autonomy of Affect» og Eve Sedgwick og Adam Franks «Shame in the Cybernetic Fold: Reading Silvan Tomkins». Artikkene trekker et noe rigid skille mellom følelser og affekter, men illustrerer ikke desto mindre betydningen og kompleksiteten ved å ha fokus på affekt og ikke kun det rasjonelle, slik vitenskapen tradisjonelt har tendert mot. Artikkene er sentrale innen den affektive vendingen som betegner hvordan følelser er essensielle for både litteratur og andre kunstformer, så vel som samfunn og politikk. Jeg har tidligere nevnt Martha Nussbaum og Richard Rorty i forbindelse med synet på litteratur som en kilde til økt empati, og empati er ikke overraskende sentralt innen affektteorien. Å vektlegge empati er en illustrasjon av hvordan affekter er vesentlige for å forstå litteraturens betydning, dens «impact». Ikke alle er likevel enige i Nussbaums og Rortys syn på at det er en korrelasjon mellom lesing av skjønnlitteratur og økt empatinivå. Vitenskapelige tester gir heller ikke noe klart svar. Rett nok viser studier at barn som leser skjønnlitteratur, skårer høyere på empati enn barn som ikke leser, men spørsmålet er åpenbart om det er en iboende egenskap hos de aktuelle barna eller et resultat av lesingen. Rita Felski peker på hvordan mange litteraturvitere er skeptiske til empati, og hevder at det fører med seg makt og privileger, som når hvite vestlige lesere mener å vite noe om slummen i Mumbai. Eller overført til lesere og kritikeres fascinasjon for sykdomsskildringer; hva nå når friske mennesker mener å vite noe om håpløsheten, angsten og til og med lidelsen som enkelte sykdomsfortellinger skildrer. Felski stiller seg imidlertid åpen til empati og hevder at det er like feil å benekte det positive som det negative ved empati. Hennes løsning ligger i å peke på at gjennom lesning tilføres en grad av åpenhet og nysgjerrighet om eksistensielle være- og livsmåter. I stedet for empati foreslår imidlertid Felski av vi heller bruker begrepene gjenkjennelse (recognition) eller sammenstilling (alignment) i møtet med litterære karakterer. Disse begrepene innebærer ikke noe en-til-en-forhold mellom lesere og karakterer, ingen speiling av følelser og forholdet kan være preget av ambivalens, ironi og fremstå både delt og ufullstendig (Felski 2020: 63). Ved å innføre disse termene som er mindre emosjonelt farget, og mindre preget av forventninger om en positiv grunntone enn begrepet empati, åpnes det for å snakke om identifikasjon på tvers av ulikheter. For Felski er identifikasjon mellom lesere og fiksjonelle karakterer positiv og kompleks. I tiltredelsesforelesningen som Niels Bohr-professor ved Syddansk universitet i 2016 uttalte Felski: «In my talk I defend the act of identification as a more multi-faceted phenomenon than it is often made out to be. I go on to develop a fourpart definition of what it means to identify: as a matter of alignment, allegiance, empathy, or recognition, or any combination of

these four possibilities. Seen in this light, identification turns out to be ubiquitous, and perhaps unavoidable.»¹⁷

En slik vektlegging og oppgradering av identifikasjon er fruktbar i møte med sykdomsfortellinger. Uten å berøre sykdomsfortellinger spesielt peker sosiologen Mike Featherstone på et samfunnsmessig fenomen som er relevant for interessen rundt patografen:

Hence in the popular media there is a constant celebration of ordinary heroes, those individuals who are thrust into a situation of extreme physical danger in which they show extraordinary courage such as risking or sacrificing their lives to save other people. It is this chance element, that fate might intervene and shatter the everyday order of the happy life and thrust any individual into a situation beyond his control which demands a response, which is fascinating to the public, who cannot but help wonder “How would we respond to the test?” (Featherstone 1992: 167)

Ved lesningen av sykdomslitteratur gis vi mulighet til å reflektere over hvordan vi selv ville møtt sykdom. Gjennom andres sykdomsskildringer vekkes identifikasjon i større eller mindre grad, og vi trekkes til sykdomsskildringer på lignende måte som til klassiske tragedier: for å erfare heltens tragiske, uunngåelige og uopprettelige feil, se hans eller hennes fall og gjennom det oppleve en form for lutring, en type katarsis (Nesby og Johansen 2019: 201). Kanskje bearbeider vi noen følelser av frykt, sorg og sinne ved å lese de brutale skildringene som rammer andre gjennom vilkårlig sykdom?

Identifikasjon er sentral for genrens popularitet selv om graden av identifikasjon varierer. De færreste av leserne har samme eller beslektet type sykdom, majoriteten er simpelthen friske. Hva vi imidlertid kan gjenkjenne, er de følelser sykdomserfaringer og behandling kan føre til, og som kan ligne på følelser vi selv har hatt i livet av eksistensiell art. Eller – og dette kan synes mindre innlysende – kanskje er det slik at sykdomshistorier fascinerer oss på grunn av ulikheten, på grunn av at det er et radikalt, eksistensielt skille mellom dem som er friske, og karakteren eller forfatteren som er syk. Sykdomsskildringer, og ikke minst patografier, bruker nettopp patos som et sentralt plot- og spenningsskapende element. Sykdomsskildringer er litteratur som skårer høyt på å aktivere følelser og oppnå respons fra lesere. Mens kritisk distanse og analytisk tilnærming lenge har vært målet for den

17 Rita Felski's inaugural lecture: <https://www.sdu.dk/en/uol/news/ritafelskiinaugurallecture051016>. Lest 2. mai 2021.

litteraturvitenskapelige metoden, har affektteori åpnet for å legitimere en følellesstyrt, engasjert og personlig tilnærming til det å lese litteratur.

I *Hooked* (2020) undersøker Rita Felski hva det er som får lesere, lekfolk så vel som akademikere, til å trekkes mot en litterær tekst og bli hektet på den. Tilnærmingen hviler på en interesse for det subjektive og menneskelige, en innfallsvinkel helt sentral innen humaniora, men som litteraturvitenskapen likevel er skeptisk til om formspråket er enkelt og kun i liten grad estetisert. Felski, derimot, inkluderer sømløst populærkultur i sin forskning og skriver ublu om hvordan lesning bunner i et ønske om å finne gjenklang med de litterære karakterene, om en søken etter likhet og slektskap:

My aim is neither to describe nor to prohibit but to redescribe a form of attachment that is often caricatured or poorly understood and to tackle some canards; that identifying is synonymous with sameness; that it involves a naive view of character, that it can only be sappy, sentimental, or unreflective. (Felski 2020: 84 ff.)

Det er en følellesstyrt lesning som gjør seg gjeldende når vi nærmer oss sykdomskildringer, og som særlig aktiveres når det personlige tilstedeværelsen (som i patografier) er høy, mens den litterære kvaliteten er lav. De selvbiografiske skildringene som kunne vært skrevet av deg selv, eller noen du kjenner, har en emosjonell kvalitet som kan forklare genrens popularitet. Felskis gjentatte bruk av populærkulturelle eksempler som Joni Mitchell og filmer som «Thelma and Louise», ved siden av forfattere som Thomas Bernhard og Thomas Mann, illustrerer en utvidelse av hvordan vi vurderer litteratur. Felski utvider kvalitetsvurderingene fra de rent estetiske til det pragmatiske. Ved siden av å utforske hva litteratur er, og hvordan den rent teknisk er bygget opp, spør hun hva litteratur gjør, og hvordan den virker. Det er en tilnærming som er frisk, og som på en konstruktiv, men også subjektiv måte svarer på samfunnets ønske om at også kulturfeltet skal vise til nytteverdi. Litteraturens *impact* ligger i den responsen den vekker: «In all this talk of the energy of paintings or the potency of novels there is an insistent theme: that art can do things to people, that it can make things happen» (Felski 2020: 62). Majoriteten av tekstene jeg studerer, er nettopp patosfylte, de anroper lesernes følelser og har stor publikumsmessig affinitet. Populærkulturens filterløse og, vil noen si, skamløse påkalling av lesernes følelser gjør disse tekstene ekstra virkningsfulle i å tilegne seg lesere og formidle et budskap. Sykdomslitteratur knyttet til personlige sykdomserfaringer skårer i utgangspunktet høyt med hensyn til patos. Når de i forbindelse med fortellinger finnes i sosiale medier, også ledsaget av private bilder, blir nærheten til det fortalte ekstra høy. Om man legger til grunn

at sykdomslitteratur har noe den ønsker å formidle, er det vesentlig at genren når et bredt publikum og resiperes slik den er tenkt. Kanskje kan man si at umiddelbarheten og evnen til å vekke umiddelbar følelsesmessig respons som preger de populærkulturelle tekstene, kompenserer for en tradisjonell kvalitetsvurdering på en fruktbar måte.

Bøkene jeg drøfter, plasserer seg innen både det høy- og mellomlitterære feltet. Men hva gjør noen av disse sykdomsfortellingene til høylitterære verk, mens majoriteten sorterer innen det mellomlitterære og populærkulturelle feltet? Et knippe litteraturvitere fra Universitetet i Bergen foreslår fire grunner til at forskjellen mellom høy- og lavkultur nivelleres innen litteraturvitenskapen. Det dreier seg om populærkulturens fremmarsj etter 1970 og om dekonstruksjonismen som den siste litteraturteoretiske retning som målbar en oppløsning av kanonisert litteratur. Det dreier seg dessuten om en tiltagende kritisk holdning til litteraturen som institusjon og sist, men ikke minst, om hvordan skolen åpner for populærkulturell i tillegg til den kanoniserte litteraturen som tidligere var enerådende – og sentral innen skolens dannelsesfilosofi. De samme forskerne påpeker også hvordan romangenren tidligere var et lavkulturelt fenomen som i dag imidlertid skårer høyt som kvalitetsleverandør: «Eller hva skal vi si om romansjangeren som sådan? Ved utgangen av 1700-tallet var den fremdeles en utpreget populærlitterær sjanger, men nå fremstår den som de siste to hundre årenes mest sentrale litterære form» (Prytz 2018: 217).

Ett kriterium på høy litterær kvalitet knyttet til den enkelte litterære tekst kan være å trekke inn Monroe Beardsleys nykritiske krav til at det estetiske objektet skaper en opplevelse av enhet, kompleksitet og intensitet hos leseren (Beardsley 1969. Med estetisk objekt menes ulike kulturelle uttrykksformer der litteratur kun er en av flere. Det er verdt å legge merke til at Beardsley trekker frem effekten kunstobjektet har på mottageren, i tillegg til objektets autonome verdi. Om vi først forholder oss til det litterære verkets autonome verdi, introduserer Beardsley og kollegaen Wimsatt tre objektive kriterier; enhet, kompleksitet og harmoni (unity, complexity, harmoni). Kriteriene er ikke umiddelbart entydig forståelige selv om de hviler i en kanonisert aristotelisk forståelse av hva kunst skal være. De tar imidlertid i god nykritisk ånd ikke høyde for en kontekstuell dimensjon, for eksempel hvorvidt forfatterne er kjent på forhånd. Dette er et viktig moment i forbindelse med sykdomslitteratur, og også blant bøkene jeg drøfter der majoriteten av forfattere var kjent i offentligheten før de sto frem med sine sykdomshistorier. Å inkludere bøker av kjendiser og slik berøre feltet «celebrity studies» har vært bevisst: Bøkene er opinionsdannende, de når ut til et bredt publikum og bidrar til å prege måten man snakker om sykdom på. Det er dessuten nødvendig å utvide det litterære feltet til også å omhandle populærlitteratur. Som blant annet Felski og Terry Eagleton har pekt på, var litteraturvitenskapen i ferd med å bli en akademisk

øvelse som beskjeftiget seg med akademiske tekster av mindre interesse for lesere flest (Eagleton 2003, Felski 2015). I en utredning av det norske litterære feltet anno 2020 drøfter Anne Marie Neple kvalitetsbegrepet:

Vi har instinktivt et behov for å kreve at visse smaksdommer bør deles. Men kan vi kreve at andre skal anerkjenne vår smaksdom? Og hvor skal standarden for litterær kvalitet eventuelt forankres? Skal den i det hele tatt forankres? Eller er forestillingen om en litterær kanon eller en ideell kritiker avleggs i en offentlighet: Paradoks, dilemmaer og praktiske løsninger som blir stadig mer flerstemmig og fragmentert? (Bjerke, Halvorsen og Neple 2020: 110)

De retoriske spørsmålene kan forklare noe av populariteten til sykdomsfortellinger. Forsøket på en objektiv, allmenngyldig begrunnelse for god litteratur er forlatt til fordel for en mer følelsesmessig begrunnelse. Forfatteren Geir Gulliksen har en tematisk basert forståelse av litterær kvalitet: «Når vi snakker om kvalitet, snakker vi ikke da om noe som utvider vår forståelse av det menneskelige? Noe som gir oss en dypere forståelse av eksistensen?» (Gulliksen 2016: 12). Definisjonen som Gulliksen har hentet fra Alice Munro, åpner for at også populær- eller mellomlitteraturen kan ha litterær kvalitet selv om den formmessig kan være sjablong- eller formellpreget. Om vi mer spesifikt ser på sykdomsfortellinger, vil mange av disse skåre høyt på Gulliksens kriterium nettopp fordi deres målsetting er å gi leserne et innblikk i hvordan sykdom som en eksistensiell krise bidrar til å utvide vår forståelse og styrke følelsen av hva det vil si å være menneskelig.

Litteratur vekker ofte glede, håp og forventning, men av og til også en følelse av plikt, sinne og ulyst, som når studenter må lese pensumtekster de ikke selv har valgt. Følelsene hos leserne vekkes allerede helt fra starten, gjennom leseprosessen og i tankene man gjør seg i ettertid. Men følelser er også til stede i tekstuniverset i og mellom karakterene, og lesningene i denne boken vil fokusere på hvordan karakterene forholder seg til de følelsene som oppstår som en følge av sykdomserfaringen og andre kontekstuelle faktorer, som økonomi, sosial klasse og status. Fokuset på følelser både hos oss som lesere, men ikke minst innad i tekstuniversene, gjør at boken drar vekslers på affektteorien i sin drøfting av ulike følelsesmessige reaksjoner på sykdom slik de fremstilles i moderne sykdomsskildringer, det være seg følelser knyttet til ensomhet, tilhørighet, angst, sorg, sinne, men også glede. Jeg vil bruke Sienna Ngais tanker om stygge følelser i tilnærmingen til hvordan moderne skandinaviske sykdomsskildringer tenderer mot et større følelsesmessig repertoar enn tidligere. Kanskje er det slik at den affektive vendingen også har satt sitt preg på sykdomsskildringer og åpnet for å skildre og forstå et rikere og mer komplekst følelsesmessig register i møtet med sykdom nå enn tidligere?

2. Skjønne og stygge sykdomsskildringer

Forestillingen om den edle, tilgivende og forsonende pasienten har en lang historie. Den finnes i høykulturelle forestillinger som Mimi i Puccinis *La Boheme* (1896), som døende av tuberkulose trøster de rundt henne. Og det finnes i eldre populærkulturelle fremstillinger som i skildringen av gutten som ble kalt Tullingen, fra skillingsvisen med samme navn, som døende av tæring tilgir ikke bare de som har plaget ham, men også ber om at de skal forskånes fra hans egen skjebne:

De sto for hans tanker i flokk og i rad,
de sto for hans sind da den siste bønn han bad.
Med møyе og med smerte han hvisket det frem:
«Gud la den onde farsot ei komme til dem.»

Det synes å være en tendens til at pasient og/eller pårørende i eldre sykdomsfortellinger i større grad gir uttrykk for følelser som aksept, forståelse og ro enn i moderne tekster, noe som får den syke til å fremstå med heroiske kvaliteter. Innenfor patografigenren har det vært en tendens til å favorisere de positive, stringente, kronologiske patografiene på bekostning av de fortvilte, kaotiske og rasende: «Pathography is generically epideictic when its repeated gestures enunciate values preferring certain sorts of accounts over others but also, for the same reasons, preferring certain sorts of experience» (Segal 2008 69).¹⁸

I patografier fra omkring 2010, derimot, betones i større grad komplekse følelser som fluktuierer i løpet av sykdomsforløpet: «Instead of clarity, stability and constancy, values and opinions are in constant motion» (Nesby og Johansen 2019: 195). Et større reservoar av følelser eksponeres, og sinne, misunnelse og redsel opptrer side om side med, eller også i stedet for, aksept, tålmodighet og tilgivelse. Moderne sykdomsskildringer utforsker muligheten for å devaluere portrettet av en heroisk karakter og er tilbøyelige til å vektlegge hverdagslige reaksjoner som

18 Fenomenet er særlig kjent fra den såkalte pink-ribbon-bevegelsen, som i tillegg til mye positivt arbeid også har vært kritisert for å fremme en kultur knyttet til brystkreft hvor «cheerfulness is more or less mandatory» (etter Bock 2013: 151).

fortvilelse og sinne i møtet med sykdom. Noe av årsaken til fremveksten av et mer komplekst og heterogent følelsestilfang kan ha å gjøre med utbredelsen av digitale tekster. I 2007 ble iPhone lansert, og bruken av internett fikk en eksplosiv vekst for folk flest og med det også muligheten til både å publisere og resipere ufiltrerte følelser knyttet til ulike livshendelser. Slik utvikler det seg altså en mer kompleks fremstilling av pasient og pårørende.

PASIENTEN SOM HELT

Møtet med sykdom og død blir en anledning til å demonstrere heltemodige kvaliteter gjennom indre vekst: «[T]he traditional emphasis on courage in the face of external danger now becomes courage to explore and express the dying self in a drama of inner adventure» (Seale 1995: 599). En måte å forstå en slik heroisk pasientrolle på kan illustreres ved hjelp av Mike Featherstones definisjon av det heroiske liv: «The heroic life is one in which the hero seeks to prove himself by displaying courage. Warriors were amongst the first heroes and as specialists in violence which needed to be controlled and subjected to the cunning of instrumental reason to ensure survival» (Featherstone 1992: 165). Sentralt innenfor den heroiske livsverden er opplevelsen av mening og koherens. En heroisk karakter er en som etablerer et prosjekt med høyere mening i stedet for bare vilkårlig å drifte av sted (Featherstone 1992: 167). Featherstone viser til Georg Simmel, som knytter eventyret til den heroiske livsverden der eventyreren skaper enhet og syntese ut av tilfeldigheter og skaper mening i det tilsynelatende meningsløse.

Tendensen til å skildre en idealisert pasient finnes ikke minst i tidlige patografier. Anne Hunsaker Hawkins foretar en inndeling av genren basert på forfatterintensjon og skisserer en utvikling fra 1970 og frem til 1990-tallet som impliserer ulike faser: «If we use authorial intent as an organizing principle, pathographies tend to fall into three groups: testimonial pathographies, angry pathographies and pathographies advocating alternative modes of treatment» (Hawkins 1999: 4). Selv om både de kritiske og alternativorienterte patografiene er representert i det norske bokmarkedet, befinner majoriteten av patografier seg innenfor den såkalte testamentariske kategorien:

The intent of these pathographical testimonies seems to be simply to tell the story of an illness experience, focusing primarily on the author's thoughts, feelings, and as complementary to medical treatment that is generally accepted as appropriate and helpful. Since they are often written with the expressed purpose of helping others, pathographies in this first group can be seen as motivated by didactic or altruistic principles. (Hawkins 1999: 4)

De testamentariske patografiene er altså vitnesbyrd om sykdom der fokuset er å dele kunnskap med andre. Det didaktiske aspektet aktualiseres som konkrete råd til behandling, men ikke minst som refleksjoner omkring måter å møte sykdom på. Det dreier seg om å formidle kunnskap eller innsikt som den medisinske ekspertisen ikke kan gi, og som er unik for den syke selv. For å omgå kaostilstanden som sykdommen representerer, søker mange patografier å reetablere en tilstand av koherens og kontinuitet. Det didaktiske prosjektet blir et kontinuitetsskapende element i kraft av å gjeninnsette pasienten som ressursperson og et handlende individ snarere enn som passiv og mottagende pasient. Denne narrative restrukturingsprosessen tilfører pasienten mening og energi. En slik fremstilling kan også implisere en form for personlig vekst og modning hos pasienten: «It turns on the belief that one can undergo a process of transformation so profound as to constitute a kind of death to the 'old self' and rebirth to a new and very different self» (Hawkins 2004: 33). Det er en vilje til å betone det positive, og noen går så langt som å si at de ikke ville vært sykdommen foruten på grunn av de erfaringer den har gitt dem. «Patografier kan gi et bilde av pasienter som overskuddsmennesker eller 'supermestrene', og som står i sterk kontrast til virkeligheten de fleste befinner seg i» (Holmøy og Frich 2006b: 3297). Slik fremskrives en heroisk pasientrolle i de tidlige patografier.

En pendant til de testamentariske patografiene finnes i de såkalte søkenfortellingene. Den kanadiske¹⁹ sosiologen Arthur W. Frank lanserte i boken *The wounded storyteller* (1995) tre frekvente plot innen sykdomsfortellinger, nemlig restitujons-, søken- og kaosplottet.²⁰ Featherstones omtale av den heroiske karakter som en prosjekt- og meningsskaper i et inkoherent univers finner gjenklang i Franks søkenplot slik han formulerer det i *The wounded storyteller* (1995). Søkenplotet er knyttet til synet på sykdom som en reise som bidrar til åndelig styrke og mental vekst: «The quest narrative tells self-consciously of being transformed; undergoing transformation is a significant dimension of the storyteller's responsibility» (Frank 1995: 118). Søkenplotet er mye brukt. Det er knyttet til synet på sykdom som en reise som bidrar til åndelig styrke og mental vekst, og fremstår som et koherensskapende element i mange sykdomsfortellinger.

19 I tillegg til de tre leseemåtene jeg her har nevnt, bør den norske nevrologen Jan Frichs forslag til innfallsvinkler nevnes. Frich anbefaler å drøfte motivene for å skrive, hvilke fortellerstrukturer som benyttes, hvilke myter og metaforer dominerer, i hvilken grad inkorporeres medisinske termer i teksten, hvilken rolle har disse i fortellingen samt eventuelle koblinger av økonomisk karakter som kan overstyre pasientens stemme (Frich 2010: 5). Frichs kategorier er relevante, kanskje med unntak av den siste, som bare sjelden fremstår som sentral innenfor genren.

20 Frank selv motsetter seg bruken av begrepet patografi fordi dette er et begrep pasienter selv hverken bruker eller kjenner seg igjen i (Frank 1995: 90, fotnote 34).

Reidar Eknes *Bare en rad til* (1974) er et tidlig eksempel på en skandinavisk patografi der et heltemodig pasientportrett tar form. Boken er en diktsyklus og handler om Eknes' datter, Torun, som dør av kreft åtte år gammel. Reidar Eknes var litteraturhistoriker, ansatt ved Stockholm universitet, men også dikter og oversetter.²¹ Boken har et stilsikkert språk som beveger seg mellom prosa og lyrikk, slående metaforer og fremskrivingen av et sårbart pårørende-jeg og en kompleks, knapp skildring av et alvorlig sykt barn. *Bare en rad til* er en tekst på drøyt hundre sider. Den er delt inn i fire deler, og hver del består av frie verselinjer som i prosa. Historien som tar form, er brutal og sørgmodig. Faren forteller om hvordan datteren fikk kreft som lite barn, men ble behandlet, frisk og sendt hjem for å gjenoppta livet uten sykdom. Etter et år uten symptomer kommer likevel signalene om at sykdommen har vendt tilbake:

Men plutselig slo kreften til, skjønt vi ikke
forstod det i begynnelsen. En celle som hadde unngått
Oncovin og strålingsfelt
bet seg fast i pannebenet
og sykdommen slo ut
som langsom løpeild gjennom kroppens ben.
(14 ff.)

Farens dikt om datteren er fullt av fortvilelse og håpløshet. Familien rundt barnet vet at sykdommen er uheldelig, og fortelleren undrer seg over hvordan datteren makter å kjempe for livet til tross for at hun er så fysisk svekket. Det tegnes et bilde av den lille jenta som innehar av en beundringsverdig nesten umenneskelig psykisk styrke og en modenhet man ikke forventer av et barn. Det er et helteportrett av et dødssykt barn som trøster de voksne og tappert svarer med underdrivelser når noen spør hvordan det går i et åpenbart smertefullt og vanskelig sykdomsforløp. I en sekvens i diktsyklusen datert 6. juni 1973 heter det:

Du har gitt lys og glede til dine
Og gjør det også nå, du har en indre styrke som gir trøst
Til dem du har omkring deg
med store øyne ser du på de voksne
som blir så barnslig irriterte,

21 Eknes var siden 1994 gift med den norske lyrikeren Eldrid Lunden. Fra 1997 bodde de sammen i Telemark i Norge. Lunden skrev i 2018 diktsamlingen *Kalenderdikt*, som omhandler sykeleiet til Eknes og tiden etter hans bortgang.

gråter, ojer seg og mister grepet.
Du har det tungt, en tar det som det er.
Når jeg spør hvordan det føles,
Svarer du «Sånn passe» selv om du har det pinefullt
Og «Ganske bra» når smerten
Hviler klørne. Du overser din smerte:
«Ta hit blokken, jeg vil tegne!» Hånden dirrer,
Men det går en stund av gangen. «Denne her
Skal Farmor få.» Livet pågår, her og nå,
Vi har bare dette ene. Lær meg
Din tålmodighet, din utholdenhet.

Reidar Eknes' diktsyklus om Torun fremskriver den syke i positive ordelag og med heltetarakteristikk. Diktet har form av en litterær bauta over den unge døde og befinner seg i skjæringspunktet mellom elegien, klagediktet over den døde og eulogien, gravtalen. Eknes' dikt er fullt av følelser. Først og fremst av sorg og fortvilelse, men også av en følelse av beundring, stolthet og ydmykhet overfor måten faren opplever at datteren møter sykdomserfaringen med. Eknes' tidlige sykdomsskildring fra 1974 gir et harmonisk og idealisert bilde av den syke. Dette er en fremstillingsmåte som er frekvent i tidlige sykdomsskildringer. En tekst som på lignende vis skildrer en heroisk pasientrolle, er Per Hanssons doble patografi *Den siste veien* fra 1978. Boken antyder imidlertid også et annet reaksjonsmønster enn det rent heroiske gjennom et miniatyrportrett av fortellerens egen, mørkere sykdomserfaring. Slik tegner *Den siste veien* på subtilt vis riss av en utvikling mot et mer mangeasettert følelsesregister i forbindelse med sykdom.

Den siste veien (1978) av Per Hansson

I 1978 kom Per Hanssons *Den siste veien* utgitt på Gyldendal norsk forlag. Hanssons forfatterskap frem til *Den siste veien* var suksessfylt – han hadde skrevet fem bøker med store opplag, hvorav den mest kjente var *Og tok de enn vårt liv* (1963) som forteller historien om Peder Morset, ektefellen Marits og sønnenes innsats og kamp mot okkupasjonsmakten under den andre verdenskrig. Hansson var en foregangsmann innen den såkalte dokumentarromanen, og forfatterskapet hadde klare likheter med den amerikanske journalisten og «true crime»-forfatteren Truman Capote (1924–1984). Capote var som Hansson journalist og slo gjennom i 1966 med *In cold blood*. Boken forteller den sanne historien om hvordan en familie på fire ble drept av to brutale ransmenn, og Capote følger drapsmennene etter at de har fått sin straff, og i tiden før dødsdommen eksekveres. Hansson og Capotes

bøker minner om hverandre, og det er interessant å se at Hansson foregrep Capotes store amerikanske suksess. Hansson skrev flere bøker med bakgrunn i norsk okkupasjonshistorie. De ble alle bestselgere og nådde opplag på opp mot 50 000 eksemplarer. Hansson var flatterende omtalt i så vel *The Times Literary Supplement* som i det franske *Les Nouvelles Littéraires* og oversatt til 16 språk. *Den siste veien* kom til å bli Per Hanssons siste bok.²²

Den siste veien forteller historien om handelshøyskolestudenten Ola Smedsgaard, som dør av kreft 22 år gammel, men også om forfatteren Per Hansson, som selv er alvorlig deprimert og innlagt på psykiatrisk klinikk i tiden da han treffer Ola. Skildringen av to sykdomserfaringer gjør at boken kan karakteriseres som en dobbel patografi. I et intervju med NRK-radio fra juni 1978 sier Hansson at han påtok seg oppgaven av egoistiske grunner. Da han ble spurt om å skrive boken om Ola, var han tungt medisinerert og så på skriveprosessen som en måte selv å finne tilbake til en mening med livet. I løpet av samarbeidet endret imidlertid fokuset seg til en reell omsorg for Ola, som syknet hen parallelt med at Hanssons alvorlige psykiske lidelse avtok.²³

Hanssons bok kom ut fire år etter at Smedsgaard døde, og er et godt eksempel på skildring av sykdom og modning uten religiøs omvendelse, men tuftet på klare humanistiske idealer. Boken består av en blanding av intervju, stemningsskildringer, Olas eget korte manus og forfatterens skildring av egen sykdomshistorie. *Den siste veien* er både narrativt og tematisk mer kompleks enn Hanssons øvrige bøker, og også mer personlig. Boken er genremessig kompleks fordi den ved siden av den dokumentariske formen også gjør bruk av fiksjonelle trekk, spesielt med hensyn til miljøskildringer. Boken er en litterær hybrid og foregriper den virkelighetslitteratur som 30 år senere skulle komme til å dominere sykdomsfortellingsgenren. Begynnelsen er utpreget poetisk:

Tre isflak driver på fjorden i nordvestvinden. En måke står på hvert flak, men ikke ytterst på kanten med øynene skarpe mot sjøen for å speide etter føde. Måkene står der uten noen som helst hensikt, og seiler på flakene i sundet uten å skulle noe sted. Jeg står ved vinduet og tenker at det kanskje er lett å være måke, men mest tenker jeg på hvor vanskelig det er å være menneske. (Hansson 1978: 5)²⁴

22 Verdens gang 05.08.1978: «Per Hansson: Den siste veien med en kreftsyk venn. Ola lærte meg å leve». Lest 20.03.1978.

23 EKKO. «Den siste veien». Per Hansson i samtale med Wenche Margrethe Myhre. NRK (the Norwegian Broadcasting Corporation) (1994/25526.P). http://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_dra_1994-25526P. Avspilt 20.03.2017.

24 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

Senere vises det til nettopp denne passasjen i forbindelse med bokens hovedscene, nemlig en båttur forfatteren og Ola tar på Oslofjorden. Båtturen er den mest utførlig skildrede scenen i boken, handlingen strekker seg over seks sider og veksler mellom scenisk fremstilling i dialogpartiene, ellipse, oppsummering og pause. Særlig utmerker pausene seg der forfatteren skildrer det han ser rundt seg:

Rundt oss alle de brune, pene kroppene i motorbåter og seilbåter. Unge i shorts og bikini vinker. Hånden min kjennes blytung, når jeg vinker tilbake. De er muntre og vennlige, og de vet jo ingenting om Ola. Jeg ser ryggen hans. Ser ikke stort annet enn den utpinte kroppen der kreftcellene formerer seg i lungene, i magen; ødelegger alt innenfor den smårutete skjorten og de altfor vide buksene. (Hansson 1978: 35)

De fleste scenene i *Den siste veien* foregår i Olas rom i barndomshjemmet på Vinderen, i sykeværelset på Radiumhospitalet eller i familiens hage. Båtturen på Oslofjorden er den eneste gangen forfatteren og Ola sammen oppsøker et annet sted, og hvor miljøet rundt må sies å utgjøre en slik kontrast. Forfatteren reflekterer kort over dette: «Hjemme hos ham eller meg har jeg på en måte akseptert Olas skjebne, men her jeg ser ham på fjorden omgitt av alle de friske og bekymringsløse jevnaldrende, blir jeg fylt av fortvilelse og et meningsløst raseri» (36).

Fortellerens raseri står i kontrast til Olas stoiske ro. Ingenting i denne scenen røper at Ola selv sliter med de samme følelsene som fortelleren. Symptomatisk nok får vi som lesere ikke tilgang til Olas egne tanker slik vi som oftest gjør. Fortelleren unnlater å ta opp båndopptageren slik han normalt gjør for å dokumentere hva han sier. Da Ola spør ham om det, skriver han: «Jeg har plutselig ingen spørsmål å komme med. Klarer det ikke, og sier jeg har det så praktfullt på sjøen at jeg ikke gidder å gjøre noe nyttig» (37). Kanskje unnlater fortelleren å tematisere tragedien Ola så tilfeldig og uforskyldt er utsatt for ved å ha blitt alvorlig kreftsyk. Ingen andre steder i boken ligger det til rette for en så sterk, følelsesmessig konfrontasjon mellom opplevelsen av å være syk og frisk som i denne scenen: «Og hele tiden rundt oss, forut og akterut, til styrbord og babord denne overveldende utfoldelse av sunnhet, styrke og livsglede» (36). Med huset på Vinderen som ramme reflekterer Ola over egen skjebne, men i den mulige direkte konfrontasjonen lar fortelleren ham forbli taus.

I en rekke møter i barndomshjemmet og på sykehuset svarer Ola på spørsmål fra forfatteren, og også i egne notater uttrykker han forsoning og stoisk ro som gir ham heroiske dimensjoner: «Jeg har brukt ordet død så mange ganger, dette fordi jeg føler at jeg lever med døden tett innpå meg. Følgelig har jeg også et slags forhold til døden. Det mest fundamentale er at jeg hverken på sykehuset eller nu

har vært redd for å dø» (63). Ola Smedsgaard tegnes som en ekstraordinær person både i form av sitt mot, sin intellektuelle begavelse og modenhet. Han erverver seg disse egenskapene, ikke først og fremst ved hjelp av sine teoretiske bragder og lysende fremtidsutsikter, men med den sinnsro han møter sin forestående død med. Han er bare 22 år når han får kreftdiagnosen, og erkjenner først å ha følt bitterhet, men har lagt dette bak seg på tidspunktet for nedskrivningen. Olas ro og omsorg for sine nærmeste gir portrettet av ham heroiske dimensjoner. Gjennom boken fremstår bildet av en ung mann med unike personlige egenskaper:

Du spurte meg i forgårs om jeg spilte tapper og modig ovenfor omverdenen. Det svarte jeg et definitivt nei til. Og i den forbindelse tror jeg at det er jeg som er mest overrasket over mine reaksjoner på kreften og døden. Da jeg hadde fått vite de harde fakta med hundre prosent sikkerhet, tenkte jeg på om mine første reaksjoner virkelig var holdbare, om de stod for noe, eller om det var en urealistisk ro i et anfall av sjokkartet forvirring. Men ved grundig selvanalyse oppdaget jeg at jeg kunne forsone meg med tanken på at jeg snart skulle dø. Og senere, hver gang jeg fikk nyheten om spredning av kreften og svulstens grad av ondartethet, reagerte jeg uten skrekk. Sant nok hadde jeg noen bølger av dødsfrykt i vår. Kanskje nettopp våren selv var årsaken. Men jeg nedkjempet fort frykten ved å stanse alle former for virkelighetsflukt. (121)

Mens bekjente tidligere påsto at Ola var «hard, kald og kynisk» (108), har sykdommen endret ham, og Ola opplever personlig modning og vekst: «I det hele tatt kan man nok si at jeg har forandret meg i denne siste tiden etter at det ble konstatert at jeg led av kreft» (Hansson 1978: 64). Ola har uten noen religiøs tro eller omvendelse akseptert situasjonen og forsonet seg med den: «Men ved grundig selvanalyse oppdaget jeg at jeg kunne forsone meg med tanken på at jeg snart skulle dø. Og senere, hver gang jeg fikk nyheten om spredning av kreften og svulstens grad av ondartethet, reagerte jeg uten skrekk» (121). I tillegg til Olas manglende bitterhet og forsonende væremåte er hans ro i møtet med sykdom og død påtagelig. Ola er ikke lei av livet, og også helt på slutten viser han glede over å ta del i tilværelsen. Gjentatte ganger formulerer Ola tanker som viser ro omkring både nåtid og fremtid: «Og om min ro som du mange ganger har spurt om, ja, den er om mulig større enn noensinne. Det er ikke noe jeg eller andre kan gjøre fra eller til» (157). Hans ro, manglende bitterhet og mot til å møte sykdommen og hans mangel på redsel for døden utstyret Ola Smedsgaard med kvaliteter som løfter ham over hverdagsmennesket.

Olas heltmodige karakter perspektiveres i møtet med fortellerens egen sykdoms erfaring. Bokens navnløse jeg forteller om egen depresjon i tiden da han møter Ola. Denne skildringen av eget sykdomsforløp mangler de heroiske kvaliteter som preger

Ola: «Før jeg traff Ola, hadde jeg lenge vært pint og lammet av depresjon. I den tiden jeg var dypest nede, eksisterte jeg i en røkfarget glassklokke. Min fortid og framtid var meg likegyldig, uten mening var alle mine dager og netter i glassklokken» (10). Innlemmelsen av fortellerens psykiske sykdom og bokens form av dobbel patografi bidrar til å løfte *Den siste veien* frem som en moderne og kompleks patografi, både form- og innholdsmessig. I tillegg til å være en av de første patografiene på norsk er den også åpen i skildringen av psykisk sykdom hos menn som på 1970-tallet var langt mer tabubelagt enn i dag. Fortelleren beskriver hvordan han hadde opplevd depresjon tidligere, men alltid hadde opprettholdt et håp om å bli frisk. I januar 1974, da han får tilbakefall, rammes han imidlertid hardere enn noensinne:

Før jeg sank så dypt ned i depresjonen at jeg kom inn i den røkfargede glasskullen, hadde jeg i de tyngste tider likevel skimtet lys og innerst inne visst at det kunne komme nye morgener da jeg ville våkne med forventninger til dagen.

Under perioder med angst og depresjon hadde jeg tidligere heller aldri helt tapt troen på at sårene de psykiske lidelsene medførte tross alt var av det gode hvis de grodde og ble til hvite arr på sjelen.

Hadde jeg ikke erfart at hvert arr ga meg litt større evne til å forstå meg selv og mine medmennesker, og kunne ikke hvert arr bety en grenseutvidelse i sinnet og gjøre meg bedre skikket til å skrive om medmennesker ...

Etter at jeg hadde vært i den røkfargede glasskuppelen, og den sprakk og sprakk og ble knust i stunper og stykker, og jeg i panikk og uten hell prøvde å lime bitene sammen igjen, var også de gamle, hvite arrene på sjelen blitt grå og stygge. (11 ff.)

Sitatet er en del av en lengre skildring der det blir tydelig at fortelleren er alvorlig syk. Han beskriver hvordan han medisineres, og hvordan interessen for omverdenen er svekket. Tendensen til å sublimere depresjonen og tenke at sykdommen gir unik tilgang til «en grenseutvidelse i sinnet», minner om Olas reaksjon i forhold til kreftsykdommen. Slik virker de to pasientportrettene initialt å være beslektet. Men samtidig er depresjonen som rammer ham denne gangen, tyngre enn tidligere, og de positive følelsene vanskeligere å finne. Skildringen av det ablutte mørket og håpløsheten som omslutter fortelleren, antyder en utvikling av pasientrollen som først skulle bli fullt ut realisert skriftlig omtrent tyve år senere, nemlig den redde, sinte, frustrerte pasienten. Men fortellerens eget pasientportrett tegnes kun som en skisse, og hans egen pasienterfaring minimeres til fordel for Olas. I den grad pasientrollen til fortelleren er viktig, er det som bakgrunn for ytterligere å forstå Olas styrke. Møtet med Ola og hans tanker om liv og død betones, gir livslyst til fortelleren og bringer ham ut av depresjonen. Ola lever videre som en ressurs for

fortelleren. Da han avslutter boken tre år etter Olas død, er minnet fortsatt til hjelp: «Er jeg her neste ettervinter og ser måker drive på isflak i sundet, vil jeg fortsatt ha Ola i tankene, og få hjelp av ham» (Hansson 1978: 159). Slik illustrerer fortelleren både gyldigheten og varigheten av Olas didaktiske prosjekt og understreker en gang for alle hans heroiske pasientroller.

Pappas runer (2019) av Marte Spurkland

Tendensen til å skrive positivt om den syke, og ønsket om at skrivingen skal skildre vekst parallelt med sykdom og død, er til stede også i nyere patografier. Drøyt 40 år etter *Den sisten veien*, kom *Pappas runer* (2019) der Marte Spurkland tegner et portrett av sin far, runologen Terje Spurkland, etter at han har fått en uheldelig kreftdiagnose. Boken er et helteportrett. Marte Spurkland reiser en bauta over faren med sin pårørendepatografi. Måten hun skildrer hvordan han mottar diagnosen, er symptomatisk for beundringen hun føler. Han skriver til henne i en e-post at nevrologen har funnet en svulst i hjernen hans som kan være ondartet:

Han sitter på kontoret sitt på Blindern da jeg får tak i ham. Stemmen i telefonen er rusten, men stødig. Nei, han skal ikke dra hjem. Han har oppgaver å rette, undervisning å planlegge. Vil møte mamma og venner til middag samme kveld som planlagt, gå på konserten de har avtalt å gå på. Vil tilbake til det normale. Dagen etter skal han tilbake til Ullevål for å få vite mer. (Spurkland 2019: 14)²⁵

Også hos Spurkland er skildringen av ro og aksept brukt som et positivt attributt om den syke. Terje raser eller fortviler ikke. Tvert om skildres han ofte vittig og lunt humoristisk i krevende situasjoner knyttet til behandling eller statusmøter med legene. Hvordan han egentlig føler seg, er det imidlertid ingen som vet, all den tid historien er fortalt av datteren. Hun, derimot, representerer et naturlig motstykke til faren og fremstår både fortvilet, sint og oppgitt. Etter et møte med leger som Terjes kone forsiktig omtaler som «ikke forekommende» (176), kommer forskjellen mellom far og datter tydelig frem:

Jeg vil brøle så høyt at ingen med hvit frakk våger å være lite forekommende mot foreldrene mine noen gang igjen. Vil være løvedatter som redder dem fra nederlagene det er mulig å reddes fra.

Da ber pappa om telefonen, sier dropp det. Legen var sikkert bare stressa, hadde en dårlig dag, sånne skjemaer er nok mer irriterende enn vi kan skjønne. Jeg mumler og knurrer og lover å holde meg i skinnet. (177)

25 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

Tidsperspektivet er sentralt i de fleste sykdomsskildringer (Nesby 2017), og *Pappas runer* er intet unntak. Diagnosen Terje får, er ikke bare en nøktern karakteristikk av biomedisinsk kroppslig utvikling, den innebærer også et tidsmessig brudd og innsetter uforutsigbarhet heller enn rutiner til det som er hverdagslivet som syk:

Det meste er uforutsigbart. Derfor er det lurt ikke å se så mye fremover. Være her og nå. Og her og nå er pappas kreftsvulst stabil. Han kan skrives ut fra sykehuset i dag, kan rekke hjem til middag, og for sommerukene som venter, må vi huske livskvalitet. Det er det viktigste. Livskvalitet i alle ledd. (299)

Livskvalitet som semantisk peker i retning innhold, blir i *Pappas runer* koblet tett opp mot tid. Når legene snakker om livskvalitet, fremstår det som en eufemisme, en forskjønnelse og forskyvning av at det i mindre grad fremstår rimelig å snakke om behandling. Livskvalitet er synonymt med et her-og-nå-perspektiv. Det er en variant over uttrykket *carpe diem*, grip dagen, som er hentet fra et dikt av Horats, og som oppfordrer til å leve i nuet. Det har å gjøre med normalitet i en unormal tid. I *Pappas runer* løses dette spissfindig ved innsettelsen av lengre sekvenser knyttet til runologi. Faktisk utgjør omtrent halvparten av boken en formidling av runologi, og hvert av kapitlene har en dobbel tittel, der den første henviser til et emne innen runologien og den andre til et sykdomsrelatert tema. Terje Spurkland og datteren møtes regelmessig for sammen å utforme manuset til den populære vitenskapelige rune-boken han har jobbet med lenge: «Jeg vil at bokmøter skal være livskvalitet» (158). Hovedpersonen Terje Spurkland var førsteamanuensis i runologi ved Universitetet i Oslo og hadde vært det i en årrekke da han ble syk. Datteren forteller om hvordan farens interesse for runer preget hele oppveksten i form av historier, utflukter og sommerferier knyttet til farens interessefelt. Disse delene har form av allmenn forskningsformidling, og forfatteren sier da også at hun viderebringer og bygger ut farens etterlatte notater. Sekvensene om runer kan forstås på to måter. Mest åpenbart bidrar runesekvensene til å si noe om Terje Spurkland som person. De tar for seg det som har vært hans hovedbeskjeftigelse gjennom hele livet, og som har preget ham både profesjonelt og privat. Datteren forteller om hvordan utallige ferier er lagt til steder der faren kan forene interessen for runologi med familieliv. Tragisk nok er det under besøk til et av disse kjente stedene at Terjes ektefelle begynner å ane at noe er galt da ektemannen, som har kåsert om det språkvitenskapelige og runologiske knyttet til stedet mange ganger før, plutselig begynner å lete etter ordene.

Men runologi som historisk vitenskap tematiserer også forbindelsen mellom fortid og nåtid, mellom fag og personlig diskurs. Runologi som disiplin handler

både om historie og om språk- og litteraturoppklaring, elementer som også inngår i datterens intensjon knyttet til det å fortelle farens livshistorie. *Pappas runer* forteller og fortolker en sykdomserfaring. Fortelleren tolker Terjes liv med sykdom, der innholdet utvilsomt er mer komplekst enn det faren fāmælt uttrykker. Runologer, i likhet med humanister generelt, skatter tvetydighet:

Ofte har jeg spurt pappa: Når du først skulle vie mer enn 40 år av livet til en vitenskap, hvorfor valgte du ikke en gren for større muligheter for presisjon, et felt hvor svarene dine ville bli stående som udiskutable for ettertiden? Men pappa har aldri vært ute etter noen fasit. Usikkerheten, tolkningsmulighetene, de opphetede diskusjoner han har hatt med andre språkforskere om hva som står på denne steinen eller pinnen, er nettopp det som gjør runologien så fascinerende og meningsfull for ham. (66 ff.)

Denne holdningen til tvetydighet representerer en tydelig forskjell fra det medisinske språket som etterstreber klarhet, evidens, objektivitet og entydighet. Å skrive Terjes sykdomshistorie ved hjelp av ulike diskurser, den faglige og den personlige, er ikke bare et forsøk på å vise kompleksiteten i en sykdomserfaring. Det uttrykker også et vesenstrekk ved Terje, nemlig hans preferanse for det arbitrære og uavklarte. Det kan også være med å forklare hvordan han beholder en slik ro og stoiskhet i møtet med sykdommens rykkvise og uforutsigbare fremferd. Hans virke som runolog har gitt ham et verktøy for å forholde seg til uavklarte ord og hendelser. Runenes lapidariske form uttrykker knappheten som farens livshistorie også forsegles av. For selv om patografien om Terje Spurkland er forholdsvis voluminøs med sine nærmere 400 sider, er den åpenbart ufullstendig i forhold til den skjellsettende opplevelsen kreftdiagnosen innebar for ham og familien.

Det er til sammen nitten sekvenser om runologi, like mange som det er kapitler i boken. Hvert kapittel inneholder både en del om den pågående sykdomshistorien og en historisk, runologisk del. Delene henger sammen, noen mer tydelig enn andre som i kapitlet «Runer som tidsvitner. Der rodde Terje». Kapitlet forteller om Kulisteinen som både er en manifestasjon av når ordene «Norge» og «kristendom» dukker opp i skrift: «Kulisteinen er mer enn en dåpsattest. Den er også et tidsvitne på når Norge ble kristnet» (Spurkland 2019: 175). Historien om Kulisteinen viser til noe av det viktigste ved patografien som genre, særlig de heroiske sykdomsfortellingene, nemlig ønsket om å danne en bauta over den som er syk. Boken om Terje er et tidsvitne om levd liv, den viser en av tilværelsens to ytterpunkter, nemlig når noe avsluttes. Siden runenes funksjon nettopp er å kommunisere og befestet det som skjer, bidrar de til å ivareta Terjes minne i tegn. Runesekvensene har en metatematikk knyttet til tekstproduksjon, resepsjon og kommunikasjon.

De bringer Terjes livsverk videre og fullender det vitenskapelige virket hans og blir, ironisk nok, utgitt som et appendiks til hans egen *post mortem*-biografi:

Jeg har lest manuset underveis. Pappa og jeg har hatt manusmøter på restaurant, vi har drukket barolo og skålt for runeboke som skulle bli den beste av runeboker. Hans overlevering til ettertiden. I løpet av høsten har han sendt manuset til et par forlag og fått tilbakemelding fra redaktører som kanskje kan være interesserte. Men teksten trenger ytterligere bearbeidelse, den er ikke utgivelsesklar riktig ennå. (21)

Gjennom sin egen patografi blir Terje Spurkland på subtilt vis en del av den runehistorien han har brukt livet til å forske på og formidle. Hans egen og runenes historie blir én tekst, i ordets opprinnelige betydning, sekvensene om sykdom og runehistorie knyttes sammen til et felles verk. Kanskje er betegnelsen kompleks patografi dekkende fordi *Pappas runer* har ambisjoner om å si noe som forsterker sykdomshistorien, samtidig som runesekvensene bidrar til å tegne et portrett av Terje Spurkland. For parallelt med skildringen av hans egen, tragiske sykdomshistorie blir altså Terje Spurklands manus bearbeidet og integrert i sykdomsskildringen. Det faglige innholdet som normalt ikke ville fått noe stort opplag og et begrenset antall lesere, ender opp som en viktig bihistorie til hans egen sykdomshistorie som opptrer på bestselgerlistene for sakprosa 2019. Slik fullender datteren hans vitenskapelige karriere, samtidig som hun skriver en klassisk testamentarisk patografi der farens nøkterne og tapre møte med sykdommen står i fokus. Tittelen *Pappas runer* er forbilledlig fordi den lapidarisk utmeisler bokens to hovedtemaer, historien om fortellerens far og om runer. Genitivsformen antyder subtilt Terje Spurklands eiendomsforhold til runene, der han som fagansatt ved universitetet i Oslo hadde makten og muligheten til å fortelle historien om runologien både skriftlig og i forelesninger. At runene, disse antikverte skrifttegnene fra tidlig middelalder, imidlertid overlever ham og fortsetter å gi mening og betydning når Spurklands egen sykdoms- og livshistorie er satt punktum for, rommer et bittersøtt og underfundig lysglimt i datterens vemodige og beundrende fortelling om farens heltmodige sykdom og død.

Ro utan åror: En bok om livet och döden (2004) av Ulla-Carin Lindquist

Til tross for at amyotrofisk lateral sklerose (ALS), en uhelbredelig neurologisk sykdom der nervetrådene fra ryggmargen til musklene ødelegges og hele kroppen suksessivt lammes, er en sjelden sykdom, er diagnosen mye omtalt og forsket på. ALS er også godt representert innen patografifgenren. De to norske nevrologene

Jan Frich og Trygve Holmøy har begge særlig kompetanse på ALS og kombinerer dette med en interesse også for medisinsk helse- og omsorgsforskning. Holmøy disputerte på en avhandling om ALS, og sammen har de skrevet flere artikler i *Tidsskrift for Den norske legeforening* om patografier og ALS-patografier i særdeleshet.²⁶ Særlig berører de utbyttet av kommunikasjon mellom lege og pasient:

Sykdommen berører eksistensielle spørsmål vedrørende avhengighet, verdighet, liv og død som i liten grad belyses i medisinsk faglitteratur. Pasientens vurdering av sin egen situasjon kan ofte være ganske ulik behandlerens oppfatning. Det er derfor interessant å studere pasienters egne fortellinger om livet med amyotrofisk lateral sklerose. (Holmøy 2006: 3297)

Trygve Holmøy har sammen med andre forskere studert ALS-pasienters helserelaterede livskvalitet. Svarene viste ikke overraskende at ALS-pasienter skårte svært lavt på fysisk livskvalitet: «Derimot var den mentale livskvaliteten på høyde med den som er rapportert i normalbefolkningen» (Leirvåg, Liverød og Holmøy 2006: 2521). Artikkelen ble møtt med kritikk av ALS-rammede Svein Bua fra Sveio. I et tankevekkende tilsvaret i *Tidsskrift for Den norske legeforening* skriver han:

Eg har hatt diagnosen amyotrofisk lateral sklerose i om lag to og eit halvt år. Det er ein forferdelig sjukdom. Eg kan ikkje stå eller gå, ikkje ete, ikkje snakke, ikkje halde ei avis og ikkje puste for eigen maskin. Eg er alvorleg sjuk og skal snart dø. Nokon har vist meg artikkelen *Livskvalitet hos pasienter med amyotrofisk lateral sklerose* [...]. Ein av hovudkonklusjonane i studien er at eg kan vente å ha ein «mental livskvalitet på høyde med den som er rapportert i normalbefolkningen». [...] Det beste ein kan seie om artikkelen, er at han er useriøs. Det synest for meg som forfattarane har lite innsyn både i forskingsmetodikk og i psyken til alvorleg sjuke menneske. (Bua 2007: 2126)

Bua går deretter over til å kritisere spørreskjemaet som er brukt, og som er vanlig for majoriteten av kvalitative studier. Han blir møtt med forståelse av forfatterne som slutter seg til Buas karakteristikk av skjemaets begrensninger. Men særlig tankevekkende er medisinernes selvrefleksjon både på egne og fagets vegne da de senere svarer på Buas kritikk av deres forskning på livskvalitet:

26 Se blant annet Holmøy, T. & Frich, J. (2006). *Pasientens stemme. Litterære skildringer av ALS* (s. 43–52). Oslo, Frich, J. (2010). Sykdom – nettverk av betydning. *Bøyggen. Organ for nordisk språk og litteratur*, 22(1): 17–23.

At leger skriver om pasientenes livskvalitet, kan kanskje oppfattes som et provoserende forsøk på å fortelle den som har skoen på hvor den trykker. Det eksisterer imidlertid en utbredt oppfatning om at amyotrofisk lateral sklerose ikke er forenlig med et verdig liv. Viktige beslutninger om blant annet livsforlengende behandling er blitt tatt over hodet på pasientene. Undersøkelser av hvordan pasienten selv opplever sin livskvalitet er – med alle sine svakheter – et forsøk på å bryte med slike holdninger. (Leirvåg og Holmøy 2007: 2126)

I forbindelse med ALS finnes det flere slike motstemmer. En av de mest kjente ALS-patografiene, den amerikanske bestselgeren *Tuesdays with Morrie. An old man, a young man, and life's greatest lesson* (1997) er ført i pennen av Mich Albom, tidligere student av den ALS-syke sosiologiprofessoren Morrie Schwartz. Studenten er primært en formidler av Morris tanker og står i liten grad frem som selvstendig individ. Som student, og ikke familie eller nær venn, står han også den syke mer fjernt, og denne distansen preger boken som fremstår didaktisk og egnet til å gi innsikt i hvordan det er å være ALS-syk, like mye som et personlig portrett. Også i Skandinavia finnes flere eksempler, blant annet *Det siste rommet* (1993) av Gunnar Pålsrud og Tina Janssons *Om det bara var jag* (2009).

Den skandinaviske ALS-patografien som er best kjent, er imidlertid *Ro utan åror* (2004). Ulla-Carin Lindquist var et av Sveriges mest kjente nyhetsankere da hun våren 2003 fikk ALS. Sykdommen utviklet seg raskt, og Lindquist reflekterer over hvordan det er å skulle dø fra ektemann og fire barn, hvorav to mindreårige. *Ro utan åror* (2004) består av en rekke korte, unummererte kapitler. Handlingen i boken avsluttes lille julaften 2003 og ble utgitt kort tid etter Lindquists død i mars 2004. Boken er i likhet med Per Hanssons tekst både bærer av en testamentarisk funksjon, så vel som en didaktisk, selvhjelpsdimensjon der tanken er å hjelpe andre i lignende situasjon. Hos Ulla-Carin Lindquist ble dette momentet utvidet da hun parallelt med boken også lagde en dokumentarfilm som viste utviklingen av sykdomsforløpet. Filmen ble lansert dagen før hun døde, og inntektene gikk til å etablere Ulla-Carin Lindquist-stiftelsen, som gir støtte til forskning på ALS.

Boken er kronologisk strukturert med innslag av analepser, det vil si tekstlige tilbakeblikk. Noen av tilbakeblikkene er knyttet til tiden umiddelbart før hun fikk diagnosen, det harmoniske og idylliske hverdagslivet sammen med mann og barn i Canada samt tiden da hun kom tilbake til Sverige. En annen tilbakevendende analepse er skildringen av opplevelser hun hadde som barn. Særlig sentralt er minner om møter med mormoren: «Mormors händer spelar. Långa, knotiga, blodådror som dagmaskar, djupa fåror mellan knogarna. Magra och seniga. Det är dem jag ser i solskenet när jag sträcker vittvättade handdukar mot linan som är

bunden mellan två furor» (Lindquist 2004: 11).²⁷ Minnene om mormoren viser til en fortid da Lindquist var frisk og kroppen fungerte. I mangel på en fremtid vender tankene og drømmene tilbake i tid. Også kroppen, med alle sine sviktende funksjoner, vender tilbake til en tilstand som minner om spebarnets. Omslaget kommer da hun blir koblet til sondenæring. Hun kaller det en «navlestreng» og bestemmer seg for ikke å kjempe imot, men heller overgi seg til den:

De kan få tvätta min kropp och jag kan låta mig njuta av det i stället för att känna skammen.

Att överlämna mig naken i deras händer befriar mig.

Ingen når min själ.

De kan vara mine åror och ro mig och jag kan ligga på durken och se himlen.

(168)

En lignende tilnærming til tap av kroppsfunksjoner finner vi i Cecilie Engers *Pust for meg*. Da hovedpersonen Carlas eldre mor får slag og mister noe av taleevnen, uttrykker hun en slags tilfredshet med dette: «Mener du at det er behagelig å miste språket? Spurte jeg. Hun nikket igjen og tørket seg i munnviken med den servietten som nå alltid lå i den friske hånden hennes. Det er som å glemme ... Vi ventet på at hun skulle fortsette. – Er det ikke merkelig ... At man er ... på sitt lykkeligste. Når man ... glemmer seg selv» (189).

Undertittelen til *Ro utan åror* er «En bok om livet og døden». I likhet med Ola Smedsgaard henvender Lindquist seg til de levende med sin førstehåndserfaring fra et sted de aldri har vært. En samtale med en prest gjengis ordrett. Presten maner frem bilder av Ulla Carin Lindquists liv, både slik det var, og slik han forestiller seg det i møtet med døden: «Men jag vet att en människa är alltid mycket mera än sin sjukdom» (Lindquist 2004: 139). I disse dialogene skapes konkrete bånd mellom nåtid og fremtid, og konkret mening vokser frem i møtene mellom den syke og de som er rundt. Ved å gjengi disse samtalene deler Lindquist en innsikt som minner om Ola Smedsgaard når det kommer til døden: «Livskvalitet – varför inte 'döds kvalitet', att få fullfölja sitt liv, värdigt, nära dem man älskar» (192). Særlig betydningsfulle fremstår samtalene hun har med sine barn. I knappe setninger oppstår fortrolighet og ytres kjærlighet. Den eldste datteren hevder sykdommen har gjort Lindquist til en bedre forelder: «Förut var du fysiskt så stark men svag. Du var en sökare och ville vara alle till lags. Du sprang fram och tilbaks och var aldrig nöjd» (Lindquist 2004: 143). Olas didaktiske prosjekt er knyttet til å skape forståelse og mindre redsel for døden. Ulla Carin Lindquist er mindre

27 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

eksplisitt, men tematiserer ofte måten barna hennes møter sykdommen på. Hennes tidligere virke som journalist skinner gjennom, og i samtaler med prest, leger og sosionom formidler hun kunnskap om måter barn kan ivaretas på i møtet med alvorlig sykdom og død. Slik får begges bøker en didaktisk dimensjon ved at de som lidende av en uhelbredelig sykdom, gir til veie førstehåndserfaringer med det å være døende og slik gir tilgang til et ellers lukket sted.

Lindquists ro og aksept knyttet til det brutale sykdomsforløpet gir henne heroiske kvaliteter. Hun erkjenner følelser av sorg og redsel, men hevder i sum å ha vokst på erfaringen. Flere av kapitlene i *Ro utan åror* gjenforteller samtaler Lindquist har med venner og familie, og ikke overraskende tematiseres ofte sykdom og død. Parallelt med fokus på død styrkes oppmerksomheten omkring livet.²⁸ I skyggen av sykdom og død skildres gjerne en intensivering av livet som enkelte patografer tematiserer direkte, mens den hos andre forblir mer uuttalt. Gjennom den tilbakevendende metaforen om å befinne seg i en båt på havet som også tittelen alluderer, maner hun frem lys, retning og mening:

Jag tycker att intellektet skärps i takt med kroppens förfall.

Vad har jag sysslats med tidigare?

Jag drar i minnets trådar. Nu tilbringar jag kanske fjorton av dygnets timmar i sängen, och när bruset lagt sig rör jag ut med ekan mitt på fjärden. Tiken sitter i fören och den fuktiga bruna nosen vibrerar när hon vädrar mot fastlandet i östet.

Årtagen är kraftiga och jag njuter av att se bladen skära vattnet. Det virvlar och jag gläds åt svallvågorna. Jag har landmärka, så linjen från aktern är rak. (131–132)

Ulla Carin Lindquist forteller skånselløst om hvordan sykdommen frarøver henne ferdigheter – en etter en. Hun forteller om sorg over det som skjer, og om sinne eller fortvilelse over å miste kontrollen over eget liv. Men hun velger bort disse negative følelsene, og hennes heroiske kvaliteter oppstår ved at hun greier å realisere denne holdningen. Ernst Beckers omtale av den heroiske karakter knyttes til måten døden konfronteres på: «We admire the courage to face death; we give such valor our highest and most constant adoration [...] [S]ince primitive and ancient times [the] hero was the man who could go into the spirit world, the world of the dead, and return alive» (Becker 1973: 12). Lindquists mentale vekst parallelt med det kroppslige forfallet gir henne slike heroiske kvaliteter. Da hun møter en prest

28 David Morris har drøftet eros' tilstedeværelse innen medisin, både forstått som erotikk, men også som livslyst og begjær (Morris 2007: 436, Morris 2017).

som leser fra Jobs bok, nevnes sinne som en mulig reaksjon på sykdommen som har rammet henne. Hun lytter, men vender tilbake til eget aksepterende tenkesett: «Prästen berättar det för att jag ska förstå att det är OK att tvivla och vara arg. Jag vänder mig mot havet och finner min ro» (156).

Både Smedsgaard, Spurkland og Lindquists tekster er såkalte tanatografier, det vil si tekster som beskriver sykdomserfaringer med dødelig utfall (Gygax 2015: 33). I moderne vestlige samfunn er døden fremmedgjort på en slik måte at den fremstår som vanskelig håndterbar for enkeltindivider (Mellor og Schilling 1993: 414). Det er utfordrende både å finne og formulere mening knyttet til sykdom og død i det moderne samfunn (Seale 1995). Smedsgaard og Lindquists stoiske ro og mot i forhold til både å tematisere og bygge altruistiske prosjekter til måter å håndtere døden på, er helt sentralt for forståelsen av dem som heroiske pasienter.

Alle de liv (2018) av Signe Langtvedt Pallisgaard

Fjorten år etter utgivelsen av *Ro utan åror*, kom *Alle de liv* (2018) av danske Signe Langtvedt Pallisgaard. Pallisgaard hadde allerede utgitt en roman, men var en forholdsvis ukjent forfatter da hun ga ut historien om et venninnepar i tidlig 40-årene der den ene har fått ALS-diagnosen. I kjølvannet av dette legger de ut på roadtrip til California som styrker vennskapsbåndene og har en terapeutisk effekt på dem begge. Den ALS-syke Solveig er ennå tidlig i sitt sykdomsforløp, i motsetning til Ulla-Karin Lindquist. Hun kan gå og snakke, og selv om bevegeligheten er redusert, er det vissheten om hva som ligger foran henne som utgjør det tragiske premiss i historien. Intensiteten i fortellingen ivaretas ved at det brukes jeg-form, og at boken har en dagbokstruktur der ikke bare dato og sted, men også klokkeslett understreker det umiddelbare ved skrivehandlingen. Historien fortelles ikke av Solveig selv, men venninnen Camilla som er forfatter. De står hverandre svært nær, helt på linje med pårørende: «Vi var det tætteste, man kan komme på søskende, uden at være det» (Pallisgaard 2019: 21).

Bildet som tegnes av Solveig, er svært positivt. Hun fremstår med unike egenskaper både fysisk og psykisk helt fra Camilla først lærer henne å kjenne:

Solveig var god til alt, hvad hun kastede sig over. Hun havde en intuitiv forståelse for alt kropsligt, gik til svømning på konkurrenceniveau og var en ivrig atletikdyrker.

Når jeg havde svært ved at følge med, og det havde jeg ofte, ventede hun på mig, og hvis hun alligevel gik for hurtigt frem, holdt jeg hende tilbage. Hun glattede verden ud for mig, så jeg ikke hele tiden snublede i dens folder, og når

jeg så, hvordan hun rankede ryggen under den fordeling, gik jeg endnu langsommere og snublede en ekstra. (Pallisgaard 2018 58)²⁹

Det tegnes et bilde av en ung, vellykket kvinne med mann, barn og villa, lederjobb i en bank, som trener og tilsynelatende er ved god helse. Antydningen om at noe er galt, kommer ved at det vises til hvordan det er hull på knærne i alle løpetightsene hennes fordi hun faller så mye. ALS er en diagnose som er vanskelig å stille, og diagnostiseringen består initialt i å utelukke andre, mindre alvorlig sykdommer. Da Solveig endelig får beskjed om at hun lider av ALS, tar hun det med fatning. Faktisk er hennes umiddelbare reaksjon sympati med legene som må overbringe det brutale budskapet:

Kritisk sykdom, sagde de. Dødelig udgang. Ordene faldt som økseslag. Begge læger slog blikket ned. Det er synd for dem, tænkte hun. Det må være hårdt at skulle overbringe sådan en besked, og så til en ung kvinde med to små børn. Tænk, at et menneske kommer ind ad døren og har hele livet foran sig, indtil man åbner munden. Det må være et frygteligt arbejde. (129)

En slik reaksjon er i tråd med bildet av en heroisk pasient som forholder seg til den, aksepterer den og deretter også har medfølelse med legene. I likhet med Lindquists bok kommer også hovedpersonen frem til en form for aksept for den brutale sykdommen som har rammet henne. I tråd med romanenes positive grunninnstilling, formuleres også et budskap der pasienten viser hvordan hun har ervervet seg en type ny kunnskap: «Det er underligt,» sagde Solveig, «for nu, hvor jeg har fået mindre tid at leve i, er det, som om hver dag varer længere. Alting betyder mere. Sygdommen har åbnet en masse døre, der før har været lukkede» (215). En slik refleksjon gjenfinnes også hos Ola Smedsgaard og Ulla-Carin Lindquist. Frich og Holmøy gjenfinner den i ALS-patografier de har undersøkt: «Bøkene beretter om en imponerende evne til å mestre sykdommen, og sykdommen fremstilles dels som en positiv hendelse som gir mulighet for refleksjon over livets viktige sider» (Holmøy og Frich 2006a: 3299).

Etter hvert finner livet med ALS sin form for Solveig, og hun trekker også noe positivt ut av situasjonen: «'Jeg ser fremtiden meget klarere nu, hvor jeg ikke er en del af den,' sagde Solveig for et par måneder siden. 'Og det gode ved, at det hele kun er noget, jeg forestiller mig, er, at jeg selv bestemmer, hvad der skal ske'» (138 ff.). Behovet for kontroll over situasjonen er tilbakevendende og dypt tragisk idet sykdommens utvikling ikke lar seg kontrollere. Her kommer imidlertid kunsten

29 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

og det narrative inn som et unikt mulighetsrom. Anledningen til å tilegne seg kontroll gjennom fantasien er noe boken deler med Ulla-Carin Lindquist, som visst villig lar seg overgi til pleiere og omsorgspersoner mens hun spinner frem situasjoner som gir henne lykke og ro. *Alle de liv* innfører dessuten et interessant grep ved å innsette hypotetiske tablåer omkring Solveigs fremtid slik den kunne vært uten ALS-diagnosen. Den ALS-syke Solveig utvider fantasiinnslaget til ikke kun å gjelde enkeltsituasjoner, men skildringen av et fremtidig livsløp. Ved hjelp av venninnen som er forfatter tar den fremtiden hun ikke selv vil være en del av, likevel form. På oppfordring tegner Camilla i en rekke kapitler knyttet til Solveigs alder et riss av hvordan hennes hverdag da vil være: «Du er forfatter. Kan du ikke skrive ned, hvad der ville være sket? Bare et par brudstykker. Så er det næsten, som om det kommer til at ske» (8). Og Camilla skriver små, idylliske tablåer som gir et innblikk i hvordan Solveigs hverdag som frisk vil være når hun er henholdsvis 45, 48, 52, 63, 71, 75 og 80 år gammel. Gjennom disse scenene gjennomlever Solveig hele sitt liv, slik det kunne ha blitt. Narrativet blir en måte å skaffe seg tilgang til en verden som ennå ikke eksisterer, det synes å skape en form for kontroll og ventilerer samtidig noe av sorgen over å miste fremtiden med partner, barn og barnebarn.

Selv om Solveig er bokens hovedperson, gis det også til kjenne et interessant pårørendeportrett som ofte er noe fraværende i ALS-patografier. At pårørende er så lite til stede i denne type patografier er påfallende all den tid sykdommen gjør pasienten svært avhengig av sine nærmeste. I *Alle de liv* er den nære venninnen Camilla til stede med sitt liv, som frem til sykdommen virker å ha forekommet noe mangelfullt og mindre suksessfylt sett i forhold til Solveigs. Særlig har savnet etter egne barn vært krevende. Nærheten til den alvorlig syke Solveig gjør at Camilla setter ekstra pris på livet. Hun begynner å verdsette det hun tidligere tok for gitt i lys av venninnens store ulykke, ikke uten en viss følelse av skyld: «Der er noget angerfuldt ved at forlade de syges verden, når man selv er rask. Lukke døren bag sig til alle dem, der står tilbage på tynde ben under store hospitalsskjorter, bundet fast til et drop og en skæbne, de ikke selv har valgt.»

Solveigs sykdom gir innsikter for den nære pårørende. I løpet av reisen til USA er synsvinkelen lagt til Camilla. Hun er glad for å komme tilbake til samboeren Adam, og hun har i løpet av turen fått en mer likeverdig posisjon i forholdet til Solveig. Det er et forhold som har vart fra barnsben av, og der Solveig har vært den førende. Det er tydelig helt fra begynnelsen av at Camilla registrerer denne asymmetrien i forholdet til Solveig. Det er Solveig som bestemmer, og enkelte episoder mellom de to i barndommen røper noen ganske usympatiske sider ved henne. Sykdommen utjevner denne ulikheten, og i en scene der de to diskuterer hvilken vei de skal kjøre, holder fortelleren resolutt fast på egen oppfatning: «Jeg går ellers

aldrig imod Solveigs ønsker. Tværtimod er jeg specialist i at gøre dem til mine egne. Men ikke i dag. I dag kørte jeg den vej, jeg ville» (98).

Alle de liv genrebestemmes som roman samtidig som forfatteren i en rekke intervjuer bekreftet historiens sannhetsgehalt. Hun har også stått frem i media sammen med sin barndomsvenninne som i slutten av 30-årene fikk konstatert ALS. Pallisgaards bruk av en litterær hybridform skaper en interessant komposisjon, men boken fikk likevel kritisk omtale i dansk presse. Den ble omtalt som trivillitteratur, og særlig fikk karakterskildringen hard medfart. Om forfatterens språk og person- og miljøskildringer heter det:

Men desværre udnytter Signe Langtved Pallisgaard ikke denne litterære blandingsforms mulighed for uensoreret analyse og fortællen. I stedet bliver hun hængende tilbage i trivillitteraturens mest velkendte klicher og person- og miljøskildringer, som bruges til at hælde hvinende sød og lyserød censurerende glasur udover bogens medvirkende, som alle er eventyrligt smukke, gode, forstående og umenneskeligt perfekte – uanset om de er 3 eller 60 år, og uanset hvor rædsomt de har det midt i tragedien.³⁰

Den kritiske omtalen skiller seg ut blant en generell mottagelse av sykdomslitteratur som generelt fremstår positiv. Det later til å være en tendens til at det intime, nære og dypt personlige innholdet i patografier gjør det vanskelig å kritisere genre. Omtalen av Langaards bok fremstår saklig, om enn overraskende krass sammenlignet med lignende bøker. Forskjellen mellom Lindquists og Langaards bok er ikke kvalitetsmessig stor, men den ene er altså selvbiografisk, mens den andre tilhører romangenren. Kanskje er det slik at det er lettere å felle kritiske dommer over et fiksjonelt verk enn et rent selvbiografisk som de klassiske patografiene sorterer under? Hvorvidt det er slik at kritikere rundt 2020 i større grad enn tidligere tør å gi kritisk omtale av selvbiografiske sykdomsskildringer, fortjener å bli undersøkt i større skala. Bakgrunnen for å møte disse bøkene med et kritisk blikk kan kanskje være blitt lettere fordi flere nyere forfattere av sykdomsskildringer skildrer karakterer som ikke kun er edle, og ivaretar «[...] den happy-ending, som denne genre kræver, men som snarere representerer følelser som best kan kalles stygge» (ibid.).

30 Maria Cucculiza: Autofiktiv roman om venskabet og sorgen over venindes ALS-sygdom. *Medicinske tidsskrifter*, mars 2018.

HELVETES JÆVLA DRITT

Sykdomsskildringer fører ikke nødvendigvis til noen positiv personlig utvikling. I Cecilie Engers *Pust for meg* skildres og konfronteres to ulike syn på hva lidelse medfører. I en samtale mellom kunstneren Synne og legen Carla skildres et diametralt ulike syn på hva sykdom er godt for. Synne representerer tanken om vekst, modning og innsikt:

For mange gir lidelsen en innsikt man ikke hadde før man ble syk. Derfor kan man si at sykdommen eller skader – akkurat som kunst – liksom kan rense blikket sånn at man ser andre ting mens man er syk. [...]

Den eldre, og mer resignerte, legen Carla er skeptisk:

Jeg er ikke enig i at sykdom nødvendigvis medfører stor innsikt. Jeg synes jeg ser like forskjellige innsikter hos syke som hos friske. Og hva med de som er syke i årevis, som blir minnet om sin egen sykdom hver eneste dag? De glemmer den ikke, der de sitter i rullestol eller er fylt av kreft eller blir syke av savn etter et barn eller en gammel far, sa jeg. – Kanskje er den eneste felles innsikten at vi i bunn og grunn er alene om skjebnen. (Enger 2018: 14)

Pust for meg er i randsonen av å kunne kalles en sykdomsfortelling. Den omhandler ved første øyekast primært sorg knyttet til Carlas følelser over å ha forvoldt Synnes død. Det er en sorg som er kompleks, siden det korte bekjentskapet mellom de to ikke var av sympatisk art. Boken er en førstepersonsfortelling der stemmen og blikket tilhører Carla som i den korte tiden hun tilbrakte med Synne, opplevde irritasjon over henne. Når hun sørger over hennes død, er det da også i første rekke sorg over sin egen handling, endring av egne livsvilkår og sorg knyttet til valg hun har gjort i livet. Det er alt sammen initiert av Synnes død, men ikke et resultat av hennes bortgang.

Synnes dødsfall fører imidlertid til at Carla tar permisjon fra jobben som anestesilege og reiser tilbake til barndomshjemmet som ligger i nærheten av aldershjemmet der hennes 90 år gamle mor er pasient. Som pasient viderefører moren synspunkter som først var tillagt Synne, og som rommer forståelse og aksept for rollen som pasient. Dette blir gjort et poeng av da hun får slag og mister noe av språk- og taleevnen. Ordet «fredelig» er frekvent og opptrer også i forbindelse med Carlas refleksjoner over andre pasienter hun har møtt, også de som har dødd en voldsom død, men som like fullt har blitt omtalt som fredelig utseende. Hun beskriver hvordan en ung pike har begått selvmord ved å svelge sterke giftstoffer:

«Resultatet var at deler av slimhinnen i spiserøret og svelget var etset bort og hadde store, rå sårflater, og vevet i magesekken var lutefiskaktig morkent og falt fra hverandre når vi kom nær det. [...] Det var sykepleieren som sa det, at hun så ualminnelig fredelig ut» (197).

Parallelt med det harmoniske bildet som tegnes av pasienttilværelsen, finner vi imidlertid Carlas opplevelse av tilkortkommethet overfor moren og skyld ovenfor Synne. Som lege opplever hun å ha hatt et særlig ansvar for å redde Synne som etter bilulykken manglet luft, noe Carla visste hun kunne bidra til ved å gjøre et enkelt, men dramatisk inngrep der de satt i bilen på ulykkesstedet. At hun ikke greidde å gjøre det, og slik fratok Synne muligheten for å overleve samtidig som det skaket Carlas egen identitet som lege og livredder, får konsekvenser for henne som person. Bokens tittel *Pust for meg* viser til denne handlingen i bilen som uteblir, der Carla kunne ha blåst egen luft inn i Synnes lunger. Det er en handling hun har gjort utallige ganger før i jobben som anestesilege, det er selve innholdet i jobben, men noe hun ikke greier i denne bilulykken hun selv har forårsaket. Når den voksne datteren som Carla har et nært forhold til, blir sammen med en mann som driver et pustekollektiv, blir Carlas til da uimotsagte kompetanse på pusting for alvor satt spørsmålsteget ved. Det preger forholdet til datteren, til moren og til kollegene. Ulykken fører ikke til noen vekst og modning, men til tap og usikkerhet for Carla. *Pust for meg* berører et pasient- og pårørende perspektiv og er en kompleks bok sett i forbindelse med temaet pasient- og pårørendehistorier. Den bringer dessuten også inn legerollen og måten medisineren forholdet seg til nettopp pasienter og pårørende, både ukjente, men også de som står dem nær, som Carlas egen mor.

De ulike synspunktene til Synne og Carlas mor og til Carla er symptomatiske for en utvikling innen sykdomsskildringer der fokuset på den syke som et heroisk unntaksmenneske er tonet ned til fordel for et pasientportrett preget av frykt, irritasjon, bitterhet, misunnelse og sinne. Jeg har valgt å kalle disse tekstene *stygge sykdomsskildringer* inspirert av Sienna Ngais innflytelsesrike *Ugly feelings* (2006) – en bok som adresserer følelser som har vært lite behandlet i litteraturen. Frykt, paranoia, irritasjon, misunnelse, fremmedgjøring og nyordet stupliminitet, en blanding av sjokk og kjedsommelighet, er følelser som Ngai drøfter i henhold til hvilken rolle de har hatt innenfor teori og skjønnlitteratur. Ngai omtaler dem under ett som «bestiary of affects [...] filled with rats and possums rather than lions» (Ngai 2006: 7). Slike stygge følelser rommer ikke bare en negativ respons til karakterer og omverden, men har også noe estetisk uttaltende ved seg.

Disse følelsene har tidligere vært underkommunisert innen skjønnlitteraturen til fordel for mer betydningsfulle og prestisjefylte følelser. Stygge patografier berører store, unike, grenseoverskridende erfaringer som sykdom ofte initierer, samtidig

som tilstedeværelsen av små, repetitive, prosaiske hverdagshendelser er en del av det større sykdomsbildet. Stygge sykdomsskildringer uttrykker sinne, misunnelse, hat, bitterhet eller angst knyttet til den totale opplevelsen ved det å være syk eller pårørende. De har en eksistensiell dimensjon ved seg og farger sykdomserfaringen på en måte som kan føles altoppslukende. Den enkelte pasient eller pårørende selv kan ha problemer med å uttrykke sinnet, hatet eller bitterheten. Ngais *Ugly feelings* er en direkte manifestasjon av den affektive vendingen innenfor humaniora. Ved å rette søkelyset på de mindre, lavere følelser ønsker hun å vise en overordnet sosial og politisk frustrasjon og maktesløsheten som disse følelsene manifesterer i litterære karakterer. Stygge sykdomsskildringer vil i dette kapitlet bli drøftet som personlige manifestasjoner av et indre, personlig trykk som en følge av sykdom. Frustrasjon og maktesløshet ventileres og kanaliseres ved å gjøre bruk av disse negative, stygge følelsene, men på et personlig plan. Hvilke sosiale og politiske implikasjoner dette kan ha, gjenstår å bli drøftet.

Anne Hunsaker Hawkins' sortering av patografier omfattet det hun kalte «angry pathographies», og Ngais stygge følelser har en klar forbindelse med sinte patografier. Sinte patografier fremmer en form for institusjonalisert sinne: «Trust in physicians and tolerance of hospital routines are no longer the norm but now the exception; in fact, they are replaced by a striking lack of confidence in physicians and an overt fear of hospitalization» (Hawkins 1999: 5). En tidlig norsk selvbiografisk sykdomsfortelling innenfor denne kategorien er Thorstein Jakobsens *Farlige menn i hvitt* (1975). Boken er selvbiografisk og dreier seg om Jacobsens opplevelse og erfaringer rundt det å ha Bekhterevs sykdom, en kronisk reumatologisk lidelse. Boken er, som tittelen viser, kritisk til helsevesenet og til leger i særdeleshet. Den skapte langvarig debatt, både i TV og andre massemedier i hele Skandinavia. Boken ble Dreyer Forlags bestselger i 1975 og kom i fem opplag. *Farlige menn i hvitt* er både en biografisk skildring av livet med en aggressiv form av Bekhterevs sykdom og et oppgjør med sider av moderne legepraksis, samtidig som den handler om evnen og viljen til å leve med en kronisk sykdom og aldri gi opp. I forordet skriver spesialistene i psykiatri og kirurgi, Nils Ahlman og Erling Nygaard, som begge kjente Jakobsen, at de går god for hans etterrettelighet og slår fast at han ikke er noe «psykiatrisk kasus» (Jakobsen 1975: 9). Ahlman og Nygaard foregriper kritikken som de (ganske riktig) regner med vil komme fra legestanden, og maner til at Jacobsens pasientperspektiv blir tatt på alvor. Avslutningsvis skriver de: «Vi tror at det kan være nyttig – og betimelig – at en bok som denne blir skrevet fordi den kan føre til debatt og derved forhåpentligvis bidra til å bedre et ikke alltid helt tillitsfullt og godt lege/pasient-forhold, – til glede for begge parter» (ibid.). *Farlige menn i hvitt* viser til en kritisk og offensiv holdning til helsevesenet som ifølge Hawkins var særlig markant på 1980-tallet, men som stadig er vedvarende.

Ett eksempel er Jon Magnus' *Veien til Karlsvogna. En dagbok om kreft og kjærlighet* (1999) som formulerer ramsalt kritikk av Ullevål sykehus i forbindelse med behandlingen av Magnus' kreftsyke kone.

Aversjonen disse tekstene gir uttrykk for, retter seg mot erfaringer pasient eller pårørende har gjort seg i møte med helsevesen eller helseaktører. En beslektet kategori sykdomsfortellinger er hva Arthur Frank kaller kaosfortellinger. Kaosfortellinger trenger å bli fortalt: «The need to honor chaos stories is both moral and clinical. Until the chaos narrative can be honored, the world in all its possibilities is being denied. To deny a chaos story is to deny the person telling this story, and people who are being denied cannot be cared for» (Frank 1995). Kaosfortellinger er sjelden publisert fordi utformingen fremstår som så subjektiv, preget av ubearbeidede følelser og fortvilelse at den språklige formidlingen er vanskelig. Når disse erfaringene derimot formidles innenfor romanformatet, er det rom for et større og mer fleksibelt reservoar av språklige virkemidler som bedre kan uttrykke den kompleksiteten et sykdomsforløp består av.

Gjennom natten (2011) av Stig Sæterbakken

Også skildringer fra pårørendeperspektivet kan uttrykke stygge og vanskelige følelser, og i Stig Sæterbakkens *Gjennom natten* (2011) skjer dette i lys av at tannlege Karl Meyers 18-årige tenåringsønn tar sitt eget liv. I *Gjennom natten* møtes Ole-Jakobs selvmord med et sett av ulike følelser av familiemedlemmene. Hendelsene som har gått forut for selvmordet, ikke minst en banal, men opprivende utroskapshistorie som ødelegger hele familien, er ikke vakre. Familiefaren, den middelaldrende tannlegen Karl Meyers måte å håndtere sorgen og skyldfølelsen over sønnens død, er en gruffull reise i sinne, angst og vold og heller ikke de andre familiemedlemmene møter sorgen med aksept og ro. Ole-Jakobs yngre søster er først taus: «Da hun så endelig brøt tausheten, var det ikke med annet enn skjellsord og bannskap. HELVETES JÆVLA DRITT, var det første jeg hørte henne si» (Sæterbakken 2011: 12).³¹ Sykdomserfaringen fører ikke til personlig vekst slik tilfellet ofte er med de tidlige patografiene, og pasient og pårørende befinner seg i en hverdag de i utgangspunktet ikke opplever at de har redskaper for å mestre.

Sæterbakkens roman er et eklatant eksempel på møtet med stygge følelser. At sorg kan ses på som en sykdom, var ikke en mulighet da romanen utkom i 2012. Seks år senere, juni 2018, var situasjonen annerledes da WHO besluttet at

31 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

forlenget sorgforstyrrelse skulle inkluderes i diagnosemanualen ICD-11.³² Diagnosen kunne først gis etter seks måneders varighet av tilstanden, noe som var viktig for å skille normal fra komplisert sorg. Professor i psykologi Atle Dyregrov anslo at mellom 10 og 20 prosent av dem med sorg vil kunne få diagnosen (Strand 2018). Komplisert sorg har en intensitet som forstyrrer evnen til å håndtere dagliglivet. Studier viser at 7 % av dem som har mistet noen, opplever komplisert sorg. Tallene er imidlertid langt høyere for foreldre som har mistet et barn i brå, voldelig død (Kristensen et al. 2017: 53). Svært ofte akkompagneres komplisert sorg av depresjon, det vil si en opplevelse av nedstemthet som har vart mer enn to uker, noe som gjør sorgopplevelsen ekstra intens, utfordrende og vanskelig å håndtere. Å åpne opp for sorg som diagnose var omdiskutert, og *The Lancet* var tydelig kritisk: «‘When should grief be classified as a mental illness?’ Our reply is, ‘never’» (Zisook, Pies og Corruble 2012: 1590). Motstemmene ga uttrykk for det uheldige i å sykeliggjøre en normal endret sinns- og kroppstilstand i møtet med en tapserfaring. Stemmene som argumenterte for å ta inn den nye diagnosen, trakk frem hvordan komplisert sorg innebar en lengre grad av nedsatt daglig funksjonsevne som gjorde det betimelig at den sørgende hadde krav på ekstra hjelp og oppfølging fra helsevesenet. I og med at komplisert sorg i dag er en diagnose, utløser det å ha lidelsen i dag hjelp fra helsevesenet. Ofte består hjelpen i tilgang på kognitiv terapi, i tillegg til farmaka. Men hva når den sørgende ikke oppsøker legen? Hvilke måter finnes det for den enkelte til å håndtere en brutal tapserfaring på?

I Sæterbakkens bok greier ikke faren å forstå eller akseptere sønnens valg. Han greier heller ikke forstå egen reaksjon, og den nærmeste innsikt han formidler omkring sorgen, er den som innleder romanen:

Sorg kommer i så mange former. Den er som et lys som slås av og på. Den er der, og er uutholdelig, og så forsvinner den, fordi den er uutholdelig, fordi det ikke går an å ha den der hele tiden. Man fylles og tømmes. Tusen ganger om dagen glemte jeg at Ole-Jakob var død. Tusen ganger om dagen husket jeg det plutselig. Begge deler var uutholdelig. Å glemme ham var det verste jeg kunne gjøre. Å huske ham var det verste jeg kunne gjøre.

Karl Meyer korresponderer ikke med noen av Kübler-Ross' kjente sorgfaser slik de ble lansert i *On Death and Dying* (1969): fornektelse, sinne, forhandling, depresjon og aksept. Beskrivelsen forteller snarere om hvordan sønnens død preger hele tilværelsen og har gjort livet til et ondt sted bare gitt små intervaller av lindring.

32 ICD er et av klassifikasjonssystemene for psykiske lidelser (International Classification of Diseases).

Alle transcendentale tolkninger fjernes eksplisitt ved å legge målet for Karl Meyers sorgreise til et bestemt hus i Slovenia. Teksten er til og med utstyrt med et bilde av huset som for å insistere på at det faktisk finnes. I dette huset finnes ikke håp, bare skrekk og angst og etter hvert en klarhet i hva som videre skjer som er ribbet for håp og lindring. Hensikten er å bli «[...] konfrontert med sitt livs verste redsler» (Sæterbakken 2011: 16).³³ Huset er bygget av en murer som først tok livet av sin familie og støpte dem i kjellergulvet:

Og så må det ha klikket for ham for andre gang, for han laget seg en snedig innretning, et lite bur til å ha på brystet, med vegger og tak, men uten gulv. Inni buret plasserte han en utsultet rotte, og så festet han det til brystkassen på en slik måte at det ble umulig for ham å få det av igjen. Og så må han rett og slett ha gitt seg til å vente. Da de fant ham, satt han med munnen på vidt gap. Han hadde vel prøvd å hjelpe rotta ut den veien. (215)

Skildringen av huset i Slovenia er en skrekkvisjon, med torturlignende elementer involvert. Huset rommer både fysisk og psykisk den smerten Karl opplever i møtet med sin sønns selvmord. Det skrekkelige tar form og manifesteres i dette huset «der håp blir til skit». Meyers sorgbearbeiding er komplekst fremstilt gjennom en eskalerende voldshistorie.

Romanen er tidsmessig vanskelig å plassere, og hvordan det går med Karl Meyer, forblir åpent. De siste sidene kan tyde på at Meyer forteller fra det hinsidige: «Skynd dere. Jeg savner dere så [...] Når dere kommer, skal jeg forklare alt» (265). Fenomenet der fortelleren er død og historien tar form fra den dødes perspektiv, kalles prosopopeia. Bruken av prosopopeia i forbindelse med skildringer knyttet til sykdom og sorg kan knyttes til det å gi håp (Nesby 2019), slik vi blant annet finner det hos Henrik Wergeland i «Til min Gyldenlak» – et av de seks diktene han skrev på dødsleiet. Her inntar det lyriske jeget en posisjon utenfra og rapporterer om egen død og overgang til et vakkert dødsrike. Bruken av prosopopeia impliserer logisk sett et etterliv. Det rapporteres fra et sted hinsides det jordiske og etter døden, og tanken om et videre liv kan i seg selv bidra med noe positivt. Når Wergeland inntar denne posisjonen, og i tillegg utstyrt det hinsidige med vakre attributter og slik gjør det til et attraktivt sted, forsterkes både håpet om et etterliv og ønsket om å nå dit. Fenomenet viser skjønnlitteraturens elastisitet i forhold til å etablere univers og tilstander vi normalt ikke har tilgang til. Det viser hvordan litterære sykdomsskildringer kan supplere andre typer tekster som drøfter sykdom og sorg mer rasjonelt og kvantitativt.

33 Heretter vises det kun til sidetall.

Men det univers vi som lesere får tilgang til i *Gjennom natten*, er ikke et håpefullt sted som hos Wergeland. I den korte antydningen og det prosaiske språket som brukes til å gjøre oppmerksom på denne transcendentale plasseringen, skapes snarere en forventning om at livet etter døden kun er en fortsettelse av livet før døden. Det er den evige bevegelsen av fødsel, død og gjenfødelse som i Karl Meyers beretning fremstår som det ultimate mareritt. Det er en forestilling vi gjenkjenner fra buddhismen, der målet er å komme fri fra gjenfødselens evige sirkel og oppnå nirvana, som subtilt nok betyr utslukning. Brannmetaforen lar seg overføre til Sæterbakkens roman, der den opptrer en rekke ganger i forbindelse med ledninger som ligger løse på Ole-Jakobs rom:

Rett foran sengen sto en diger svart gjenstand, en koloss av noe slag, som jeg ikke kunne fatte hvor kom fra, før jeg skjønnte at det var spillkonsollen som hadde antatt en ruvende, skikkelse i vinkelen jeg lå og så på den fra. Jeg lå slik lenge, uten å røre meg, og bare kikket. Et par ganger sprakte det som et bittelite fyrverkeri i den ødelagte ledningen. (127)

Det er fortellingen om en sorg sort som natten, og romanens antydning om at dette er noe som er av forbigående art, noe hovedpersonen beveger seg gjennom, motsies ved bruken av prosopopeia. På raffinert måte ender romanen opp der den begynte, ved påkallelsen av sorgens evige, uavvendelige, tilbakekommende bølgelignende karakter: «Som å stå med ryggen mot havet. Iskalde ankler hver gang en bølge slo inn. Så randt den vekk. Så kom den tilbake» (9). Det subtile i denne avslutningen av romanen er antydningen om at det å skulle leve videre med den skyld og det ansvar som fortelleren har i forhold til sin families ulykke og til sønnens selvmord, overgår det skrekk-kabinettet han oppsøker i Slovakia. Husets begrensede potensial for angst og uhygge transcenderes av utsiktene til en grense- og tidløs erfaring av eget ansvar for en annens død.

Jeg foreslår at vi våkner (2020) av Beate Grimsrud

Allerede tittelen på Beate Grimsruds roman signaliserer irritasjon, en av de privilegerte stygge følelsene ifølge Sianna Ngai (Ngai 2005: 175 ff.). Grimsrud som er født norsk, men som i lengre tid har bodd i Sverige, slik at hun i dag regnes som både norsk og svensk forfatter, fikk i 2018 påvist brystkreft og døde i juli 2020. Hovedpersonen og handlingen i romanen tar utgangspunkt i Grimsruds egen sykdomserfaring, men innsetter samtidig åpenbare fiksjonselementer som understreker det oppdiktete ved teksten og utvider følelsesregistret knyttet til det å bli syk. To av følelsene som hovedpersonen, den middelaldrende dramatikerne Vilde Berg, kommer

tilbake til, er misunnelse og irritasjon. Ngai skriver om misunnelse i forbindelse med kjønn og klasse: «It is impossible to divorce the pervasive ignobility of this feeling from its class associations or from its feminization, which might explain why the envious subject is so frequently suspected of being hysterical» (Ngai 2005: 129). Men begrepet er også svært relevant når det kommer til helse og sykdom. Den friske eier noe etterstrebellesverdige som den syke ikke har, nemlig god helse. Å være syk og sammenligne seg med den som er frisk, er en farlig sport. Følelsen av sinne, urettferdighet og misunnelse er nærliggende akkompagnatører til en slik innfallsvinkel. Den syke kan misunne den som er frisk, eller den som er mindre syk:

Hvordan var det nå igjen, er det stygt eller nødvendig å sammenligne?

Hvis man er lammet i begge armene, så er man ikke misunnelig på den som ikke er lammet i noen av armene, man retter sin misunnelse mot den som er lammet i bare en arm.

Hun er misunnelig på dem med lett brystkreft. De som ikke har spredning til lymfekjertlene. Som ikke trenger å ta cellegift. De som bare får strålebehandling og oppfordres til samtidig å jobbe heltid. Lukke øynene og få strålebehandling et kvarter hver dag før eller etter jobben. Omtrent som å gå til treningssenteret. Eller stikke innom sykehuset i lunsjpausen i fem uker. Man trenger kanskje ikke engang å fortelle sjefen at brystet er borte. Kanskje ble det bare tatt bort en såkalt kakebit. Alt er over ganske raskt. Man ser tilbake med en liten grimase. Har statistikken på sin side. Trenger de lett rammede å være redde i det hele tatt? Finnes det en skala for rimelige følelsesutbrudd? (Grimsrud 2020: 500)³⁴

Ngai plasserer misunnelsen i et større politisert rom, samtidig som hun peker på hvordan det lave og stygge ved denne følelsen frarøver den institusjonell makt: «Moralized and uglified to such an extent that it becomes shameful to the subject who experiences it, envy also becomes stripped of its potential critical agency – as an ability to recognize, and antagonistically respond to, potentially real and institutionalized forms of inequality» (Ngai 2008: 129). Dette korresponderer med misunnelsen slik den kommer til uttrykk i Grimsruds roman, og der nedslagsfeltet utelukkende har form av en subjektiv, nærmest privat følelse.

En annen stygg følelse som opptrer hyppig i romanen, er irritasjon. Tittelen røper en utålmodighet som uttrykkes i irritasjon over at noen, kanskje oss som lesere, kanskje forfatteren, kanskje hovedpersonen ikke får med oss hva som skjer. Tittelen signaliserer at vi befinner oss i en tilstand av dvale og nummenhet, en

34 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

form for uskyldstilstand som søvnen representerer, og at vi må konfrontere virkeligheten. Og i denne boken er det sykdommen som er virkeligheten. I romanen ledes vi ikke bare ut av en uskyldstilstand, fra de friske til de sykes rike, men gir også et innblikk i at dette er et sted vi faktisk ikke ønsker å være, hverken konkret eller i overført betydning. Romanen setter ord på noe av det aller enkleste når det kommer til sykdom, nemlig at vi ønsker dette ikke hadde skjedd, og at vi ønsker å være friske. De fleste ville vært sykdomsopplevelsen foruten – uansett hva rosa sløyfe-bevegelsen måtte proklamere om nødvendigheten av positiv tenkning.

Irritasjon betegner også en sinnstilstand som innebærer lett sinne, gjerne rettet mot noe vagt og udefinert. At irritasjon kobles mot sinne, gir mening. Aristoteles omtaler irritasjon som et overskudd av sinne i *Den nikomakiske etikken*. Det er et sinne som ikke kanaliseres gjennom vold, diskusjoner eller andre eksplisitte uttrykksformer. Irritasjon snarere siver ut gjennom et komplekst sett av ord, handlinger og væremåte. Irritasjon er en subtil form for sinne som på grunn av et manglende vredesobjekt også mangler den klare, ofte brutale, men like fullt tydelige uttrykksformen som for tradisjonelt sinne har. Irritasjon er et substantiv som har sitt opphav i medisinen, der det viser til at noe virker på huden slik at den blir rød eller sår. Sianna Ngai gjør et interessant poeng av denne doble, somatiske og psykiske, betydningen:

For the split between the bodily sensation that is “soreness” and the emotional quality that is “mild anger” foregrounds irritation’s liminality or instability as an emotional response. Whether “irritation” is defined as an emotional or physical experience, synonyms for it tend to apply equally to psychic life and life at the level of the body—and particularly to its surfaces or skin. (Ngai 2005: 184)

I en artikkel fra 2016 som tar for seg både vitenskapelige studier av irritasjon og med dybdeintervjuer, fremgår det at sinne er den følelsen som mest frekvent knyttes til irritabilitet. Både sinne og irritasjon er negative følelser, og irritasjon kan ses på som en innledende sinneerfaring. Artikkelen viser imidlertid hvordan irritasjon er en mer kompleks følelse enn tidligere antatt, og kan ses på ikke som bare ulmende sinne, men som et aggregat av ulike følelser:

Sometimes irritability was experienced or defined in relation to something other than anger; most notably to similar constructs such as annoyance and frustration, but occasionally to emotions that are very different (e.g., sadness and anxiety). A definition of irritability thus seems incomplete without acknowledging the relationship to anger, but it must be flexible enough to allow for varied experiences. (Barata et al. 2016: 166)

Irritasjon som en kobling mellom sjelelige og kroppslige tilstander gir ekstra mening brukt om en tekst som handler om sykdom. Vildes opplevelser av en kroppslig endring, av nummenhet og sårhet i forbindelse med brystkreftoperasjonen og fjerningen av lymfeknutene, vekker ikke bare fortvilelse og redsel, men også et sinne som gir seg utslag i irritasjon. Sinnet over de kroppslige forandringene og frykten for hva som vil komme til å skje, ventileres gjennom et vagt, men tilbakevendende uttrykk for irritasjon som eksplisitt knyttes til følelsens lave status:

Hun har hatt kort lunte de siste dagene. Ville hun ikke her om dagen slå til O da hun smattet på et eple. Epletygging som ren og skjær terror. Å være offer for den terroren er ikke å rammes av smerte, redsel, sorg, men av ekte irritasjon. Den laveste av alle følelser. (200 ff.)

Etter at kirurgene har fjernet brystet hennes, formuleres metaforen av kroppen som en slagmark og kreften som en kamp. Dette er en tilbakevendende uttrykksmåte i selvbiografiske og skjønnlitterære skildringer av kreft. Metaforen kan tilbakeføres så langt tilbake som til 1627, da John Donne på dødsleiet omtalte feberen som herjet ham som «a cannon shot» (Bleakley, Alan, Ellio, Jacinta & Betteley, Adrienne 2019). På midten av 1700-tallet omtalte Englands mest berømte kirurg, Thomas Sydenham, sykdom som [...] «a disease has to be fought against, and the battle is not a battle for the sluggard» (Ibid.). Susan Sontag polemiserte både mot den politiske måten å slå mynt på personlig lidelse, samtidig som hun pekte på hvordan krigsmetaforene brukt om kreft påla pasientene skyld og ansvar som de burde vært foruten: «Patients who are instructed that they have, unwittingly, caused their disease are also being made to feel that they have deserved it» (Sontag 1978: 10). Også i Grimsruds roman er krigsmetaforikken til stede, om enn bare i liten grad. Substantivene «krig» eller «kamp» brukes kun et fåtall ganger, og da oftest i forbindelse med Vildes mor som har opplevd annen verdenskrig. Av og til brukes de også i forbindelse med Vildes prefererte treningsform, boksing:

Hvis det kan bli mellom oss ... Hun vil ikke si det, men sier det likevel: – Jeg har en pause fra boksingen. Jeg har fått brystkreft.

Hun får en klem.

- Kona til en venn av meg har spredning etter brystkreft. Hun lever videre som vanlig.
- Gjør hun?

Det svimler for Vilde. Nå begynner hennes kamp denne kvelden. Kompisen har helt uvitende slått til henne i nyren, eller var det leveren, og nå ... (619 ff.)

Måten Vilde omtaler sin reaksjon på kreft som en kamp i en boksekontekst hvor beskrivelsen glir naturlig inn og er subtilt gjort. Det viser en tendens til at ordet kamp gjeninntar sin naturlige arena, i dette tilfellet bokseringen snarere enn å gjøres til et kroppslig fenomen. Bevegelsen er symptomatisk for hvordan Grimsrud i sin kreftfortelling innsetter nye, hverdagslige ord og reaksjonsformer i forhold til kreften som erstatning for de tradisjonelle og, etter hvert, omdiskuterte. Slik finner vi at enkle, prosaiske uttrykk overtar eller opptrer side om side med krigsmetaforer:

Noen har skutt eller bombet henne i brystet. Hun faller skrikende sammen på bakken. Hun tar seg til brystkassen, og hånden blir varm av det røde blodet. Hun skriker rett ut. Hun ligger ikke på bakken. Hun har våknet i en sykehus-seng, og O ser ned på henne med øyne som ser smerten. Vilde føler seg ubeskrivelig irritert. Det er ingen sjarmerende følelse. Lei seg, sint, men nei, hun er irritert og tørst. Rårritert, nå vet hun hvordan det føles. (201)

Mens begynnelsen av sitatet fra scenen rett etter at Vildes bryst er fjernet, benytter en kjent metafor knyttet til kroppen som en slagmark, lemlestet ikke bare av kreften, men også av behandlingen, er andre halvdel knyttet til en eskalerende følelse av noe så prosaisk som irritasjon. Grimsruds måte å behandle disse to uttrykksformene parallelt på kan forstås som en utvikling bort fra kjente metaforer og over mot et mer subjektivt, hverdagslig og mindre dramatisk vokabular i fremstillingen av sykdom. At Beate Grimsrud velger å bruke begge fremstillingsformene, sier noe om hvor tung forankringen av tradisjonelle metaforer er når vi snakker om sykdom. Å supplere med den vage, enkle og emosjonelt forankrede følelsen av irritasjon er imidlertid en dreining som åpner for en større kompleksitet og autentisitet i måter å forholde seg til sykdom på.

Tung tids tale (2017) av Olaug Nilssen

Olaug Nilssen var en anerkjent, nynorsk forfatter og dramatiker da hun for alvor slo gjennom med romanen *Tung tids tale* i 2017. Boken forteller om Olaug og hennes niårige sønn Daniel: «Du heiter Daniel. Du er ein sterk gut på ni år. Eg heiter Olaug. Eg er ei stor dame på snart førti» (Nilssen, 2017: 9).³⁵ Likheten til forfatterens liv er udiskutabel, og Nilssen arrangerte i etterkant av utgivelsen en rekke foredrag og presentasjoner der hun holdt lysbildeforedrag basert på hennes

35 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

egen opplevelse av å være mor til en autistisk gutt og erfaringen med å skrive om det. *Tung tids tale* er altså nok et eksempel på en personlig sykdoms- og pårørendehistorie som er formidlet i romanform. Boken er, i likhet med *Den siste veien*, en dobbel patografi. Den forteller mest åpenbart historien om Daniel, som i fireårsalderen utviklet regressiv autisme – en form for autisme der utviklingen i 15–30-månedersalderen først stanser og barnet deretter tar til å miste språklige og sosiale ferdigheter. Parallelt med skildringen av Daniels funksjonshemming fortelles det om hvordan Olaug som i kjølvannet av å være pårørende selv opplever å få søvnproblemer og angst:

Eg var ofte hos fastlegen fordi eg heile tida trudde det skulle vere nok med éi veke sjukmelding, som ein pust i bakken for å hente seg inn igjen, men det var det ikkje, veke etter veke var det ikkje det. Angst er pust som set seg fast i brystet. Løysinga er å puste med magen. Puste inn gjennom nasen og ut gjennom munnen. Slik låg eg halve nettene. (17)

Bildet av Olaug som angstfylt og sliten gjør det tidlig klart at *Tung tids tale* ikke er noen positiv skildring av rollen som pårørende. I Olaugs tilfelle dreier det seg dels om å ivareta sønnens stadig økende, og mer utfordrende, behov for omsorg og hjelp, dels i å skaffe dette til veie i utfordrende møter med ulike representanter for velferdssamfunnet. Paradoksalt nok er hennes forsøk på å finne offentlig hjelp til sønnen, det være seg i form av opphold på avlastningsenheter eller i behovet for søppelbøtter som er store nok til å romme de mange engangsbleiene han bruker, tidvis mer utmattende enn avlastende:

– Forbanna dritfolk, banna eg inderleg, og ho lo, men tok seg i det med ein gong og sa at det er ikkje nokon takknemleg jobb å jobbe i Forvaltningen og i etatane, og eg sa at nei, det veit eg godt, og så sa eg: – «Politisk bestemt», med hermestemme, og det kunne ho trygt le av, så det gjorde ho. (148)

Frustrasjonen i møtet med velferdssamfunnet er en viktig del av romanen. I en anmeldelse fra Aftenposten september 2017 skriver Ingunn Økland: «I *Tung tids tale* er det mer av en krig som utspiller seg, mot byråkrati og indre demoner.» I en masteroppgave fra 2020 viser Trine Opdahl Pedersen kompleksiteten i disse møtene slik vi ser i sitatet over som rommer både humor, avmakt og raseri (Pedersen 2020). Romanen verdsetter den hjelp Daniel og familien får, men retter kritikk mot hvordan dette er tiltak som må kjempes frem. Romanens tittel, som er en av flere intertekstuelle referanser, viser til Haldis Moren Vesaas' kjente etterkrigsdikt av samme navn fra 1945 der det heter:

*Det heiter ikkje: eg – no lenger.
Heretter heiter det: vi.
Eig du lykka så er ho ikkje lenger
berre di.
Alt det som bror din kan ta imot
av lykka di, må du gi.*

Romanens selvbiografiske forankring og fokus på Daniels tragiske skjebne betoner det subjektive. Men ved å løfte frem møtene med velferdsstaten blir det klart at Olaug kjemper en kamp for og forteller en historie som angår langt flere. Romanens politiske dimensjon ble svært tydelig ved at romanen ble kommentert av både statsminister Erna Solberg og andre representanter for det politiske Norge. *Tung tids tale* fikk den høyhengende Brageprisen for 2017, og i begrunnelsen for prisen trekkes det kollektive ansvaret fortelleren gjør seg til talskvinne for, frem: «[Den er] eit rørande brev til ein elska son, ein fortvila rapport frå ein utmattande kvardag og eit verknadsfullt kampskrift mot diagnosesamfunn og rigid byråkrati» (Brageprisen 2017).

Romanens kollektive innstilling ga den et altruistisk aspekt som ved siden av dens poetiske tittel og språk gjør *Tung tids tale* til en helt særegen form for poetisk leilighetsdiktning. At det også er en subjektiv og tidvis rasende fortelling over urettferdigheten som har rammet fortelleren og hennes familie, ble mindre kommentert i omtalene av romanen. *Tung tids tale* forteller om en stor sorg over å oppleve at et normalt utrustet barn gradvis mister sine kognitive ferdigheter uten at hverken familie eller helsevesen kan gjøre noe. Som et uttrykk for endringen som skjer med Daniel, skildres det hvordan Daniels rom ikke minner om et barnerom, men er upersonlig, sterilt og stygt:

Eg nøler når eg skal vise rommet til andre, det er som eit institusjonsrom, eit lagerrom, det må forklarast, og når eg tenkjer på det, tenkjer eg alltid på saks-handsamaren frå Forvaltningen som besøkte oss og stod taus der inne, med stivt blick og ansikt, meg sjølv som blei meir og meir krakilsk orsakande i forklaringa av at rommet ditt var stygt, ho sa ikkje eit ord. (50)

Det stygge rommet har sin pendant i Olaugs følelser knyttet til situasjonen. Gjentatte ganger skildres irritasjonen og sinnet hun møter i konfrontasjoner med velferdsaktører så vel som i samværet med Daniel selv. Skildringen av hvordan samværet mellom dem tidvis tar form av en fysisk kamp, hvordan Daniel i stedet for kjærtegn river og lugger, og hvordan Olaug, moren, møter sønnen med sinne utfordrer noen stereotyper omkring pårørende innenfor patografigenren. Mens

sorg er en edel følelse, er manifestasjonen av irritasjon som i *Tung tids tale* mindre nobel. Irritasjon, en av følelsene Ngai trekker frem som stygg og lite estetisk attraktiv, opptrer hyppig i romanen. I en scene der Daniel, som ennå ikke har fått diagnosen, spytter kjeks på gulvet når de er på besøk hos en venn fra barnehagen, vises det hvordan Daniels adferd generelt vekker irritasjon:

Faren var irritert, eg gjorde som han sa, men blei like irritert sjølv, kva er unormalt med at ein toåring spyttar ut noko han ikkje synest smakar godt, kvifor skal det vere så irriterande? Tenkte eg på at det var rart, alt då? Forsvarte eg deg utanfor rimelegheits grenser fordi eg var irritert på farens irritasjon? (62 ff.)

Irritasjon som uttrykk for lett sinne rettet mot noe vagt og udefinerbart er velegnet i denne situasjonen og på dette tidspunktet før Daniels sykdom er et faktum. Irritasjonen kommer inn som en plausibel følelse knyttet til en mistanke, en anelse, en intuisjon om at noe er galt med Daniel. Senere kommer irritasjon til særlig å knyttes til møter med ulike etater og det Olaug opplever som uforstand og byråkrati omkring deres vanskelige situasjon.

Irritasjonen i *Tung tids tale* overfor velferdsstatens aktører synes berettiget og forståelig. Irritasjonen ventilerer en større, kanskje bunnløs følelse av sorg over Daniel slik han var, og frykt for det som skal komme. Det har vært sagt om de tragiske skillingsvisene at de ventilerte emosjoner (Brandtsæg 2020). Det samme kan sies om samtidig selvbiografiske sykdomsskildringer der nærheten til temaet ønskes, eller må dempes, for at forfatteren skal makte å skrive. En annen måte er bruke emosjonelle underdrivelser, litoter. Irritasjonen i *Tung tids tale* har form av en slik emosjonell underdrivelse som ikke er håndterbar, og ikke minst kommuniserbar, men som man som leser erstatter med noe vanskeligere og mer sårbart. Mens «irritert» eller «irritasjon» nevnes tretten ganger, er «sorg» symptomatisk nok fraværende i teksten. Også følelsen av sinne er sjelden, men alvorstynget til stede et knippe ganger. Daniels adferd beskrives som voldsom, ukontrollerbar og skremmende, og Olaug reagerer i enkelte tilfeller med sinne:

Du drar meg inntil deg, du klemmer hardt, og eg lar meg gjerne klemme, det skjer ikkje for ofte. Men i dag er du lattermild og vill og vil også knipe, du tar etter auga, eg dyttar handa venleg vekk, du tar tak i munnen og drar til mens du hylar av latter. Det er sjølv sagt vondt. Eg dyttar igjen, og må unna for å summe meg, men eg kjem ikkje fri, du held fast, først drar du i halsen på gensen, så får du tak i bh-en framme og drar meg ned etter den, eg blir sint, må unna, kjenner det jage gjennom heile kroppen, no må eg vekk, men du er sterk og held meg fast, eg dyttar deg bestemt ned og sit ein augneblink i ro på

sopakanten og summar meg før eg begynner å reise meg, men før eg har kome opp i ståande, hiv du deg rundt og slenger beina omkring magen min, held meg fast igjen og hylskrattar. No tar eg hardt tak i beina og drar deg av, eg må unna, må telje til ti, minst, puste, veit det, du må ut, du må ut og bruke kroppen straks, for dette [...] (107 ff.)

Denne formen for sinne utfordrer en rekke allmenne og rettslige oppfatninger av hva som er legitimt. Sinne er ikke en akseptabel følelse i forbindelse med barneoppdragelse, i særdeleshet når det også foreligger ekstra omsorgsbehov og knyttet til morsfiguren. Olaugs uttrykk for sinne overfor Daniel er en stygg følelse, noe hun da også vedkjenner selv og oppsøker hjelp for sinnemestring. Tilsynekomsten av sinne er imidlertid ikke umotivert, tvert om kan den sies å være forberedt gjennom de mange henvisningene til Olaugs følelse av irritasjon.

Tung tids tale er en sykdomshistorie som forteller om tabubelagte og stygge følelser hos en mor til en sterkt funksjonshemmet sønn. Parallelt med dette aspektet har romanen også en sterk politisk profil som rett nok oser av irritasjon, men som like fullt fremstår berettiget og politisk korrekt. Bokens systemkritikk knytter den til de tidlige patografiene. Men åpenheten om hvordan sykdom også kan være opphav til irritasjon, sinne og frykt i møte med den syke eller pårørende, som Nilsen, sammen med tekstene til Sæterbakken og Grimrud, viser en tendens til å våge å synliggjøre det kompleks av skjønne og stygge følelser og handlinger som akkompagnerer personlige sykdomserfaringer.

HATEFULLE PASIENTER

Å skulle møte pasienter eller pårørende som er bitre, angstridde eller hatefulle, kan være svært utfordrende. Problemstillingen er imidlertid ikke ukjent innen den helsefaglige litteraturen, og innenfor medisinen har man et vokabular for å snakke om vanskelige pasienter, «grenseløse pasienter» (Lykke 2019: 29). I 1978 publiserte J. E. Groves artikkelen «Taking care of the hateful patient», som utfordret myten om den tålmodige, takknemlige og tapre pasienten. Som lege hadde derimot Groves observert en rekke pasienttyper som ikke delte noen av disse karakteristikaene, men snarere møttes i en felles sterk aversjon mot den som skulle yte dem medisinsk hjelp:

“Hateful patients” are not those with whom the physician has an occasional personality clash. As defined here they are those whom most physicians dread. The insatiable dependency of “hateful patients” leads to behaviors that group them into four stereotypes: dependent *clingers*, entitled *demanders*, manipulative *help-rejecters* and self-destructive *deniers*.

Groves rubrisering kan synes brutal, og man tar seg uvilkårlig i å tenke at dette forhåpentlig er et foredelt syn på pasienter. Det mest alderdommelige ved artikkelen er imidlertid Groves' manglende nyansering, og ikke minst lege-pasient-dikotomien som ligger i bunn. Artikkelen gir til kjenne flere tilfeller av hatefulle pasienter, og sympatien ligger ensidig hos legen som må holde ut disse vanskelige pasientkonsultasjonene. Et eksempel på en slik hatefull pasient, hjemmehørende i henhold til Groves skjema i gruppen som utmerkes ved å være krevende, finnes i Nina Lykkes roman *Full spredning* (2019). Romanens hovedperson er en desillusjonert middelaldrende kvinnelig lege som har tatt bolig på kontoret etter et pågående samlivsbrudd. Hun sliter med sympatien ovenfor pasientene sine:

Hestehalemannen er lærer, en yrkesgruppe som ved siden av advokater og andre leger er de mest utfordrende blant pasientene. Lærere fordi de forsøker å ta styringen her inne, på en måte som gjør det vanskelig å behandle dem. Nebbete er de også. Hvis jeg kan få lov til å snakke ut, sier de. Se på meg når jeg snakker til deg. Det sa en lærer til meg i forrige uke, hun var på alder med døtrene mine. Advokater fordi de kjenner til alt som kan krype og gå av lover og forskrifter, og leger fordi leger vet hvor lite leger kan gjøre og hvor lite leger vet. (Lykke 2019: 22)

Hva skjer når forholdet mellom lege og pasient er blitt så demokratisert at det er vanskelig for legen å opprettholde sin medisinske kompetanse og autoritet? Forventningene til den etiske standarden knyttet til å ta vare på og imøtekomme pasienten er hos leger svært høye, og i møter der kommunikasjonen er utfordrende fordi pasienten er sint, redd eller utålmodig, kan det være vanskelig for legen å håndtere egne negative følelser. Parallelt med at pasientenes kunnskapsnivå øker, og at man i Skandinavia opplever en pasientkultur som i stor grad er seg bevisst pasienters rettigheter og mulighet til å ta kontroll over egen helse, finner vi pasienter som i konsultasjoner utfordrer legens medisinske kompetanse. I et intervju sier fastlege Bente Aschim:

[D]et kan være overveldende å møte en pasient som har svært bestemte meninger og som er så fokusert på disse at vedkommende overkjører legens faglige vurderinger totalt. Da er det viktig å ikke avvise pasienten totalt, samtidig som pasienten også må lytte til legens vurdering. De er jo verdensmestre på egne symptomer, men det er vi som har den faglige utdanningen til å hjelpe dem å tolke disse symptomene [...]. (Johansen 2014: 8)

At stadig flere pasienter ikke nødvendigvis bare er takknemlige overfor sine behandlere, men også fremstår sinte, hatefulle og kravstore er noe som gjenspeiles i dagens sykdomslitteratur. Nina Lykke berører Aschims faktiske observasjoner i fiksjonen. Lykkes oppdiktete fastlege uttrykker misnøye over reverseringen av hierarkiet lege–pasient: «Hvor er det blitt av den respekten folk hadde for leger før i tiden? Å, som jeg savner den. Å, som jeg hater denne nye tiden, med individet i sentrum og kunden i sentrum og forbrukeren i sentrum og service og kvalitet i alle ledd» (ibid.) Lykkes fastlege bruker ordet «hate» som umiddelbart treffer Groves retorikk fra 40 år tidligere. Det er et ord som ikke naturlig hører hjemme i den medisinske diskursen, og heller ikke, om vi følger Sianne Ngais tanker om stygge, uedle følelse, innenfor den skjønnlitterære. Å forstå hva som ligger bak disse stygge følelsene, og bli kjent med ulike strategier for å møte dem kan være til hjelp i hvordan de skal møtes.

Sykdomsskildringer kan gi tilgang på førstehåndserfaringer med denne type fortellinger, og ikke minst nettbaserte tekster er en verdifull kilde. Carsten Stage skriver i boken *Networked cancer. Affect, Narrative and Measurement* (2017) hvordan kreftfortellinger på sosiale medier ikke bare gir rom for, men også kan fremstå som ekstra verdifulle og viktige fordi de gir rom for vanskelige følelser som sinne, ensomhet og negativitet. Stage som er særlig opptatt av hvordan SoMe-kreftfortellinger har verdi, ser på muligheten for å eksponere negative følelser som verdifull:

I will argue that social media cancer narratives do not only produce a sense of relief, but can also play a role in the production of negativity, anger, irritation, sorrow and loneliness. Social media and cancer narratives are in other words also involved in the production of less vitalizing or ambiguous intensities and “ugly feelings.” (Stage 2017: 131)

Fremveksten av digitale plattformer har endret måten mennesker kommuniserer om sykdom på, og gitt rom for større, mer umiddelbare og ufiltrerte følelsesregistre. Muligheten for å formidle egen sykdomserfaring uten å benytte forlagsbransjen kan være én av årsakene til at stygge patografier er blitt stadig mer frekvent. Fra 2000 økte veksten i Norge i forhold til selvbiografiske sykdomsfortellinger og parallelt med en rivende digital utvikling: «Lekfolks bruk av Internet til helseformål startet på midten av 1990-tallet» (Sandaunet & Tjora 2010: 37). Bare i Norge finnes det i 2019 hele 156 registrerte pasientforeninger, og flere av disse har lenker til såkalte personlige historier. Bare ved å se på tre slike norske pasientforbund, nemlig Kreftforeningen, Foreningen for muskelsykdommer og Mental helse, gis det tilgang på i overkant av 250 digitale pasientfortellinger. Disse digitale

fortellingene er langt mindre redigert enn hva tilfellet er med bokpublikasjonene, og stygge følelser er mer frekvente.

Et eksempel er norske Marit Ulriksens blogg «I det syke hjørnet», som hun publiserte regelmessig fra 2011 og frem til hun døde av kreft i januar 2013. I et blogginnlegg skrevet en knapp måned tidligere skildrer hun angsten sykdommen har påført henne:

Jeg gråter lenge før klokka 24, jeg gråter når jeg våkner om natta, før jeg legger meg, når jeg våkner, når jeg skal legge meg. Uten grunn, uten å kunne sette ord på det, uten kilde. Kun frykt. For å dø, for å ikke våkne opp, for å miste livet, miste morgendagen, ikke få oppleve at julepynten kommer skikkelig i eskene eller at ingen av ungene er forberedt på det som skal komme, at vi ikke har fått snakket nok om det, forklart nok.³⁶

Men Marit Ulriksen skriver også om sinnet over andres små problemer, et sinne som har rot i bitterhet over sykdommen som har rammet henne. Hun konfronterer den stereotype forståelsen av hva det vil si å være pasient og, i dette tilfellet, alvorlig kreftsyk: «Jeg er *ikke* så takknemlig, så positiv, så optimistisk og inspirerende!! Jeg er tvert imot surmaget, bitchy, sint, bitter, nedlatende, utakknemlig og sint veldig ofte, og i dag, hvis det kan kalles dag allerede, har jeg tenkt å la dere få innblikk i den delen av å være syk også.»³⁷ Og frustrasjonen handler også om møtet med helsevesenet, som hun opplever ikke ser henne og hennes unike og smertefullt sykdomserfaring, men som i stedet får henne til å føle seg dårligere:

De trollete tankene handler også om at jeg igjen føler meg glemt av sykehuset. Joda, jeg visste at legen «min» der ikke ville ringe i går om resultatet av blodprøven, at hun ville være borte, at jeg måtte ringe selv. Men jeg hadde likevel håpet, ettersom jeg er den første som forsøker Yondelis (cellegift) her i Tromsø, at de var bittelitt interessert i å høre om bivirkninger, status osv. Jeg burde være immun til nå, så total-klok av skade at slikt prellet av, men det gjør ikke det. Jeg savner uansett superlegen, min venn i hvitt som holder hånden og ikke slipper. En ønskedrøm. (Ibid.)

36 I det syke hjørnet. Og ei jul er nesten over. 1. januar 2013. <http://idetsykehjrnet.blogspot.com/2013/01/og-ei-jul-er-nesten-over.html>. Lest 21. januar 2021.

37 I det syke hjørnet. Mørketidstanker. 23. november 2012. <http://idetsykehjrnet.blogspot.com/2012/11/mrketidstanker.html>. Lest 21. januar 2021.

Bloggen til Marit Ulriksen er et eklatant eksempel på et narrativt mulighetsrom. Hun skriver om arbeid, økonomi, samliv, vennskap, kropp, politikk, og kunst parallelt med sykdom, behandling, bivirkninger, sykehusbesøk, fremskritt, håp, skuffelser og tilbakegang. Den vifte av opplevelser og følelser hun formidler, viser kompleksiteten ved å gjennomleve et sykdomsforløp. Jan Frich peker på kunsten som et verktøy for å formidle dette: «Kunsten gir oss innsikt i hvordan sykdom er noe som oppstår i enkeltmennesker, og at sykdomsopplevelsen og sykdommens forløp preges av sosiale relasjoner, livshistorie, religion, fattigdom, rasisme, avmakt og politikk. Diskusjoner med utgangspunkt i kunst kan bevisstgjøre oss våre egne fortolkninger, fornemmelser, verdier og våre egne erfaringer» (Frich 2017: 12). Det er opprørende og sårt å lese om de vanskelige følelsene hun bærer på i visshet om at hun dør en drøy måned senere. Hun skriver innenfor det dokumentariske feltet, men skildringen mangler sentimentalitet og trøst som skillingsvisene i sin tid, og skjønnhet og harmoni som de didaktiske, harmoniske patografiene som karakteriserte genrens tidlige fase.

HELTER OG ANTIHELTER

Shlomit Rimmon-Kenan (2006) hevder at majoriteten av sykdomsfortellinger hviler på en fremstilling av koherens og kontinuitet fremfor kaos. Dette er en betraktning som korresponderer med mine lesninger av Hanssons, Lindquists og Spurklands bøker. Disse protagonistene etablerer altruistiske prosjekter som forankrer subjektets nåtids sykdomserfaring i tidligere kunnskap, i tillegg til å ha både en testamentarisk og didaktisk funksjon. Både Ola Smedsgaard og Ulla Carin Lindquist rapporterer om personlig vekst og ny innsikt som transcenderer hverdagslivet, og Marte Spurkland gjør det samme i portrettet hun tegner av sin far. Sykdomserfaringen transporterer dem over til en sfære som utstyret dem med heroiske kvaliteter som mot, tålmodighet og aksept.

Langaards bok befinner seg mellom hva jeg har kalt skjønne og stygge patografier. Boken skildrer i rosende ordelag en alvorlig syk kvinne, men gir samtidig til kjenne sider ved hennes personlighet som ikke alltid er like positive. Tilbøyeligheten til å dominere over venninnen som forteller historien, og sette egne behov først, gir nyanser til portrettet som ellers mye godt har form av emnet heltehistorie. Tendensen til å uttrykke stygge, ufiltrerte følelser knyttet til en grunnleggende fortvilelse over sykdomssituasjonen og følelse av urettferdighet bør hilses velkommen som en nødvendig motvekt mot en disiplineringskultur som kan finnes i samfunnet også når det gjelder forventninger om hvordan man som pasient eller pårørende skal møte sykdom.

Det har vært en tendens til å favorisere de positive, stringente, kronologiske patografiene på bekostning av de fortvilte, kaotiske og rasende: «Pathography is

generically epideictic when its repeated gestures enunciate values preferring certain sorts of accounts over others but also, for the same reasons, preferring certain sorts of experience» (Segal 2005: 69). Fenomenet er særlig kjent fra brystkreft, der den såkalte pink-ribbon-bevegelsen i tillegg til mye positivt arbeid også har vært kritisert for å fremme en kultur hvor «cheerfulness is more or less mandatory» (Bock 2013: 151). Den fremste kritikeren av det som betegnes som en industri knyttet til positiv tenkning, er Barbara Ehrenreich som i 2010 ga ut boken *Smile or Die. How Positive Thinking Fooled America and the World*. Nyere forskning opprettholder kritikken blant annet basert på hvordan rosa sløyfe-bevegelsen fremmer et stereotyp og reduktivt bilde av hva det vil si å være kvinne, uten å ta tilstrekkelig høyde for blant annet sosioøkonomiske, seksuelle eller etniske forskjeller (Gibson, Lee og Crabb 2014: 537).

Åpenheten for et bredere tilfang av følelser, både hos romankarakterer, virkelige pasienter og lesere har også implikasjoner for det litterære markedssystemet. Tilgangen på sykdomsfortellinger med heroiske hovedpersoner kan være et eksempel på hvordan det litterære markedssystemet er med på å forme tekster. I en artikkel om Marie Hamsuns memoarbok *Regnbuen* skriver Anne Hege Simonsen: «Vi aner hvordan forlaget fungerer som portvokter for det litterære prosjektet, og hvordan forlag og forfatter forhandler med hverandre. Forfatteren har en bok hun vil ha publisert, forlaget vi ha en bok de kan tjene penger på, men som de også må kunne stå inne for» (Simonsen 2020: 6). Med sykdomsfortellinger må den brutale virkeligheten kalibreres for ikke å støte leserne fra seg. Måtene er mange, men generelt dreier det seg om ikke å betone det negative og vanskelige for mye, men også skrive inn optimisme, håp og positive allmennmenneskelige verdier som transporterer fortellinger om kroppslig eller psykisk forfall til historier om personlig dannelse og vekst. Men samtidig er det slik at ikke alle sykdomsskildringer lenger utgis via forlag, men publiseres direkte på nett uten en ekstern redigerende instans. I tillegg har også virkelighetslitteraturen fremmet et annet autentisitetideal der heroiske kvaliteter ikke nødvendigvis fremstår tillitvekkende. I sum er det skapt et litterært klima som åpner for mer direkte, upolerte og av og til også uskjønne fremstillinger av livet som sykdomsskildringer også kan ses som en respondent på.

På norsk er substantivet *helt* og adverbet *helt* homonymer. De skrives på samme måte og har begge «hel» som stamme og viser med det til en mangel på splittelse, noe som er uskadet, uten brist og ergo representerer robusthet og styrke. Å opprettholde og til og med øke tilsynkomsten av slike egenskaper i møtet med alvorlig sykdom vekker respekt og beundring. Det blir imidlertid feil å kalle motsatsen antihelt. Det er ingen helter eller antihelter i møte med sykdom, død og sorg. Samtlige protagonister er helter i sine respektive livs drama, men bare Hansson og Lindquist utstyrer sine protagonister for å møte den livskrise som sykdommen

medfører, med ro, aksept og harmoni og overgangen til en heroisk verden. I den grad vi kan snakke om tragiske helter, er det kanskje de senmoderne individer som i møtet med alvorlig sykdom blir stående fast i en hverdag som ikke tar høyde for deres sorg, sinne og fortvilelse, men som i større eller mindre grad ønsker og makter å uttrykke disse følelsene i sykdomsskildringene de signerer. Snarere er det slik at karakterene vi har møtt hos Stig Sæterbakken, Olaug Nilssen og Beate Grimrud, er hverdagsmennesker som konfrontert med ekstraordinære påkjenninger fremstår som splittet, forvirret og, i mange betydninger av ordet, skadet. De er ikke i sin opprinnelige form, sykdomserfaringen har påført dem en brist som farger hvordan de møter verden, og gjennom en modig, utforskende måte å skildre et bredt spekter av følelser utforsker de ulike måter å uttrykke denne erfaringen på.

3. Syk sammen?

No man is an island entire of itself; every man
is a piece of the continent, a part of the main;
if a clod be washed away by the sea, Europe
is the less, as well as if a promontory were, as
well as any manner of thy friends or of thine
own were; any man's death diminishes me,
because I am involved in mankind.
And therefore never send to know for whom
the bell tolls; it tolls for thee.

Da den britiske barokkdikteren John Donne (1572–1631) i 1623 såvidt overlevde alvorlig sykdom, antagelig tyfus, ble han i ettertid inspirert til å skrive *Devotions upon Emergent Occasions*. Boken består av 23 deler som skildrer tanker fra ulike dager av sykdomsforløpet. Mest berømt er diktet *No man is an Island*, som er hengivelse nummer 17. Diktet er, både kontekstuell og innholdsmessig, svært aktuelt for studiet av sykdomslitteratur. Det peker på det gjenkjenningaspektet som kan forklare noe av årsaken til at så mange av oss trekkes mot sykdomsfortellinger. Det som rammer deg, kan også ramme meg. Våre liv ligner, og tross ytre forskjeller er vi alle fundert i noen felles eksistensielle trekk og mønstre som blant annet inkluderer fødsel og død, helse og sykdom, individualitet og fellesskap. Donnes dikt peker særlig på dette siste, nemlig hvordan vi som enkeltindivider er en del av større hele.

Sentralt innen sykdomsfortellinger er fokuset på enkeltindividet.³⁸ Samtidig er det slik at individet aldri kan ses som ikke å være en del av et fellesskap, enten man definerer seg inn eller ut av dette. Sykdom rammer enkeltindividet, men det påvirker også familie, venner, arbeidskolleger og naboer: «First, that identity is almost always embedded in networks of relationships and its survival in both the subtle and the basic senses depends in part on what happens to those networks» (Vickers 2012: 1070). Det ligger også en etisk utfordring i at historien om en selv også omfatter historier om andre – av og til bare indirekte, andre ganger påfallende

38 Perspektiver fra dette kapitlet kan gjenfinnes i «Living with illness: Together and alone facing severe illness in four Scandinavian cancer stories» (Nesby 2019b).

eksplicit. Hervé Guibert skrev i 1992 den selvbiografiske og skandaleombruste *To the friend who did not save my life*, der han åpent, for ikke å si skånselløst, eksponerer sine kjendisvenners aidsrelaterte sykdomsforløp i like stor grad som sitt eget. Ikke minst kjærlighetsforholdet til den franske sosietetsfilosofen Michel Foucault gis stor tekstlig plass og vakte også stor oppmerksomhet. I boken reflekterer Guibert over hvordan han utleverer den svært private Foucaults siste dager:

What right did I have to record all that? What right did I have to use friendship in such a mean fashion? And with someone I adored with all my heart? And then I sensed – it's extraordinary – a kind of vision, or vertigo, that gave me complete authority, putting me in charge of these ignoble transcripts and legitimizing them by revealing to me (so it's what's called a premonition, a powerful presentiment) that I was completely entitled to do this since it wasn't so much my friend's last agony I was describing as it was my own, which was waiting for me and would be just like his, for it was now clear that besides being bound by friendship, we would share the same fate in death. (Guibert 2020: 91)

Sosiale relasjoner er et gjennomgående trekk ved mange sykdomsfortellinger, enten eksplisitt eller implisitt, og enten ved sitt nærvær eller sitt fravær. Eksempler på pålagt isolasjon finnes i tekster om smittsomme sykdommer der isolasjon er påkrevd for å bryte smittkjeden. Skildringen av smittsomme sykdommer finner vi flere av i den vestlige kanon, og et av de første eksemplene er Sofokles' tragedie *Kong Ødipus* (ca. 442 f.Kr.), der pesten er en straff som byen Thebe utsettes for på grunn av kongens (uvitende) incestøse forhold til sin egen mor. Et annet eksempel på litteratur knyttet til isolasjon er Giovanni Boccacios *Dekameronen* (1353), der ti italienske ungdommer rømmer til et landsted for å skjerme seg fra pestens herjinger i Firenze. Verket er litterært, men også en øyenvitneskildring av pestens herjinger og fikk fornyet aktualitet da koronapandemien traff globalt våren 2020. Boccaccio forteller om hvordan syv kvinner og tre menn fordriver tiden og demper redselen for pestens herjinger ved å etablere et fellesskap der de spiser, drikker og forteller hverandre totalt hundre korte historier fordelt over ti dager.

Endringer i organiseringen av det moderne skandinaviske helsevesenet har gjort at pasienten ikke først og fremst er knyttet til sin fastlege, men snarere til et sett av ikke-medisinske omsorgspersoner. David Morris skisserer utviklingen fra et omsorgsmønster som tidligere involverte pasient og lege eller pasient og pårørende, til å involvere hele nettverk av omsorgspersoner. Dette nettverket kalles innenfor medisinsk sosiologi for «supradyadisk» (Morris 2017: 256). Dyadisk er innenfor sosiologien det minst mulige sosiale nettverk som kun består av to personer. Det supradyadiske nettverket involverer mange:

The supra-dyadic bedside, with its disruption of the patient/doctor dyad, finds its representative contemporary figure, I argue, in the family caregiver. The caregiver-spouse, for example, breaks the traditional dyad by virtue of a bedside role that entails not only quasi-official responsibilities but also affective entanglements – with the patient and the numerous family members and other people with whom the cares daily comes in contact. (Ibid.)

Sykdom fører gjerne til en mobilisering i den nærmeste familie og ofte også vennekrets. Noen ganger for at den syke skal få praktisk hjelp til å håndtere daglige gjøremål, men ofte ved å tilby trøst, støtte og omsorg. Studier viser for eksempel at kreftsyke som har støttende og robuste familierelasjoner, håndterer sykdommen bedre: «A supportive family environment is thought to enhance the capacity of cancer patients to adapt to their illness and treatment» (Cassileth et al. 1985: 72).

Pårørendehistorier er fortsatt lite kommunisert, men det har i de senere år kommet fine skjønnlitterære bidrag av egenopplevde erfaringer omkring det å være pårørende, blant annet Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017), Anna Norlins *Jag vet inte vad som händer* (2017) og Hanne Ørstaviks *Ti amo* (2020). Pårørendemotivet forteller om sosial forankring for den syke, og den kanskje mest intense og symbiotiske pårønderelasjonen finnes mellom foreldre og barn. Men også i sykdomsfortellinger hvor den syke er godt voksen, skildres det relasjonelle i alt overveiende som sentralt, og særlig er ektefelle en viktig støttespiller. Men familierelasjonene kan også være svekket. De som har inngått i familie, opplever at barna flytter ut, eller at ektefellen dør. Stadig flere etablerer ikke ny familie, tallet på barnløse øker, og tall fra 2018 viser at i løpet av kun én generasjon har andelen barnløse økt fra ni til 13,4 prosent blant 45 år gamle kvinner. Økningen for mennenes del er enda større, nemlig fra 13,2 til 23,8 prosent.³⁹ Hvordan tallene fordeler seg på frivillig versus ufrivillig barnløse, vites ikke. Konsekvensen med tanke på omsorgsoppgaver i forbindelse med helse og/eller alderdom og fraværet av biologiske barn peker uansett på at det er nødvendig med alternative sosiale relasjoner enn de som tidligere var av biologisk art. Skilsmisseraten har økt jevnt siden ekteskapsbrudd ble en adekvat løsning på relasjonelle problemer rundt 1950. I dag ender omtrent fire av ti inngåtte ekteskap med skilsmisse; sjansen for brudd mellom samboere er enda høyere. Andelen såkalte grå skilsmisser, det vil si brudd som finner sted sent i livet, er økende. Siden 1980-tallet og frem til 2020 har det skjedd en dobling

39 Statistikk fra Folkehelseinstituttet. Hentet fra Adresseavisen: <https://www.adressa.no/familieogoppvekst/Flere-vurderer-a-forbli-barnlose--Det-oppleves-som-tabu-a-snakke-om-at-man-ikke-absolutt-onsker-barn-12012b.html>. Lest 29. august 2020.

i antall skilsmisser for par over 60 år.⁴⁰ Denne relasjonelle mobiliteten kan blant annet forklares med vekst i den skandinaviske velferdsstaten som gjør kvinner og menn økonomisk uavhengig av hverandre, og dessuten tilbyr økonomiske støtteordninger, som for eksempel dobbel barnetrygd for å kompensere for bortfall av en inntekt dersom man har felles barn. Det moderne skandinaviske verdisynet er også liberalt og tolerant i forhold til samlivsbrudd samt i forhold til å reetablere seg. Mange forblir imidlertid enslige etter skilsmisser eller annen form for samlivsbrudd. Uansett: Flexibiliteten i samlivsformer har åpenbart svært mange positive sider, men når det kommer til sykdom og helse, faller den kanskje viktigste støttespilleren historisk sett bort. Det kan bidra til en sårbarhet og følelse av ensomhet når sykdom rammer:

«Det er svært for mig at snakke med mine venner», siger han. «Om, hvad de går og tumler med. Enten vil de ikke belemre mig, fordi de synes, det er vand i forhold til, hvad jeg er igennem, og hvis jeg presser dem til at involvere mig, så kan jeg rent faktisk ikke forholde mig til dem.» (Gerhardt 2014 76)

Sykdomserfaringen kan føre til større nærhet, men kan også romme utfordringer på tvers av alle tenkelige sosiale relasjoner fordi den virkeligheten de tidligere delte med den syke, har endret seg radikalt. Hvordan man velger å løse denne erkjennelsen, finnes det ulike tilnærminger til.

SYKDOM OG SOSIAL TILBAKETREKKING

En biodlares död (1978) av Lars Gustafsson og *Hummelhonung* (2011) av Torgny Lindgren

Tilbaketrekking fra samfunnet er i og for seg ingen dramatisk hendelse. Når hendelsen i forbindelse med sykdom likevel tenderer mot å bli skildret som ekstraordinær, sier dette kanskje noe om hvilke stereotype forestillinger det vestlige samfunnet har til at sykdom og død skal møtes med fellesskap og sosial interagering heller enn sosial distansering. Selv om stadig flere lever alene, noe som gjerne oppleves positivt som et uttrykk for integritet og ønske om innflytelse på eget liv, er imidlertid det å bli syk og dø alene oppfattet svært negativt: «Although living alone has become more common, dying alone continues to be portrayed as undesirable, creating the perception that when someone does die alone, their

40 Opplysningene er hentet fra Sanna Sarromaas artikkel «Innblick i skilsmisens historie» fra 19.12.2019. <https://agendamagasinet.no/artikler/innblick-skilsmisens-historie/>. Lest 31. august 2020.

death may be termed a failure of ‘emotional accompaniment’» (Seale, 1995, 378) (Caswell 2019). Ikke sjelden korresponderer forestillinger om det å være syk, og eventuelt dø, omgitt av sine nærmeste med oppfatningen om at de sosiale relasjonene fremstår harmoniske og friksjonsløse, og at eventuelle konflikter eller uoverensstemmelser slås strek over som en følge av ønsket om å komme til enighet og legge ting bak seg når det nærmer seg en endelig avslutning. Dette er en stereotypi som står uhyre sterkt i alle kulturer, ikke bare den vestlige, og som forsterker betydningen av et sosialt nettverk rundt den syke og døende. Sosiale nettverk som historisk sett har vært viktig fordi det gjør en mindre sårbar med tanke på anskaffelse av livsnødvendigheter, har i dag en egenverdi også når det ikke er materielt påkrevd. Store longitudinelle undersøkelser viser at sterke sosiale relasjoner er det vesentligste for et lykkelig liv, og andre undersøkelser viser eksplisitt at robuste sosiale nettverk gjør oss mer motstandsdyktige mot sykdom.⁴¹

Samtidig er det enkeltstudier som viser at det å dø alene ikke nødvendigvis er negativt. En studie viser at pasienter i hospice av og til «venter» med å dø til de pårørende har forlatt rommet, og andre studier viser hvordan noen ønsker å dø alene:

In spite of the negative connotations attached to dying alone it has been suggested that some individuals exercise agency in relation to their own deaths, which results in them being alone as they are dying (Caswell & O'Connor, 2015; Howse, 1997; Kellehear, 2009; Seale, 2004), or in taking control over the timing of their death (Hardwig, 2009; Heinrich, Morgan, & Rottman, 2011). (Caswell og O'Connor 2019: 18)

Det finnes åpenbart en rekke varianter av sosiale relasjoner i forbindelse med sykdom, og en av dem er ikke å inngå i noen nær sosial relasjon. Uavhengig av om dette er selvvalgt eller pålagt, fremstår slike sykdomsskildringer ofte opprivende og brutale, av og til i en slik grad at de fjerner seg fra det man intuitivt identifiserer seg med. To eklatante eksempler på frivillig sosial distansering finnes i Lars Gustafssons *En biodlares död* (1978) og Torgny Lindgrens (1995) *Hummelhonung*.

En biodlares död er en del av suiten *Sprickorna i muren*, som besto av fem bøker utgitt mellom 1971 og 1978. Romanene er innbyrdes ulike, men kretser alle om en hovedperson kalt Lars. I *En biodlares död* identifiseres denne personen for første gang nærmere som den 40-årige førtidspensjonerte læreren Lennart Westin, kalt Vesslan. Boken innledes med et innledende kapittel av forfatteren selv, «Förspel: En morgon i Chisosbergen tar berättaren avsked» der han redegjør for Westins

41 Se «The Harvard study of adult development»: <https://www.adultdevelopmentstudy.org/>.

liv. Her gis en lesemanual for resten av boken, og en kort beskrivelse av Westin som oppgis å være født samme dag og år og på samme sted som Gustafsson selv, og med et utseende som oppgis til forveksling likt de bilder som finnes av forfatteren på utgivelsestidspunktet: «Han är född den 17 maj 1936. Men han ser betydligt äldre ut än fyrtio år, sliten, tunnhårig, smal. Han har sådana där glasögon med smala plåtbågar, det förstärker intrycket av smalhet» (16). Handlingen strekker seg over et halvt år fra han mistenker at han er alvorlig syk, og frem til han venter på at ambulansen skal hente ham en morgen i tidlig mai 1975. Etter første kapittel redegjøres det kort for de tre notatbøkene som utgjør kildegrunnlaget for romanen, og som ble funnet i Westins hus etter hans død. *En biodlares död* plasserer seg som en hybridgenre mellom fiksjon og autofiksjon, mellom fakta og dokumentarisme. Leken med autofiksjon har vært gjennomgående i hele suiten, og selv om siste verk markerer en distansering, er det altså fortsatt bånd mellom fiksjonsuniverset og romanens historiske virkelighet. Det intensiverer den dramatiske historien som fortelles i *En biodlares död* om sykdom, smerte og sosial tilbaketrekning.

Westin lever en selvvalgt isolert tilværelse som birøker: «Jag är inte alls någon osällskaplig människa. Men det här, det är det egentliga livet» (39). Han forteller om hvordan han har besøk av barna fra sitt første ekteskap i sommerferien, men ettersom sykdommen tiltar, trekker han seg mer og mer tilbake fra sosial omgang: «Till och med mitt sätt att reagera på sjukdomen är naturligtvis asocialt» (157). Lennart trekker seg ikke tilbake fra mennesker når han blir syk, men intensiverer sin isolerte tilværelse parallelt med sykdommen. Den sosiale isolasjonen vises også i hans beslutning om ikke å forholde seg til helsevesenet. Brevene han mottar fra sykehuset, og der det står hvilken diagnose han har (eventuelt at han er frisk), velger han å brenne uåpnede. Det er en svært bevisst handling som han begrunner på følgende måte: «Med döden ska man inte inlåta sig» (41). I den mer utførlige gjengivelsen av hvorfor han ikke åpner brevet, ligger et ønske om kontroll over eget sykdomsforløp, et ønske om å opprettholde dagliglivet og ikke minst ønsket om å bevare håpet:

Antingen står det i det där brevet att det inte är något farligt. Eller också står det att jag har cancer och kommer att dö. Och det sannolika är naturligtvis att där står att jag har det.

Det klokaste jag kan göra är att låta bli att öppna det, för om jag inte öppnar det kommer det fortfarande att finnas ett slags hopp.

Och det hoppet kommer att ge mig en rörelsemarginal. Smal, ja, för det kommer inte att sluta göra ont för den sakens skull, men det kommer att vara en smärta i största allmänhet, den kommer inte att påminna mig om något

særskilt, jag kommer att kunna integrera den i mitt liv, varför skulle jag inte kunna göra det? (39)

Når han lar være å åpne brevet, kan dette også forklares ut fra hovedpersonens intuisjon om at noe er galt. Boken starter med en beskrivelse om at hunden hans ikke vil følge ham, og han antyder at den ikke kjenner igjen lukten av ham. Det er nærliggende å tenke seg at han antyder at han på grunn av sykdommen har endret lukt, et fenomen som er et vitenskapelig faktum.⁴²

Dette ubevisste, intuitive ønsket om å forbli uvitende er en del av det David Morris omtaler som «[a]n erotics of not-knowing» (Morris 2017: 96). Ønsket om ikke å vite kan ikke bare omtales som erotisk, men også som eksotisk i ordets opprinnelige betydning: Det er en handling som fremstår fremmed innenfor moderne angloamerikansk og vesteuropeisk mentalitet. Innenfor medisinen fremstår den kontraproduktiv, da hele den medisinske utviklingen er basert på akkumulering av ny kunnskap. Som eier av en sykdom, derimot, er svaret på spørsmålet om det alltid er riktig og viktig å vite hva som skjer eller skal skje, ikke åpenbart. Dersom kunnskap kan bremse eller fjerne sykdommen, synes det opplagt at man bør tilegne seg en slik viten. Men dersom tilstanden er kronisk eller terminal, er det ikke nødvendigvis slik at kunnskap vil føre til bedring av hverken livskvalitet eller fysiologisk tilstand. Å bevisst unnlate å ta til seg kunnskap er gitt en positiv valør innenfor østlig tenkning:

Not knowing in medicine and in illness is, of course, never a steady state. It exists, as if in counterpoint, only in relation to the knowledge that it interrupts, as knowing and not-knowing alternate, collaborate, interpenetrate, or overlap in what is always an improvisation. The knowledge that that medicine at times must impart – the “bad news” that doctors hate to tell patients – is sometimes so dire that it may well put us in need of cheering up. Not knowing, in turn, can offer the spiritual nourishment that Zen teachers describe as return to “the beginner’s mind”. (Ibid.)

Westins valg om ikke å vite ville vært vanskelig om han hadde inngått i et sosialt fellesskap. Hans sosiale isolasjon korresponderer med hans diagnostiske ikke-viten. Han forholder seg hverken til mennesker eller menneskelig kunnskap, men til kroppen, sykdommen og de konkrete manifestasjoner den fører med seg.

42 Se bl.a. artikkelen «Forskning: Mennesker kan lukte sykdom» av Kathrine Buer. <https://www.abcnyheter.no/helse-og-livsstil/helse/2017/05/23/195304430/forskning-mennesker-kan-luktesykd.> Lest 3. juli 2018.

Smerte er den viktigste manifestasjonen av sykdom og et viktig tema i *En biodlares död*. Heller ikke når han etter hvert opplever sterke smerter, velger Westin å oppsøke hjelp og støtte. I mye av det som er skrevet om Gustafssons bok (Bondevik og Stene-Johansen 2011 og Haugen 2002), er søkelyset nettopp på skildringene av smerte. I dette ligger en form for tydeliggjøring av samholdet til seg selv og en intensivering av eget jeg, noe som også kan forstås som en form for kompensasjon for det manglende forhold til andre mennesker. Gjennom smerten blir han bevisst seg selv og egen kropp. Westin fremstår i en heltelignende skikkelse, men tristessen som kunne ha overveldet romanen, dempes fordi han fremstår som så sluttet om egen kropp. Gustafsson skrev selv i en kommentar om boken: «Den som är helt uppfylld av smärta kan inte längre uppleva sig som kluven, som fragment. Den sönderslagne blir åter hel» (Gustafsson 2013: 7).⁴³ Det klinger som en pendant til hva vi tidligere har omtalt som den homonymiske forbindelsen mellom en helt og adverbet helt – nemlig helheten. Fraværet av sosiale relasjoner kompenseres for ved et nærvær av seg selv og egen kropp. Men selv om Westin insisterer på sosial tilbaketrekking i en kontekst av sykdom og smerte, toner boken ut i en mild antydning av det vanskelige og kanskje heller ikke etterstrebellesverdige med et slikt prosjekt. I den nest siste av nedtegnelsene etter Westin som romanen redegjør for, heter det: «JAG, jag, jag, jag ... efter bara fyra gånger ett meningslöst ord» (206), og i aller siste notat venter han på ambulansen: «FASTÄN det redan är andra veckan i maj snöar det i hela Västmanland i dag. Ambulansen hämtar klockan fyra. Jag hoppas vägarna inte är alltför hala. Man kan alltid hoppas att olyckor inte ska inträffa. Man kan alltid hoppas» (207). Selv om boken insisterer på Westins sosiale uavhengighet, har isolasjonen ikke vært total, og på subtile måter vises det til hvordan naboer oppsøker ham etter som sykdommen intensiveres, og hvordan han også har vært lagt inn på sykehus. Likevel er det talende at romanen ender i en påkalling av ytre hjelp, og at håpet på subtilt vis både knyttes til et prosaisk ønske om fremkommelige vårveier og et mer eksistensielt ønske om å forbli frisk. For sykdommen er et resultat av den uflaks som ligger bak to tredjedeler av alle sykdommer, og i denne fatalismen ligger en erkjennelse av manglende kontroll, uavhengig av sosiale ressurser eller ei. En endelig fiksering av denne anti-sosiale sykdomsskildringen er credoet «Vi börjar om igen. Vi ger oss inte» som går som en rød tråd gjennom hele suiten, og i *En biodlares död* gjentas ti ganger i ulike sammenhenger. I forordet til 2013-utgaven av romanen hevder forfatteren Anders Olsson at mottoet «[...] kan, med John Updikes ord, tyckas som en 'ganska tröttsam form av stoiska hejarop'» (5). Utsagnet minner oss på Westins åpenbare heroiske kvaliteter slik vi har sett dem realisert i romanene til både Per

43 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

Hansson og Ulla-Carin Lindquist. Men credoets flertallsform peker også på det sosiale aspektet som toner gjennom eksistensen slik den fremstår i Gustafssons suite, ikke minst i siste del om døden og smerten.

En beslektet form for sosial distansering i forbindelse med sykdom finner vi Torgny Lindgrens *Hummelhonung* (1995). Romanen presenteres av forlaget som en av de mest bisarre, tragikomiske og mørke skildringene av et søskenforhold i skandinavisk litteratur. *Hummelhonung* skildrer et eldre brødrepar som dyrker fiendskapet og fraværet til hverandre, og til samfunnet for øvrig, beskrevet i lys av den eldste brorens siste tid. De har begge satt seg selv i isolasjon, en tilstand som heller ikke endres av at den eldste broren, Hadar, er døende av det som virker å være kreft. Handlingen i romanen finner sted da fortelleren ankommer stedet der de to brødrene bor i to hus kun adskilt av en stor voll som gjør stedene vanskelig å nå, og der det for mange år siden fant sted en traumatisk hendelse. Skildringen av denne selvisolasjonen er ett av flere opprivende elementer i boken, og noe av det som gjør at romanen fremstår mer som et litterært eksperiment enn en gjen-givelse av en faktisk virkelighet. Karakterene – det gjelder både den kvinnelige fortelleren og brødrene Hadar og Olof – omtales i forskningslitteraturen som typer eller allegoriske figurerer heller enn runde karakterer, heller enn reelle (Svala 2013: 4). Marjaata Svala ser derimot på bokens karakterer, plot og oppbygging som et uttrykk for en reell traumeerfaring: «Different kinds of cyclical repetitions, metonymic reflections, visual flashbacks of past memories and complicated narrative structures are all vital parts of Hummelhonung's aesthetics, and they point toward the ways the brothers rework their traumatic experience» (Svala 2013: 11). Hun nevner den sosiale isolasjonen bare kursorisk, men kanskje er det mulig å se også dette som en del av tapet av ham som de begge betraktet som sin sønn, og resultatet av et forhold til den samme kvinnen. Traumet er imidlertid ikke kun knyttet til tapet av sønnen, men også til det faktum at begge brødrene er alvorlig syke. Hadar av kreft og Olof av en hjertesykdom. Hadar forteller selv om sykdommen: «Jag har kräftan och ska dö. Men, tillade han, jag gör mig ingen brådska. Man ska icke förivra sig. Hon försökte inte förnäka att han var döende, det var bara alltför uppenbart, han borde ha varit död sedan länge» (Lindgren 1995: 13).⁴⁴ Som hos Gustafsson er smerten noe som strukturerer sykdomslivet: «Hon, smärtan således, var som en klocka som slog och man var tvungen att tystna och räkna slagen, eller hon var som hackspetten som vilade sig en stund och sedan ursinnigt hackade på nytt» (103). Brødrenes hat til hverandre er intenst, og ingen av dem føler noen sympati med hverandre. Behovet for sosial kontakt kommer imidlertid til syne da fortelleren, den kvinnelige hagiografen, oppsøker dem ved en tilfeldighet. Behovet

44 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

for å fortelle henne sine respektive historier kan ses på som et ledd i et traumearbeid (Svala 2013). Det kan også ses på som et uttrykk for ønsket om sosial kontakt i en livsfase preget av sykdom og forventet død.

Tittelen *Hummelhonung*, som alluderer til honning og bier, er verdt å merke seg fordi et av bienes typiske trekk er at de trekker seg tilbake for å dø alene. Skildringen minner om et biologisk apropos til dyreverdenen, der det heter at dyr trekker seg tilbake fra flokken for å dø i ensomhet. Denne allusjonen er også meningsbærende i forbindelse med *En biodlares død*. Også hovedpersonen i denne romanen kan ses på som atypisk i sitt ønske om isolasjon og avvising av hjelp fra helsevesenet (og alternativ medisin). Romanen kan ses på som et litterært eksperiment med en form for ekstrem avstandtagen til sykdommen, heller enn en realitet. Adferden til karakterene i disse to romanene lar seg vanskelig rubrisere som hverken reell eller imaginær. De på mange måter ekstreme skildringene av selvvalgt isolasjon kan, som vist, sies å være uttrykk for dokumentert adferd i møte med traumer, og tilbaketrekkingen når døden nærmer seg, finnes det altså eksempler på i naturen og altså i dagens vestlige samfunn. Samtidig viser både Gustafsson og Lindgrens romaner at total sosial tilbaketrekning er vanskelig og kanskje heller ikke ønskelig. At skjønnlitteratur imidlertid skildrer denne underkommuniserte mulige preferansen, dette valget som står i kontrast til den utbredte tesen om at pasienter skal motta trøst og omsorg, viser hvordan perspektiver fra romaner kan supplere medisinske og helsefaglige betraktningmåter.

ISOLASJON

Torka aldrig tårar utan handskar (2011) av Jonas Gardell

Hos både Gustafsson og Lindgren har hovedpersonene valgt sosial tilbaketrekning parallelt med utviklingen av et sykdomsforløp. Ved utbrudd av smittsomme sykdommer er det ikke sjelden at dette valget tas for den enkelte og pasienter settes i isolasjon. Å bli satt i isolasjon som følge av sykdom er svært krevende, og helsearbeidere kan komme til å redusere vektleggingen av pasientens opplevelse i ønsket om å forhindre videre smittespredning: «Fornuftige og rasjonalle forklaringer på smitte og isolasjon kan komme til å overskygge pasientenes opplevelser» (Nicolaisen 2002: 1). Ragnhild Nicolaisen skrev i 2002 sin hovedfagsoppgave om pasienters erfaringer med å ha hatt en smittsom sykdom. Hun intervjuer/samtaler med syv tidligere pasienter ved UNN. Fortellingene har det til felles at de blant annet handler om det å være sliten, om hvile og trygghet, om bekymringer og om å føle seg smittsom, isolert, om distanse, nærhet.

Isolasjonsrommet kan knyttes til både positive og negative erfaringer og kan sammenlignes både med et fengsel og et fristed (Djurman og Gardell 2018: 19).

Vesentlig for opplevelsen av isolasjonsrommet som positivt er sykdommens beskaffenhet; dersom sykdommen er sosialt stigmatisert, kan isolasjonsrommet oppleves som en straff. Om sykdommen derimot er sosialt akseptert, kan oppholdet på isolat oppleves som en positiv sosial tilbaketrekning der man blant annet kan hente krefter og ha mulighet for økt refleksjon og egentid, samt unngå oppmerksomhet om fornedrende situasjoner dersom sykdommen medfører tap av kontroll over kroppsfunksjoner. Konteksten er med andre ord viktig for opplevelsen av det å være i isolat. Det vesentlige er imidlertid at det sjelden er den konkrete, fysiske isolasjonserfaringen alene som fører til negative erfaringer. Om det utenfor det isolerte rommet finnes potensielle muligheter for sosial interaksjon, oppleves den konkrete isolasjonserfaringen gjerne mer positivt enn om pasienten også opplever seg sosialt isolert utenfor isolatet.

En roman som på subtilt vis skildrer isolasjonserfaringen, er en av verdenslitteraturens mest kjente fortellinger om isolasjon som følge av sykdom, *Der Zauberbirge (Trolldomsfjellet)* (1924) av Thomas Mann. Romanens hovedperson, Hans Castorp, reiser til lungesanatoriet Berghof for å besøke sin nevø Joachim Ziemssen, som er syk av tuberkulose, en infeksjonssykdom med et aktivt smittespredningsmønster. Han reiser for å være borte i tre uker, men oppholdet kommer til å vare i syv år. Berghof illustrerer isolasjon, både geografisk og sosialt. Det har likheter med det optimale sykeværelse, med stillhet, ro, langsomhet – isolatet kan også representere egenskaper som er etterstrebellesverdige i den moderne verden: «De arkitektoniske forhold rundt et isolat gir noen betingelser for den langsomhet, stillhet og ro som kan legge til rette for en sansende og mottagende pleiesituasjon. Isolatet er som en liten verden i verden» (Nicolaisen 2002: 88). Manns sanatoriumroman viser hvordan Hans Castorp ved hjelp av sanatoriumtilværelsen får anledning til å reflektere og nå frem til en livsanskuelse han ellers ville vært foruten: «Fem tusen fot over havet ligger vi i stolene våre, som er forbausende makelige, og ser ned på verden og skapningen og gjør oss våre egne tanker. Når jeg tenker nærmere over det og skal si sant, så har sengen, jeg mener liggestolen, forstå meg rett i disse ti månedene gavnet meg mer og gitt meg langt flere tanker enn tredemøllen nede på lavlandet i alle årene før, det kan jeg ikke nekte» (Mann 1994: 369) Slik sett kan sanatoriet knyttes til det vekstpotensial som vi har sett ofte ligger i det å erfare alvorlig sykdom. Det ironiske er, imidlertid, at Castorp i utgangspunktet slett ikke var syk, men altså reagerte svært positivt på isolasjon som behandling.

Trolldomsfjellet handler vel så mye om den langsomme akselereringen til annen verdenskrig som om den individuelle sykdomserfaring. Romanen ender da også med at Hans Castorp drar ut i krigen. Tuberkulosen fremstår i romanen som et symbol snarere enn som symptom, sanatoriet er et globalt heller enn lokalt åsted,

stedet har mer form av en scene enn av et sykehus der de ulike pasientene i sum utgjør svakheter og styrker ved det mellomkrigssamfunnet Mann opplevde å være en del av. Kanskje er skildringen av isolasjonserfaringen noe estetisert, teoretisert og intellektualisert, og snarere et redskap for å beskrive en større global situasjon enn tuberkulosens virkninger hos den enkelte pasient og pårørende. En roman som derimot skildrer isolasjon som et nødvendig, medisinsk realitet heller enn som symbolsk, er Jonas Gardells trilogi *Torka aldrig tårar utan handskar*.

Torka aldrig tårar utan handskar (2012) omhandler den globale epidemien aids, som først ble påvist i USA i 1981. Initialt trodde man sykdommen var overførbart ved dråpesmitte, og man tok store forholdsregler for å stanse utbredelsen. *Torka aldrig tårar utan handskar* skildrer karakterer i møte med en brutal, dødelig sykdom som også møtes med frykt og sosial stigmatisering. Smitteangsten som følger sykdommen, gjør at isolasjon i behandlingssituasjonen er et nødvendig, men også brutalt tiltak. Et vesentlig aspekt ved skildringer av smittefarlige sykdommer som aids er mangelen på menneskelig kontakt og omsorg, som trekkes frem som en dyster ekvivalent til sykdommens biologiske effekt. Dette kommer godt frem i Jonas Gardells trilogi der tittelen nettopp henspiller på den distansen og mangelen på menneskelig kontakt som også preget den medisinske behandlingen og omsorgen de aidssyke fikk da sykdommen var inne i sin første fase.

Romanen *Sjukdomen* er andre del av trilogien og basert på opplevelser Gardell selv gjorde seg som del av det homofile miljøet i Stockholm tidlig på 1980-tallet da aidsepidemien brøt ut i Sverige. Det tok han ti år å skrive trilogien, og i et intervju med «Dagens nyheter» ved utgivelsen uttalte han: «Det är andra tider nu. Tidningarna skriver inte längre om 'bögpsten'. Folk talar inte längre om att vi homosexuella får skylla oss själva, att vi har begått ett brott mot naturen och att naturen nu hämnas på oss.» Aidsepidemien ble første gang omtalt i medisinsk faglitteratur i 1985. Sykdommen var kjent fra 1980, og i 1981 ble det første norske utbruddet av aids omtalt i dagspressen. Den første norske patografien om aids var Henki Karlsens bok *Henki. Å leve med AIDS-viruset* ført i pennen av Arve Juritzen i 1987. Året før hadde Helen Laygues *AIDS: historien om Martin* blitt oversatt og utgitt på norsk. Den selvbiografiske essaysamlingen *Lystens død* av Nils Johan Ringdal utkom i 1991 og ga et innblikk i det amerikanske homofile partymiljøet som skapte stor debatt. I 1994 kom Vigdis Rabbens bok *En hånd å holde i*, som fortalte historien om sønnen Odd Kåre, som 16 år gammel døde av aids etter å ha mottatt blodoverføring i forbindelse med sin blødersykdom. I 1999 kom Jamaica Kincaid *Jeg hadde en bror* og i 2015 Morten Borgersens *Våre stemmer. HIV 30 år i Norge*. Også Alzheimer og ME er sykdommer som alle har generert mange patografier, og det samme er tilfellet interessant nok, for den sjeldne, men mye omtalte nevrologiske sykdommen ALS, som til tross for sin relativt beskjedne utbredelse

og et sykdomsforløp som gjør personlig fremstilling utfordrende, har manifestert seg i en rekke, kjente patografier.

Torka aldrig tårar utan handskar handler om en homofil vennegjeng der flere inngår i erotiske relasjoner til hverandre; Rasmus, Benjamin, Paul og Reine er noen av de mest sentrale karakterene. De kommer fra ulike deler av Sverige, har ulik bakgrunn og ulike yrker og utgjør et slags tverrsnitt av det homofile miljøet. Handlingen er sentrert rundt 1980-tallet, men flere av karakterene skildres i et dannelsesromanperspektiv og følges gjennom barndom og oppvekst og frem til tidlig død. I *Sjukdomen* skildres to ulike dødsscener knyttet til den aidsyke Reine og hans fosterbror, Gert. Gert drukner fordi han impulsivt vil svømme over til noen kompiser med øl en vakker sommerkveld. Reine dør fordi han har valgt å leve ut sin seksualitet og søke lykken i livet som åpen homofil. Begge hendelsene fremstår dramatisk fordi ingen ved første øyekast trår til for å hjelpe. Det er en slags surrealisme i at både Gerts og Reines dødskamp utkjemper foran mennesker som velger å ikke involvere seg. Årsaken til det manglende engasjementet er imidlertid helt ulikt: Gerts venner forstår ikke hva som skjer, det er sommer og sol, og de er animert. Når de først forstår alvor, trer de imidlertid straks til uten tanke på seg selv. Menneskene som omgir Reine, er kompetent, observerende og rasjonelt helsepersonell. De følger instruksene som tragisk nok innebærer en reduksjon av medmenneskelighet:

I sjukhussängen, fullstoppad med slangar. Det gör mycket ont. I en kramp av smärta välter han en bricka som står på avlastningsbordet intill sängen. Den faller i golvet med et brak. Glas går sönder, vatten skvätter, tops och papper och annat sprids över golvet.

Han skriker.

«Hjälp mig då! Snälla, hjälp mig då!»

Ett skrämtd biträde tittar på honom genom dörrrens fönsterglugg, man ser bara hennes skrämmda ögon, näsa och panna. Skyndsamt tvätter hon sig, fumlar med skyddshandskarna och munnskyddet, får inte på handskarna.

Pasienten skriker igen. Hon börjar nästan att gråta. Skyddsrocken måste också på.

Hjälp mig då! För Guds barmhärtighets skull, hjälp mig!»

En äldre syster kommer in genom den yttre av de två dörrarna, börjar snabbt och vant at tvätta sig och ta på sig skydd enligt föreskrifterna.

Patienten skriker.

Nu först är de färdiga att gå in till honom. Den inre av de två dörrarna öppnas av den nu helt och hållet skyddsklädda personalen. (Gardell 2013: 83)⁴⁵

45 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

Menneskene som omgir Reine, følger instruksene som innebærer et fravær av medmenneskelighet. I ettertid er det lett å være etterpåklok og bedrevitende i forhold til smitteforanstaltningene som ble gjort. Da aids første gang ble påvist i Sverige i 1983, visste man imidlertid ikke at det smittet gjennom blod og sæd, men trodde også dråpesmitte var aktuelt. På grunnlag av dette spredte det seg et mildt hysteri, og enkelte tok til orde for interneringsleirer for å isolere de smittede. Nettopp angsten for smitte er sentral gjennom hele Gardells trilogi fordi denne angsten står i veien for en human, følsom og nær måte å møte de rammede på. Boken viser mange eksempler på frykt, både blant lekfolk og profesjonelle helsearbeidere – og frykten forstås videre som avsky: «De som dött i aids betraktades som smitthärdar, inlagda i tättslutande svarta plastsäckar. Den homosexuelle mannen som avfall» (116).

Som en motsats finner vi imidlertid samholdet mellom de homofile mennene. Da Rasmus, en av de andre i den homofile kretsen, dør, sitter hans kristne foreldre og kjæresten Benjamin ved hans side og representerer aksept og nestekjærlighet i møtet med aids. Og de lar Benjamin være alene med Rasmus når det hele er over, som et tegn på at han på slutten var mer hans enn deres:

Benjamin sitter vid Rasmus sida, men Rasmus är inte längre där. Han har släppt taget. Dragit sig undan.

Sara föser varsamt Harald framför sig ut ur rummet. Hennes mjuka röst är nästan som till ett litet barn. ”Kom nu”, säger hon lågt. ”Vi låter honom vara ensam med Rasmus en liten stund.” (108)

Reines og Rasmus' dødsscener viser ulike måter å håndtere døden på, en klinisk kald og upersonlig fremgangsmåte og en emosjonell, personlig og spontan tilnærming. Ved Reines dødsleie ifører sykepleierskene seg smitteverndrakter før de berører ham. Reines angst er mer uttalt, han roper om hjelp, men ingen styrter spontant til for å hjelpe, og scenen fremstår avhumanisert og kald. Smitteangsten som følger sykdommen, gjør at isolasjon i behandlingssituasjonen er et nødvendig, men også brutalt tiltak. De mellommenneskelige implikasjonene av dette, ensomheten og stigmatiseringen av den syke, finnes i skildringen av dødsleiet til en av bokens hovedpersoner på Stockholm sentralsjukehus. Rasmus dør rolig og trygt omgitt av sine nærmeste. Det er gått noen år etter at Reine døde, og sykepleiersken som er til stede, har ikke smittevernuttstyr på. Rommet han dør i, karakteriseres av Benjamin som hellig og har mer form av en kirke enn et lasarett.

Skildringen av Rasmus' dødsleie er hentet fra siste del av trilogien og kan sies å antyde en utvikling til noe bedre og mer humant i møtet med sykdommer vi opplever som truende. Samtidig er det ting som tyder på at utviklingen ikke

nødvendigvis er betinget av medisinske fremskritt, men snarere av personlig utrustning. Da verden våren 2020 ble rammet av koronapandemien, kunne man registrere tendenser til sinne, moralsk fordømmelse og frykt overfor dem som var bærere av viruset, og som man mente på ulikt grunnlag hadde utsatt seg selv eller andre for smittefare. Medisinere advarte mot de psykiske bivirkningene av sosial isolasjon, som ikke bare var en del av behandlingsregimet (slik tilfellet var med AIDS), men også en del av forsøket på å bremse pandemiens utbredelse:

Since the first case of novel coronavirus disease 2019 (COVID-19) was diagnosed in December 2019, it has swept across the world and galvanized global action. This has brought unprecedented efforts to institute the practice of physical distancing (called in most cases “social distancing”) in countries all over the world, resulting in changes in national behavioral patterns and shutdowns of usual day-to-day functioning. (Galea, Merchant og Lurie 2020: 817)

Å stenge ned samfunnet for å legge til rette for sosial distansering nærmet seg en juridisk gråsoner ved at påbudet berørte menneskers bevegelsesfrihet. I Grunnloven paragraf 106 heter det at alle «kan fritt bevege seg innenfor rikets grenser». Både grunnlovsparagrafen og FNs menneskerettskonvensjon slår fast at ingen kan nektes å forlate landet, og både reiseråd og karantenekrav som regjeringen innførte fra medio mars 2020, utfordret disse demokratiske grunnpillarene.⁴⁶

Isolasjon og sosial distansering har ikke bare juridiske, men også medisinske implikasjoner. I en artikkel fra april 2020 i forbindelse med koronapandemien advares det mot hvordan tiltakene kan slå negativt ut i forhold til folks psyke og etterlyser tiltak for å forhindre skadevirkningene. De slår fast at psykiske skadevirkninger vil inntreffe, og ber ansvarlige myndigheter være proaktive med hensyn til å møte dette og peker ikke minst på behovet for å fange opp ekstra sårbare grupper og individer, for eksempel barn som utsettes for vold eller overgrep hjemme, og hvor nedstengning av skoler gjør dem ekstra sårbare. Forskerne anbefaler å finne måter å kompensere for sosial distansering på:

Even small signs that someone cares could make a difference in the early stages of social isolation. Telemedicine mental health visits, group visits, and delivery of care via technology platforms will be important components of stepped care for both acute crisismanagement and more routine communication and support. Medicare has already expanded coverage of tele-mental health

46 Se Kjetil B. Alstadheims kommentar «Den lange, tunge veien til frihet», Aftenposten 15. august 2020. Lest 19. august 2020.

services to include mental health counseling and virtual visits with psychologists and social workers. (Galea, Merchant og Lurie 2020: 818)

Den positive utviklingen fra Gardells vemodige litterære skildring av måter å forhindre isolasjon og sosial distansering på midten av 1980-tallet og forskernes tematisering av det samme førti år senere ligger kanskje i at ansvaret flyttes fra ofte positive, men tilfeldige, individuelle fremstøt til en institusjonalisert og vitenskapelig forankret erkjennelse av at sosial distansering i forbindelse med sykdom må tas på alvor og kan ha alvorlige skadevirkninger.

SYK OG ALENE

I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv (2015) av Tom Malmquist
Den svenske journalisten og forfatteren Tom Malmquist forteller i sin debutroman *I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv* (2015) om den traumatiske opplevelsen knyttet til det brå tapet av sin 26-årige gravide kjæreste Karin. Alvorlighetsgraden av et slikt tap slås fast i forskningslitteraturen: «Losing one's spouse or child suddenly or in a traumatic manner is one of the hardest experiences we may ever face and leads to long-term distress» (Lehman et al. 1987: 227). Boken er en sykdomsfortelling der fokus er flyttet fra pasient til pårørende. Tom Malmquist er 33 år gammel da hans samboer Karin brått blir syk, samtidig som datteren Livia blir født. *I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv* begynner in medias res da Karin legges inn på sykehuset med det som viser seg å være akutt leukemi:

Överläkaren stampar ner hjullåset till Karins patientsäng. Högljutt informerar han intensivvårdssköterskorna som klipper upp linnnet och sportbehån: Gravid kvinna, barnet mår bra enligt rapport, vecka trettiotre, insjuknade för cirka fem dagar sedan med influensaliknande symptom, feber, hosta, i går lätt andnöd som skyldes på graviditet, i dag akut sämre, grav andnöd, kom till BB för en timme sedan. (Malmquist 2015: 5)⁴⁷

Den direkte, usentimentale, observerende formen er symptomatisk for romanen som helhet. Den alluderer til forfatterens far, som også kommer til å ha en sentral, tragisk rolle i fortellingen, og som har vært sportsjournalist. Tom Malmquist, som selv var en lovende hockeyspiller, legger seg tidvis nært et språk som ligner nettopp sportsjournalistikkens med sparsomme emosjonelle betraktninger og

47 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

fokus på hendelsesforløp og endelig utfall. I denne fortellingen er det imidlertid ingen vinnere, kun sjokkerte tilskuere der de nærmeste utgjøres av Malmquist selv, hans foreldre og Karins foreldre. Datteren Livia, som overlever morens død, får mindre tekstlig plass enn man kanskje kunne forventet. På ultralydbildet skildres hun som urhistorisk og ikke som først og fremst menneskelig: «Det liknar mer ett stim självlysande plankton i ett djupt, mörkt vatten» (137). Da hun er født, fortsetter den knappe, men nå mindre poetiske beskrivelsen fra dyreriket: «Klockan är 14.35, det kan anföras som födelsetid. Jag öppnar ögonen och ställer mig upp utan att släppa Karins hand. Överläkaren håller Livia i benen, det ser ut som om hon håller upp ett blodigt rov» (44).

Tom blir enkemann og far i en alder av 33. Han skildres likevel ikke som alene i fysisk forstand, og både venner, familie og etter hvert også helsearbeidere utgjør en sosial ramme rundt i tilværelsen. At følelsen av nærhet og tilhørighet likevel ikke nødvendigvis er knyttet til antall personer, men snarere graden av tilstedeværelse, tas opp av Karin i en samtale de har like før hun blir syk, der hun reflekterer over hvordan hun føler seg fremmed fra sine tidligere venninner:

Nej men ärligt, du har ju fler vänner, Caroline, Edith, Josefine, Helena. Ja, jag vet, men man hörs så sällan, svarar hon. Vänner kommer och går, om några år kanske du hittar tillbaka till dem, eller inte, man får nya vänner, du kan ju försöka hålla kontakten också, eller hur, det är kanske inte din starka sida, men har du ångest, älskling? Jag är bara trött, svarar hon. (139)

Tom forsøker å avdramatisere Karins uttalelse. Ytringen fremstår imidlertid som et omen om den endelige, totale adskillelsen som skal komme til å inntreffe med Karins død.

Tom fremstilles som sosial med mange venner og en av dem, David, flytter sammen med ham på pårønderrommet da Karin blir syk. Både Tom og Karin har et komplisert forhold til sine foreldre. Før hun ble syk hadde Karin sagt at hun ikke ønsket at foreldrene skulle være til stede rett etter fødselen. Når Karin legges inn på sykehuset og etter hvert mister bevisstheten, velger Tom først å imøtekomme dette ønsket. Foreldrene reagerer på at de ikke får treffe Karin, og også David anmoder Tom å revurdere beslutningen:

Har Karins föräldrar träffat Livia? Inte än, de har inte träffat Karin heller, de vill så klart sitta med henne, jag har sagt att de ska få hälsa på i morgon, men jag känner mig illojal mot Karin, hon ville att bara jag skulle vara med henne. Okej, men du tror inte att de tycker det är jobbigt att inte få träffa Karin? frågar han. Hon är inget barn, David, vi är en familj, det skulle kännas konstigt om

de satt där, det där jävla rummet som hon ligger i har ju blivit som en del av vår lägenhet. Det är ändå deras dotter, svarar han. Det är min Karin, svarar jag. (53 ff.)

Scenen illustrerer den relasjonelle kompleksiteten som kan oppstå når voksne barn blir syke. For den 29-årige Karin er fortsatt sine foreldres barn, samtidig som hun er gravid og samboer med Tom, og Livias mor. I en normaltilstand er disse rollene vanligvis enkle å holde fra hverandre, og foreldrenes rolle overfor sitt voksne barn er modifisert og dempet i forhold til barnets ønske om selvstendighet og nye relasjonelle forbindelser. Ved sykdom hos det voksne barnet trer foreldrene derimot igjen inn i en omsorgsrolle. Karin har vært alvorlig syk tidligere før hun traff Tom. Da hun som 21-åring fikk hjernesvulst, forlot hennes daværende kjæreste henne, og foreldrene ble svært viktige i Karins rekonvalesens. Moren, Lillemor, har gode minner fra hvordan de var nære og kunne hjelpe Karin i denne vanskelige tiden. Da Tom, i tråd med Karins ønske, holder foreldrene borte fra henne da hun innlegges for leukemi, er dette vanskelig å håndtere for dem. I en fortrolig samtale mellom Tom og Lillemor omtaler hun det som en konflikt, noe Tom stiller seg uforstående til: «Konfliktene? Fel ordval, jeg tar tillbaka det, jeg vill ändå säga det, jag behöver lätta på hjärtat, det kändes faktiskt som om du sparkade på oss som redan låg. Sparkade jag på er, jag låg ju själv, hur skulle jag då kunna sparka på er?» (256) Scenen viser med tydelighet hvor sårbare og sensitive alle pårørende er i forbindelse med sykdom, samtidig som situasjonen oppleves vidt forskjellig.

Hvordan foreldre forholder seg til at deres voksne barn blir syke, er lite forsket på. I en artikkel fra 2017 antydes imidlertid noen av vanskelighetene som kan inntreffe:

When the child had their own family, the experience was that the parents were not the closest family members. This was perceived to be difficult, depending on how the relationship with the family was configured and how well the parent could cope with that distance. (Benkel og Molander 2017: 4)

Artikkelen viser til at det kun er mødre som deltar i studien, og at studien som gikk ut på å dybdeintervjue både den alvorlig syke pasienten og hans/hennes foreldre, i utgangspunktet selekterte deltagerne fordi en slik nærgående, intim erfaringsutveksling krevde et nært forhold (Benkel et al. 2017: 6). Dette gjorde at de foreldre-og-barn-konstellasjonene som ikke var nære i utgangspunktet, og som kunne vært interessante å studere, ikke var tilgjengelige. I *I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv* ser vi konturene av disse relasjonelle utfordringene, både gjennom Karins og Toms foreldre. Toms beslutning om å forhindre foreldrene fra å

være hos Karin fremstår hard og ufølsom. Begrunnelsen er imidlertid tatt på bakgrunn av Karin og Toms tidligere sykdomserfaring, der foreldrenes omsorgsrolle ble for mye og gjorde henne til et barn igjen:

Tack, för som jag ser det så fick inte Karin en ordentlig separation från er, hon var tjuogoett när hon precis hade börjat bygga ett eget liv, redaktionschef på Nöjesguiden, en karriär, en skitsnygg och smart pojkvän, allt det grusades i och med hjärnblödningen, skithögen till snubbe stack och Karin orkade inte med jobbet, hennes vänner var för unga och oerfarna för att förstå vad hon gick igenom, bara ni fanns för henne, det är inte så bara, så klart, men hon behövde separationen från er, hon behövde starta ett eget liv, hon behövde känna att hon hade en egen familj, en som inte var en uppväxtfamilj, det gick inte, hon har ju själv sagt att hon regredierade. (266 ff.)

I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv er en førstepersonsfortelling, med en tydelig, engasjert og overbevisende fortellerstemme som kun deler egne sansemessige opplevelser og refleksjoner. Sagt annerledes er blikket vi ser med, og stemmen som formulerer seg, Toms. Hadde synsvinkelen eller fortellerstemmen vært lagt til Karins foreldre, Lillemor og Sven, eller Toms foreldre, ville synspunktene vært annerledes. Likevel viser Toms subjektive skildring at utfordringene som preget et forhold før sykdom inntraff, synes å vedvare. Og at praktisk hjelp supplert med den narrative terapien Tom har rekvirert for seg selv, kan være en god kombinasjon.

For mens forholdet til omgivelsene er komplisert, er det skrivingen som hjelper Tom gjennom sjokket og sorgen. Han er forfatter og har skrevet tidligere også, både journalistikk og skjønnlitteratur. Nøkkelen til bedring av den totale tapsfølelsen som initialt preger tilværelsen, ligger imidlertid i «to reconstruct a world of meaning that has been challenged by loss» (Neimeyer et al. 2010: 73). Innen sorgforskning pekes det på flere måter å håndtere tapet på, blant annet ved å dyrke og leve for selve tapet av partner eller barn eller ved å fokusere på eget liv som en måte å minnes den døde på (Den Elzen 2015). En variant av sistnevnte formuleres av Neimeyer: «Alternatively, individuals can attempt to accommodate to the loss by reorganizing, deepening, or expanding their beliefs and self-narrative to embrace the reality of the loss (Janoff Bulman 1992), often seeking validation for a changed identity in connection with a new field of social relationships» (Neimeyer et al. 2010: 76). Malmquist gjør dette ved å tre inn i rollen som far; en oppgave som er ny og åpenbart meningsskapende.

Katrin Eze foreslår også et tredje alternativ, nemlig å skrive om tapet og slik skape mening i tilværelsen igjen: «This paper posits that narrative facilitates the

process of reconstructing a meaningful worldview that incorporates the loss and of-reestablishing identity continuity in the disrupted life story of the bereaved» (ibid.) Etter at Karin er død og den nye, uvirkelige hverdagen som alenefar for Livia har begynt å finne sin form, tenker Tom tilbake på et av sine første dikt:

Jag lät publicera raderna långt senare, men de kom inte till sin rätt i diktsamlingen, de krympte bland alla monsterrader. Jag tänker på dem ibland, inte varje natt, men ofta, och jag vill så gärna promenera tillbaka till den 29 augusti 2004 och sätta mig bredvid den Tom som skriver dem: Det är inte regnet som faller, det är sjöarna som reser sig. Jag skulle inte ha kraft att trösta honom, men jag skulle säga till honom att dessa två rader har en stor betydelse för en tio år äldre Tom. (354)

At diktet ikke falt på plass i den større diktsamlingen, men trengte å stå alene, kan leses som en kommentar til hendelsene som har rammet Tom både i form av Karins og farens død. Erfaringene med døden er så unike at de ikke kan sammenlignes med noe annet i livet; de trenger å bli fremstilt som singulære, ekstraordinære opplevelser i et univers som rommer alt mulig annet også. Men henvisningen til diktets unike karakter innenfor den større litterære sammenhengen det inngikk i, kan også forstås som en henvisning til Toms sosiale situasjon der han til tross for venner, familie og barn står alene, til tross for praktisk hjelp fra foreldre og svigerforeldre, og gode samtaler selv må finne ut av hvem han er, og hvordan tilværelsen videre skal bli. Og hvordan han nærmer seg et svar på dette ved hjelp av skrivehandlingen. Gjennom skriveprosessen gis det anledning til å koble fortid, nåtid og potensiell fremtid på en måte som er helende og vanskelig gjennomførbar i det virkelige liv. I et Facebook-innlegg fra 13. april 2017 skriver Tom Malmquist:

I dag tänker jag att mitt skrivande var mitt sätt att betvinga döden. Kanske naivt, men jag skapade ju något meningsfullt ur det totalt meningslösa. Om bara Karin levte, och min pappa, så de kunde få se hur min berättelse flyger över världen. [...] Men! Det är Livias bok! 🦵👉👏 Och det vet hon!

FB-innlegget illustrerer Toms ønske om å nå ut med historien, enda bredere faktisk enn den faktiske bokutgivelsen legger til rette for. Men først og fremst vitner den korte teksten om boken som et testamentarisk prosjekt. *I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv* vitner om Karins korte, men meningsfulle liv og blir den manifestasjon av levd liv som eksplisitt etterlates datteren Livia. Og ikke minst viser *I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv* at den omsorgen som Tom ødsler over lille

nyfødte, sårbare og hjelpeløse Livia, er en omsorg som aldri tar slutt – uavhengig av alder, sivilstand eller bosted.

Hungerhjerte (2018) av Karen Fastrup

I Karen Fastrups selvbiografiske roman *Hungerhjerte* fortelles det om den 50 år gamle single ettbarnsmoren Karen som lever med en psykisk lidelse. Boken er selvbiografisk og skildrer Karens forsøk på å finne seg selv, men også møter med potensielle kjærester. Mest utførlig skildres forholdet til Jan, som hun flytter sammen med i den eleverte forstaden Lyngby, der de bor med Jans sønn Oliver og lever et tradisjonelt dansk mellomklasseliv med Karens borderline-diagnose holdt i tømme. Karen har kjent Jan i ett år da hun psykotisk angriper Jan med en kjøkkenkniv og blir innlagt:

Jeg hamrer den frie hånd ind i Jans bryst. Han griber fat i mig, drejer mig, løfter mig op fra gulvet, min ryg mod hans mave. Jeg hænger i hans arme, jeg vrider mig, kaster hovedet rundt.

Oliver kommer løbede ned ad trappen igen. Han råber:

KAREN, DU ER FUCKING SINDSSYG!

Det gør så ondt, så ondt, så ondt.

Jan råber til ham, mens han holder mig fast:

VÆK HERFRA! KOM I SIKKERHED!

Oliver er ude. Døren smækker efter ham. Jeg bliver slap. Kniven falder på gulvet, og jeg hænger tungt i Jans arme.

Jeg er syg, hvisker jeg.

Jeg prøver at finde hans øjne.

Jan slipper mig.

Jeg skal indlægges, siger jeg. Du skal ringe nu. Til Psykiatrisk Akutmodtagelse. Han går ind til telefonen. Ringer. Jeg hører ikke, hvad han siger, jeg går ind i soveværelset og begynder at hælde tøj ned i en sportstaske. Jeg er tømt. Jeg er hul. Der er ikke noget menneske tilbage. (Fastrup 2018: 78)⁴⁸

Hendelsen er sentral for resten av handlingen. Den ender med innleggelse og ødelegger forholdet mellom Karen og Jan, og boken kretser om hvordan hun forsøker å vinne ham tilbake. Karens hungerhjerte uttrykkes tydeligst gjennom hennes søken etter potensielle nye kjærester. Dypest sett virker det imidlertid som angsten for å være alene er det sentrale. Dette blir tydeligst formulert i kapitlet «Den

48 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

lukkede afdeling. Frederiksberg Hospital. Slutningen af juni 2016». Karen har valgt å la seg innlegge. Hun føler seg dypt ensom og overhører en samtale mellom en medpasient og hennes besøkende:

Det er ensomt at være psykisk syk, siger hun til ham.

Han svarer ikke.

Man er næsten altid i en anden verden end jer andre, siger hun og ser frem for sig med øjne, som er fulde af sorg.

Han tager hendes hånd.

Jeg vil også gerne holde i hånd.

Jan er på Roskilde. (163 ff.)

Karen identifiserer seg med kvinnen, og ensomhetsfølelsen understrekes ved at hun ikke greier å kommunisere med de ansatte på avdelingen. Kapitlet inneholder utdrag fra Karens journal, og disse tekstenes forskjell i stil, vokabular og modus understreker Karens ensomhet på institusjonen så vel som i hennes eget liv. Karen kjemper en kamp for selv å påvirke hva som feiler henne, noe som tydeligst kommer til uttrykk i forhandlingen om diagnostisk betegnelse. Karen ønsker å diagnostiseres til «manisk-depressiv», en diagnose hun opplever som sosialt akseptabel, samtidig som hun frykter å ende opp med «borderline»: «Det er røvevir og selvskade i det helt store udtræk» (20). Utfordringen med diagnosen er at den har føringer med seg som Karen sliter med å akseptere. Når hun i samtale med terapeut setter spørsmålsteget ved de lave økonomiske utbetalingene hun får som sykemeldt, og som ikke er forenelige med hennes utgifter, ser hun at adferden hun utviser, ligner karakteristikker hentet fra borderlinediagnosen. Rett etter den sceniske gjengivelsen av dette opptrinnet gjengis utdrag fra journalen der inntrykket bekrefte: «I 2. del af fællessamtalen korrigerer man og sætter grænser, herunder orienteres mod realiteterne [...] I forbindelse med dette bliver pt. stærkt affektivt præget og græder og giver udtryk for at vi ikke forstår hende, og at det er krænkende, at vi konstaterer, at hun ikke er sindssyg» (167). Det finnes et knippe slike journalekstrakter hvis hensikt er å vise de uheldige konsekvensene av den borderlinediagnose hun motstrebende har fått, der det nøytrale, upersonlige språket hentet fra journalen understreker forskjellen mellom Karens eget sanselige, poetiske og subjektive språk.

Mens ensomhet og uforståenhet fra omgivelsene i forbindelse med sykdom og diagnostisering er vanskelig, men like fullt legitimt å snakke om, er seksualitet og sykdom mindre kommunisert i skjønnlitteraturen. Parallelt med at Karen savner og forsøker å gjenoppta forholdet til Jan, søker hun etter andre menn. Dette kan dels forstås som et halsende uttrykk for bipolar maniskhet, dels for et

personlighetstrekk, dels som et uttrykk for tilstedeværelsen av et vestlig senmoderne erotisk mulighetsrom. Karen er avhengig av å ha en kjæreste, sier hun selv i samtale med sin kognitive terapeut: «Jeg tenker, at jeg ikke er forbundet med verden, når jeg ikke har en kærester. Jeg føler angst. Jeg kæmper for at få kæresten tilbake eller finde en ny. Jeg føler, verden er utryg. Jeg føler ensomhed» (254). Hun ser selv at det å fjerne denne avhengigheten er en del av det å bli frisk, men det er ikke enkelt, og store deler av boken handler om hvordan hun inngår i seksuelle relasjoner som alle på ulikt vis preges av at hun er syk. Karens selvinnsikt tilsier at hun burde være alene en stund, men ved å etablere et subtile skille mellom kjæreste og elsker fortsetter Karen å inngå i flere nære relasjoner. Jakten på kjærligheten skjer parallelt med at hun går i behandling og forsøker å bli frisk, noe som ikke er uproblematisk. Etter at hun har opplevd at en Tinder-date har googlet henne, funnet ut at hun er bipolar og derfor trekker seg fra forholdet, bestemmer hun seg for å komme sosiale medier i forkjøpet. Da hun senere møter en mann om hvem hun tenker: «Ham her kunne jeg godt gå hen og blive forelsket i» (288), og som også er interessert i henne, forteller hun ham i en tekstmelding samme kveld hva hennes medisinske status er:

Jeg skriver, at jeg har været syg, men at jeg ikke er det længere. Jeg fortæller ham om min ven, der er bipolar, og som siger, at han tror, sådan nogle som os egentlig er nemmere at være sammen med end så mange andre, fordi vi pinedød har været tvunget til at se os selv rædselsfuldt dybt i øjnene og konfrontere os selv med vores dybeste angster og besværligheder. Og har lært at håndtere dem.

Han svarer mig:

Jeg er nødt til at være helt ærlig, Karen, og sige, at jeg ikke tør binde an med dig. (Ibid.)

I april 2017 oppheves Karens borderlinediagnose. En sentral del av den positive endringen i sykdomsbildet knyttes til at Karen greier å være alene. I journalen står det: «Hun beskrives, og beskriver sig stabiliseret i betydelig grad. Beskriver at være i stand til at selvregulere også i belastende situationer. Beskriver ex. igennem de sidste 8 måneder at have været i stand til at være alene, uden kærester, og fungere godt hermed. Kvalificerer næppe længere til diagnosen» (305). Som lesere vet vi imidlertid at Karens avhengighetsforhold til menn knapt er opphevet, men kun har endret valør fra lengre til kortere relasjoner.

Tittelen på romanen *Hungerhjerte* viser til den sult etter aksept, begjær og tilbakemelding som er en stadig drivkraft for Karen, og som i all sin subtilitet ikke fanges opp av helsevesenets fokus på det biomedisinske. Boken er direkte i skildringene av erotikk og tematiserer med det et underkommunisert tema i forbindelse med

sykdom, nemlig hvordan inngå i en erotisk relasjon med noen når du er alvorlig eller kronisk syk. Når Karen innlegges etter det psykotiske anfallet på Jan, blir hun satt i gruppeterapi. I første gruppetime rapporterer hun om at hun er veldig lei seg: «Jeg fortæller, at jeg sørger over, at min kærester, som jeg elskede, gikk fra meg, da jeg ble indlagt» (84). Hun mottar umiddelbart støtte fra sine medpasienter: «Hvis han skred fra dig, mens du var fucking syk og indlagt, så er han ikke en fucking skid værd» (ibid.). Synspunktet er sympatisk og minner om en sentral del av den kristne vigselsturgien: «Vil du elske og ære ham og bli trofast hos ham i gode og onde dager inntil døden skiller dere.» Likevel er det knapt nok dette konservative, kristne løftet medpasientene anroper. Utsagnet sier heller noe om hvordan sykdom impliserer noen føringer på både pasient og pårørende. Karen Fastrups roman tematiserer hvorvidt forhold nødvendigvis skal fortsette når den ene er alvorlig psykisk syk. Å forlate en som er syk, er et tabu. Men er det også det når den syke er en du har kjent i et halvt år, og ikke etter lengre tids ekteskap? Er det mer legitimt å forlate Tinder-daten enn han du giftet deg med? Og i ytterste fall, når er det greit å treffe en ny etter at kjæresten er død?

Forholdet mellom sykdom og seksualitet er et lite kommunisert tema i skjønnlitteraturen. Innenfor medisinfaget berøres det imidlertid, særlig via gynekologer, og BMJ tidsskriftet *Sexual and Reproductive Health* publiserer jevnlig artikler som dreier seg om sykdom og seksualitet. Tidsskriftets redaktør, dr. philos. Sandy Goldbeck-Wood, disputerte selv i 2020 med avhandlingen *When Bodies Speak and Words Act – poetry, psychosomatic illness, and the lost art of medicine*. Goldbeck-Wood, som er lege med spesialisering i psykoseksualitet, argumenterer for å inkludere det poetiske språket i den medisinske diskursen. Flere av eksemplene henter hun fra det psykoseksuelle feltet, som hun hevder er særlig velegnet for et poetisk vokabular:

Sexual and reproductive health was an area particularly resistant to scientific reductionism: on a daily basis, subjective accounts of, say, miscarriage, contraceptive failure, or sexual dysfunction jarred with gynaecological accounts, and threatened to disrupt their reductive clarity. (Goldbeck-Wood 2020: 23)

Avhandlingen viser hvordan poesi kan brukes til å formidle komplekse kroppslige erfaringer, blant annet knyttet til vanskelige seksuelle opplevelser. I to av de sentrale casehistoriene dreier det seg om måter å avkode et seksuelt innhold på i tilsynelatende aseksuelle fortellinger. Seksualitet og sykdom kan fortsatt i det 21. århundre være utfordrende å snakke og skrive om. I få av tekstene jeg har studert, er seksualitet en del av det å være syk eller pårørende. Kanskje skyldes forfatterens forsiktighet med å koble disse to sentrale livsanliggende med et, fortsatt i vår

postmoderne tid, utslag av bluferdighet. David Morris skiller mellom medisinsk eros og medisinsk logos:

Medical eros, which I would describe – too simply, but for practical purposes – as the operations of desire within the context of health and illness, is engaged in a massive and mostly concealed struggle with the reigning power in Western health care, usually called biomedicine. Biomedicine, under the alias medical logos, views illness as calling for scientific knowledge, for evidencebased treatments, and for public policies governed by statistical, cost-benefit analysis. (Morris 2017: 7)

Medisinsk eros har å gjøre med den delen av medisinen som jeg tidligere har omtalt i forbindelse med ønsket om ikke å vite, om å forbli kunnskapsløs, bokstavelig talt. David Morris gjør et viktig poeng når han påpeker at eros ikke nødvendigvis har å gjøre med seksualitet. Han siterer George Batailles skille mellom menneskelig og dyrisk eros: «Human eroticism differs from animal sexuality precisely in this, that it calls inner life into play» (Bataille1986: 29). Samtidig er seksualitet også en del av kompleksiteten i et sykdomsbilde. Enten i form av et fravær der sykdommen, den være seg somatisk eller psykisk, resulterer i et fravær av libido. Et slikt fravær kan være illevarslende, det signaliserer tap av virilitet, livskraft, evne til reproduksjon og lyst. I den grad fraværet av seksualitet er et tema som berøres i sykdomsskildringer, er det da også gjerne bittert, i beste fall bittersøtt skildret. I «Last Days» fra diktsamlingen *Without* (1998) skildrer den amerikanske poeten Donald Hall hustruen Jane Kenyes siste dager:

They talked about their
adventures – driving through England
when they first married,
and excursions to China and India.
Also they remembered
ordinary days – pond summers, working
on poems together,
walking the dog, reading Chekhov
aloud. When he praised
thousands of afternoon assignations
that carried them into
bliss and repose on this painted bed,
Jane burst into tears
and cried, “No more fucking. No more fucking!” (Hall 1998: 81)

Kenyes spontane, sorgmodige og oppbrakte utbrudd over sorgen over ikke lenger å skulle ha et seksuelt liv, er lite omtalt både i skjønnlitteraturen så vel som i forskningslitteraturen på bekostning av mer eksistensielle, men også vagere og mer diffuse aspekter ved tilværelsen som sykdom forhindrer. Halls dikt om et langt, lykkelig ekteskap der tap av seksualpartner bare er en av mange relasjonelle bånd Jane Kenyes leukemi frarøvet dem, er intuitivt forståelig. Men eros forstått som seksualitet er ikke nødvendigvis knyttet til etablerte parforhold, somatisk sykdom eller som et deskalerende aktivitet. Og seksualitet er heller ikke nødvendigvis harmonisk og ukomplisert.

David Morris dveler ved hvordan populærkulturens idylliske bilde av eros står i kontrast til et allerede fra antikken av etablert motbilde der eros fremstår som farlig, avhengighetsskapende, forgiftende og til og med sykdomsfremkallende. Å dø av kjærlighet er i dag en klisje, men var i middelalderen betraktet som en medisinsk mulighet – en kjent engelsk biskop døde angivelig av det (Morris 2017: 6–7). Eros, også som en potensielt sett negativ kraft, skildres slik av Anne Carson: «Alongside melting, we might cite metaphors of piercing, crushing, bridling, roasting, stinging, biting, grating, cropping, poisoning, singeing, and grinding to a powder» (Carson 1986: 40). Om vi tar *Hungerhjerte* som ytterligere et eksempel, kan listen også kompletteres med knivstikking.

Seksualitet er komplekst, noe Sandy Goldbeck-Wood slår fast med faglig og dikterisk autoritet i sin doktoravhandling: «And if I initially feared that sexual problems might be a narrow field, I increasingly realised how firmly this clinical area disciplines integrated, biopsychosocial thinking: sex is, par excellence, a biopsychosocial experience» (Goldbeck-Wood 2020: 26). Når seksualitet, som hos Karen Fastrup, kobles til sykdom, øker kompleksiteten ytterligere. Fastrup fører sine terapeuter bak lyset når de anbefaler henne å avholde seg fra å ha kjæreste. Boken avsluttes da også med at hun møter en ny mann som gir opphav til nye forventninger om et fungerende parforhold. Slik ender den modige, grensesprengende og nyskapende fortellingen om seksualitet i samspill med en alvorlig psykisk diagnose i en noe skuffende og konvensjonell fremstilling av det heteronormative parforholdet som helsebringende. Spørsmålet er om den sulten etter seksualitet og samliv som Karen i romanen higer etter, er opphav til eller et resultat av sykdommen hennes, og om hjertet noen gang vil mettes. For hva om Karens sultne hjerte er med på å gjøre henne syk? Hvordan skal hun på sikt forholde seg til det?

SYK OG SOSIAL

At isolasjon som følge av sykdom kan være vanskelig, er som vist en historisk og kulturell forventning som skjønnlitteraturen både bekrefter og nyanserer. Men det

å leve sammen i ulike sosiale konstellasjoner i lys av en sykdomserfaring kan også være utfordrende. Selv om flere av bøkene gir flatterende bilder av samliv i kjølvannet av alvorlig sykdom, er det også flere som skildrer utfordringene både fra et pasient- og pårørendeperspektiv. En av de mest kjente aforismene i medisinen, «Sjelden kurere, ofte *lindre*, alltid *trøste*», tematiserer en relasjon til den syke som ikke bare omfatter medisinsk personell, men også lekfolk, særlig i forhold til det å gi omsorg og trøst.

Å skulle trøste den syke vil også for mange venner og pårørende være en ryggmargsrefleks, og ikke å bidra til det kan føles vanskelig. Enda mer utfordrende er det presumptivt om man kjenner at forholdet til den syke snarere gir grunn til uro, bekymringer eller konflikter. En pregnant skildring av det vanskelige samlivet som syk er gitt av Tina Jansson i selvbiografien *Om det bara var jag* (2011). Boken er basert på innlegg fra bloggen *Harpasione* som Jansson opprettet i 2007, og som hun fremdeles drifter. Jansson er syk av ALS, og boken forteller om hvordan hun blir stadig mer pleie- og hjelpetrengende. Tittelen henspiller på hvordan denne avhengigheten av andre oppleves vanskelig, og på ensomheten som følger av sykdommen: «Det allra svåraste i mitt liv kan jag inte prata med någon om. Helt enkelt för att ingen jag känner förstår» (20.08.2020).

Jeg foreslår at vi våkner (2020) av Beate Grimsrud

Scenen i *En biodlares död* der hovedpersonen velger å ikke åpne brevet fra sykehuset, har en pendant i Beate Grimsruds selvbiografiske roman *Jeg foreslår at vi våkner* (2020). Den kvinnelige hovedpersonen ønsker å distansere seg fra sykehuset, blant annet illustrert i en scene etter at hun har vært til mamмоgrafiskanning og får et brev fra Karolinska sjukhuset: «Det er noe frekt med et brev. Ens frihet står på spill. Å åpne eller ikke åpne, det er et ikke-spørsmål» (Grimsrud 2020: 101). Senere får hun invitasjon til røntgen, og også da vurderer hun å la brevet forbli uåpnet: «Ikke åpne, og bli fortapt. Snu! Åpne, og bli forgiftet av angsthåpet» (Grimsrud 2020: 499). Brevet fra sykehuset representerer en trussel mot den distansen Wilde har bygget opp for å håndtere sykdommen som uansett er i og rundt henne konstant: «Hvordan kom brevet gjennom muren som var ment å beskytte henne? Rett inn under huden, kirurgsnittet, inn bak brannvegger. Inn gjennom brevsprekken, inn i underlivet. Snitter tankene i tynne flak» (Grimsrud 2020: 500). Ønsket om ikke å motta informasjon tematiseres senere når Wilde under en konsultasjon møter leger som vil fortelle henne om diagnosen, behandlingen og prognosene, alt sammen informasjon hun ikke ønsker:

Det er vanskelig å forklare for en lege at man ikke vil ha all den informasjonen de sitter inne med ved første møte. Det betyr ikke at man er faktaresistent, det kan ganske enkelt bety at man er veldig, veldig følsom. Legene har avlagt en ed om ikke å lyve. Hun ber dem ikke om å lyve, hun trygler og ber dem om å holde kjeft. (Grimsrud 2020: 158)⁴⁹

Ønsket om å forbli uvitende er identisk hos hovedpersonene i Gustafsson og Grimsruds romaner, men hvor det hos Gustafsson inngår i et ønske om sosial distansering, er det annerledes hos Grimsrud. Hovedpersonen Vilde inngår i en nær relasjon til den mangeårige partneren O og lever et aktivt sosialt liv med venner og familie. I forkant av, og i etterkant av møtet med legene, med sitt sterke informasjonsbehov, skildres det først hvordan O er den som møter legene på sykehuset mens Vilde sitter på venterommet: «Hun sitter fast på stolen i venterommet. Hun sender O inn i de store smilenes gap» (157). Etter at de har kommet hjem, rydder de sammen bort informasjonen fra sykehuset: «Det første de gjorde da de kom hjem, var å gjemme informasjonsmappen med stor K på forsiden. Så omhyggelig at den aldri mer skal se dagens lys. K for Kirken, Kongen, Karolinska sjukhuset, Kafka, K for Katastrofe ...» (160). I tillegg til at O er helt sentral i praktiske gjøremål, fungerer hun også som et mulig distraksjonselement for den syke Vilde. O filtrerer virkeligheten og slipper den kun inn, bit for bit. Dette står i kontrast til legenes eksplisitte, direkte og innholdstette språk: «Du dør hvis vi ikke tar bort brystet!» (158). Også Vildes alter ego, karakteren Florian, filtrerer virkeligheten. Vilde søker til Florian når hun vil erstatte egen sårbarhet med styrke, egen redsel med mot og håpløshet med håp. På lignende måte fletter fortelleren Vilde inn karakterene rotta og reven for å formidle sykdomshistorien metaforisk.

Scenen med brevet kan ses på som en intertekstuell referanse til *En biodlares död*. Det finnes også andre intertekstuelle referanser som rommer et slikt sosialt, relasjonelt aspekt. For eksempel er frasen knyttet til samme scene med brevet som Vilde nøler med å åpne: «Å åpne eller ikke åpne, det er et ikke-spørsmål», en henvisning til Hamlets kjente monolog «To be, or not to be, that is the question». Slik etableres en dobbel intertekstuell referanse, både til Gustafssons moderne klassiker og Shakespeares kanoniserte tragedie. Boken inneholder flere slike intertekstuelle innslag, blant annet Grimsruds eget gjennombruddsverk *En dåre fri* (2014) når det heter: «Gjem deg, din dåre» (100) som igjen henspiller på Strindbergs drama *En dåres forsvarstale*. Frasen «Nok nå, Vilde! Om tjue år er allting glemt» viser til Knut Hamsuns kjente dikt fra 1904 «Om hundrede år er allting glemt». Det er også mulig at norsk-svenske Grimsrud alluderer til en av Sveriges mest

49 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

kjente patografier, nemlig Kristian Gidlunds *I kroppen min* (2013), når hun trekker frem en scene fra middagsbordet umiddelbart etter at hun har fått beskjeden om at hun er kreftsyk:

Hun har bestemt seg for at beskjeden i brevet er en misforståelse, det er nok en skygge, det de har sett på mammografien. Etter at de har vært ute i desemberkulden hele dagen, velger gutten middagsmat og tilbyr seg å lage den. Det blir veldig gode og veldig tykke pannekaker. (101)

Kristian Gidlund får beskjeden om at han har magekreft da han en vanlig tirsdag forbereder middag: «Jag fick beskedet på en torsdag, strax innan jag skulle äta pannkakor» (Gidlund 2013: 9). Måten Grimsruds tekst kommuniserer med andre tekster på, illustrerer betydningen det relasjonelle har på både form- og innholdsplan, og bruken av intertekstualitet er et utbredt grep i moderne sykdomslitteratur. Skrivning av sykdomshistorier rommer en terapeutisk funksjon, og bruken av intertekstualitet er et subtilt narrativt grep. Intertekstualitet skaper både et kontrastivt og analogt univers (Rimmon-Kenan 2006: 350).⁵⁰ De litterære allusjonene og fiktive karakterene signaliserer både virkelighetsflukt, men også intellektuell og åndelig tilhørighet til en større litteratur- og kulturarv. Katarina Bernhardsson skriver om Anders Paulruds bruk av intertekster i hans patografi: «The biggest community he finds is instead with other authors, a literary community of writers that have gone before him and have striking similarities with his situation» (Bernhardsson 2019: 226). Gjennom henvisningen til andre litterære tekster, der noen også er tematisk beslektet ved at de handler om kreft, etablerer Grimsrud et skjebnefellesskap som hun kan støtte seg på, og som ivaretar hennes behov for å balansere ønsket om å vite og ikke å vite ved aldri spontant si noe hun ikke ønsker å gjøre. Intertekstuelle referanser er trygge forutsigbare relasjoner som den syke forfatteren har kontroll på, og som kan gi en form for sosial forankring til en livshistorie som trenger å reorienteres og ikke umiddelbart vekker respons hos partner, familie eller venner som også trenger tid til å ta inn over seg hvordan deres kjæreste, forelder eller venn har blitt syk. Beate Grimsrud døde i 2020, og *Jeg foreslår at vi våkner* ble hennes siste bok. I et intervju fra april samme år understreket hun det subjektive og det emosjonelle aspektet som preget boken: «Jeg har prøvd å

50 Om intertekstualitet i pasientfortellinger, se Rimmon-Kenans «Margareth Edson's Wit and the Art of Analogy» (2006): «The verbal, intertextual space she invokes, however, turns out to be both counterpoised and similar to the contrasting space from which she tries to escape» (Rimmon-Kenan 2006: 350). Se også Raymond Carvers *A New path to the Waterfall* (1989), der et vesentlig moment er hvordan fortelleren gjennom allusjoner og sitater fra andre verk søker seg til «a community of letters».

beskrive en som er midt i det og som ikke løfter blikket [...] Fortellingen er ikke sett fra legens ståsted, eller virkelighetens. Den er sett fra følelsenes ståsted.»⁵¹

Ti amo (2020) av Hanne Ørstavik

Også Hanne Ørstavik bruker intertekstualitet i sin roman *Ti amo*, og gjennom henvisninger til den svenske forfatteren Birgitta Trotzig påkaller hun et univers som ligner hennes eget. Romanen gjør bruk av et lengre sitat fra Trotzig som tematiserer utfordringene med å skildre virkeligheten: «Inför vad som verkligen, i livet, händer mig drabbas jag av tystnad» (6). Sitatet speiler eksplisitt fortelleren i *Ti amos* egen utfordring knyttet til kommunikasjon om det som på skrivetidspunktet er hennes virkelighet, nemlig ektemannens alvorlige sykdom. Men forbindelsen til Trotzig er også treffende fordi den knytter de to forfatternes forfatterskap til hverandre. Fortelleren i *Ti amo* viser tidlig i romanen til hvordan hun noen år tidligere så Trotzig på en bokfestival, noe som skaper en forbindelse mellom fortelleren og den langt eldre dikteren. I en artikkel om Trozigs omfattende forfatterskap heter det at en konfliktsituasjon er gjennomgående, både av religiøs og ikke-religiøs art: «En andra formulering utifrån en icke-religiös läsart är: hur bevara sig levande, öppen och tillitsfull med bilden inför ögonen av en värld av outhärdligt lidande, där den sociala gemenskapen inte räcker till för alla» (Vincent 1971: 40). Det er nettopp mangelen på et sosialt fellesskap med den som står aller nærmest, som er noe av det mest fremtredende i Ørstaviks roman.

Ti amo forteller om samlivet mellom førstepersonsfortelleren og hennes åtte år eldre, dødssyke mann. De har vært gift i to år når ektemannen får pankreaskreft, og det blir tidlig klart for fortelleren at han ikke vil overleve. Men i motsetning til henne, som er sannhetssøkende og oppgir dette som et sentralt prosjekt for hele forfatterskapet og, forstår vi, for hele måten å være i verden på, ønsker ikke ektemannen å vite sannheten om sykdommen: «Men da vi hadde gjort det, var det ikke noe annet som lå foran oss mer, som var oss. Bare at du skal dø. Og det sier du at du ikke skal. Så det er vi ikke sammen om, i hvert fall snakker vi ikke om det, men det er det punktet som er foran oss nå» (Ørstavik 2020: 57).⁵² Den ulike vissheten de to sitter inne med, det diametralt motsatte ønsket om å berøre det som hviler som en byrde over dem begge, gjør at kommunikasjonen går i

51 Bachmann, Anna (2020): «Venne seg av med å være vant. Et intervju med Beate Grimrud». Boktips. <https://www.boktips.no/skjønnlitteratur/romaner/beate-grimrud-jeg-foreslar-at-vi-vakner-intervju/>.

52 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

stå. Det eneste de kan si til hverandre og som har gyldighet, er bokens tittel, jeg elsker deg – *ti amo*.

At de sier det på italiensk, som er ektemannens språk og ikke Ørstaviks eget, kan også leses som en antydning om at også dette felles budskapet skjer på hans, det vil si den sykes, premisser. *Ti amo* er en roman om et privilegert kunstnerpar med likheter til Ragnar Hovlands selvbiografiske patografiklassiker, *Ei vinterreise* (2001). Handlingen i Hovlands roman tar oss med gjennom sykehusopphold og reiser for fortellerjeget og hans samboer, men mest av alt gjennom hverdagsliv med sykdom. Fortellerens prosjekt er å leve som før, eller som han skriver i første dagboksnotat: «Eg skal prøve å leve mest muleg normalt. Gjere hyggelege ting. Høyre god musikk og sjå gode filmar. Bevege på meg. Ete god mat» (9). Fortelleren skriver om sin og samboeren Ts frie kunstnertilværelse, en tilværelse som preges av reiser, musikk, film, restaurantbesøk og foredrag, men hvor hverdagsliv knyttet til rutiner og ordinært arbeid ikke inngår. Paret har heller ikke barn, og fremstår da også som fleksible og frie med hensyn til hvordan de disponerer tiden sin. Tilværelsen forut for sykdommen fremstår privilegert, og sykdommen og møtet med helsevesenet representerer på mange måter det motsatte av denne kunstnertilværelsen, med sine skjemaer, fastsatte tidspunkt, utredninger, sitt tekniske språk og sin effektive, profesjonelle tilnærming til pasienter. Fortelleren i *Ei vinterreise* fremmer ingen kritikk av helsevesenet, men skildrer møtet med det i form av rene deskriptive sekvenser gjerne ispedd litt humor, men også en form for distanse. Tilværelsens estetiske kvaliteter som preger fortelleren og Ts liv både i form av yrkene deres, men også i vektleggingen av musikk, litteratur, tv-serier, filmer, mat, vin og reiser til fjerne strøk, står i sterk kontrast til helsevesenets teknisk-rasjonelle karakteristika.

Det er særlig reisevirksomheten som er fellesnevneren mellom *Ei vinterreise* og *Ti amo*. Reisemotivet er imidlertid enda mer utpreget til stede hos Ørstavik enn hos Hovland: «Jeg har vært på forskjellige jobbreiser, lanseringer og opplesninger og bibliotekbesøk, litteraturfestivaler og universitetskonferanser rundt omkring fra midten av september og skal være ferdig 8. desember» (58). Hovlands par har også vært sammen i en årrekke, mens Ørstavik tegner et bilde av et relativt ferskt forhold. Kjærligheten mellom partnerne i begge tekstene er imidlertid sterk og tydelig uttrykt. Den store forskjellen er imidlertid knyttet til kommunikasjon. Mens Hovlands par kommuniserer godt og støtter hverandre, finner det velartikulerte, reflekterte og intellektuelle paret i Ørstaviks tekst ikke ord for å snakke om utfallet av mannens sykdom, nemlig døden. Legene som behandler ektemannen, forteller henne, på hennes sterke oppfordring, om den begrensede tiden mannen har igjen. En vesensforskjell mellom dem røpes i dette; hun som nærmest brutalt sannhetssøkende, han som mer drømmende og svermerisk:

Han spør ikke mye, sa legen til meg, og det gjør du ikke, det gjorde du ikke nå heller. Jeg kjenner meg innsauset i dette og vet ikke om jeg gjør det rette, hva er det rette, kanskje er det ikke én rett ting å gjøre, sånn jeg har tenkt før og trodd, at det rette alltid er å se sannheten i øynene og leve med det som er, samme hvor vondt det gjør, at selv om jeg nok fortsatt tenker at det er rett for meg, så kan jeg ikke bestemme at det skal være rett for deg. Du er den mest intelligente mannen jeg kjenner og spør du ikke så må det jo være fordi noe i deg velger å ikke ville vite noe mer. (82)

Legens presisering av betydningen av håp står i kontrast til hennes krav om å leve i sannhet. Denne kontrasten åpner en avgrunn mellom ekteparet som gjør sykdomsforløpet enda mer vanskelig enn det hadde trengt å være. Ekteparet som har vært så nære, befinner seg på hvert sitt sted ifølge hun som målbærer fortellingen: «[D]u er et sted hvor du er helt for deg selv» (81).

Det tegnes et bilde av en tilværelse der hun, den norske forfatteren, og han, den italienske forleggeren, reiser rundt på bokfestivaler, litteraturmesser, til leiligheter i vakre byer som forlaget eller venner disponerer, hvordan de nyter god mat på fine restauranter, eller innreder en ny leilighet i Milano med vakker utsikt mot St. Dominus-katedralens spir og kupler. Det er med andre ord et privilegert, intellektuelt og lykkelig forelsket par, som etter to år sammen opplever å få den brutale beskjeden om ektemannens sykdom. Deres privilegerte tilværelse og kjærligheten de har til hverandre, kommer tydelig frem. Det intellektuelle dimensjonen i forholdet er derimot tonet ned til nesten ingenting. I stedet er det kropp og smerte som dominerer. Men i motsetning til Lars Gustafsson skriver Ørstavik om smerten i forbindelse med en jakt på lindring, ektemannen oppsøker leger og apotekere i håp om å få flere tabletter, og i påvente av dette dekker han kroppen med morfinplaster. I en scene skildres det hvordan jeg-fortelleren har glemt å oppsøke apoteket for å hente de smertelindrende medikamentene til ham. Hun sitter på skriveværelset sitt da hun blir minnet på avtalen:

Jeg ser fram ut av vinduet mot bakgården, ser at bakenfor San Lorenzo kuppelen er det faktisk mulig å se det øverste spiret på Duomo. Jeg sjekker mobilen, det er en melding fra deg, du er på forlaget, det er fredag 9. januar og klokka er 15.45, du spør om det var kommet noe på apoteket og at du fortsatt ikke har fått tak i noen på sykehuset. Skitt. Jeg glemte å gå innom apoteket da jeg var ute halv to, i morges avtalte vi at jeg skulle høre med dem rundt lunsjtid om det var kommet noe. (46)

Scenen er med sin brutale ærlighet et bilde på hvordan skrivingen for henne tilsvarende smerten hos han. Hun skriver slik at hun glemmer å møte hans presserende,

intense kroppslige behov, og scenen illustrerer med tydelighet hvordan de to (nødvendigvis) erfarer sykdommen ulikt. At hun i tillegg, preget av dårlig samvittighet, forsøker å hjelpe ved å gi ham morfinplaster, er en nærmest overtydelig illustrasjon av hvor lite hun som pårørende kan gjøre, annet enn å gi midlertidig, overfladisk hjelp for ham til å komme gjennom dagene og nettene. Det nærmeste de to kommer kommunikasjon om det vanskelige, skjer imidlertid gjennom kunst. Hun skriver og ektemannen maler til sammen fem portretter der hun beskriver det beste slik:

Du malte fem portrett, og på alle monterte du en liten ekstra billedramme, som henger der som et tillegg, en skygge, en innside eller en kommentar, til den store billedflaten. Så det går an å se det store bildet og tenke: tenk om det lille ikke fantes. Hva om det store var det eneste som ble vist eller sagt eller sett. Hvordan hadde det vært, da? For hvert av de små bildene gjør noe annet enn det store de tilhører, de har en annen kvalitet, og lager en forskyvning, åpner for noe mer, noe annet enn det som virker mulig i de store. (42 ff.)

Bildet er et *mise en abyme*, et opprinnelig kunsthistorisk begrep som viser til hvordan et lite bilde gjentas i det større bildet, en eller flere ganger. Litterært sett viser begrepet til hvordan en historie monteres i en annen historie som en form for selvrefleksjon. I *Ti amo* er *mise en abyme* til stede kunsthistorisk der forfatterens tolkning omhandler frigjøring og en erkjennelse av at han skal dø: «I det lille bildet som er skrudd fast på den store rammen oppe til høyre, forandrer det seg. Der blir det rosa, det er noe som lysner, og der, der flyr fuglen» (43). Bruken av «mise en abyme» er også til stede som et selvrefleksivt grep hos fortelleren; de mange sekvensene om skrijving og egen sorgprosess speiler og kompletterer bildet hun ellers tegner av de to, hvordan de møttes, ble kjent og etter hvert lever sammen i Milano. Det er den samme historien om kjærlighet, men der det store bildet rommer et mindre bilde som også formidler smerte, sykdom og sorg.

Ti amo er et direkte og brutalt ærlig pårørendeportrett som hudløst viser hvordan den friske ektefellen kommer til kort i å være der for den syke, og hvordan kommunikasjonen mellom disse to som begge to lever av å uttrykke seg i ord eller bilder, bryter sammen. Det er en vemodig og opprørende tekst som kulminerer når fortelleren avslutningsvis skildrer hvordan et møte med den fremmede A rører henne erotisk på en måte som sementer forskjellen mellom henne og den dødsyke ektemannen:

Jeg hadde meldt til A at jeg kom til å være stille, jeg ville være hos deg og med deg og nær deg igjen og jeg ville ikke gå bak ryggen din med noe, jeg vil virkelig

ikke det, men jeg skjuler jo allerede døden din for deg, hva er det jeg innbiller meg. Men jeg vet at det på en måte ville være verre for deg enn å bli klar over døden å få vite at jeg hadde møtt en annen mann selv om jeg ikke har gjort noe annet enn å kysse ham farvel på kinnene, for plutselig var den nærheten vi har delt og som har vært vi-et vårt, oss, det tetteste og sterkeste i verden, plutselig var vi sprenget fra hverandre og jeg hadde delt nærhet med en annen. Det kommer jeg aldri til å fortelle deg. (91)

Møtet med A utløser skrivingen, og avslutter på et vis forholdet til ektemannen. *Ti amo* er en sykdomshistorie med en metatematikk, altså en fortelling der tilblivelsen av teksten står helt sentralt. Flere kapitler begynner med at fortelleren skildrer hvordan hun der og da sitter og skriver: «Nå er det lørdag, 10. januar, klokka er 14.44 og jeg har satt meg for å skrive, jeg gjør det hver dag nå, følger samme rutine [...]» (52). Men skrivingen av denne teksten har ikke kommet av seg selv. Det fortelles om hvordan planen var å skrive noe annet, men hvordan ektemannens sykdom satte en stopper for dette prosjektet. Ikke før fortelleren møter A og kjenner kjærligheten han vekker i henne, greier hun igjen å skrive, og historien vi leser er et resultat av denne nye livskraften:

29. november var en fredag og tre dager etter, mandag 2. desember, møter jeg A. Det som står i notatboka er at jeg ikke har kontakt med livskraften min. Og det er den kraften møtet med A vekker, det er møtet med A som får meg til å begynne å skrive dette, det begynner som en brann mellom beina som stråler opp gjennom magen og får meg til å le igjen og kjenne meg glad. (85)

Effekten er en umiddelbarhet og en nærhet mellom forteller- og hendelsestidspunktet som drar oss som lesere inn til seg. Men tematiseringen av skrivehandlingen parallelt med den dramatiske og tragiske sykdomshistorien som tar form, viser også noe av skrivingens terapeutiske funksjon. Fortelleren benytter en form for bevissthetsstrøm både i form av lange, flytende sekvenser uten punktum som hverken har noen tydelig avslutning eller begynnelse. Hun forsøker flere ganger å erindre og peke på når de forsto at ektemannen var syk, og flere scener trekkes forsøksvis frem som startpunktet. Men spørsmålet blir stående uavklart: Den flytende, uavsluttede skrivemåten kan sies å speile denne vesentlige delen av innholdet. Mangelen på en begynnelse, og ikke minst umuligheten av å sette et punktum, tematisk uttrykt som umuligheten av å snakke om døden.

Hanne Ørstaviks *Ti amo* er en beundringsverdig ærlig tekst om det å være ektefelle til en elsket, beundret og dødssyk ektemann og samtidig ivareta seg selv som forfatter og kvinne. Førstepersonsperspektivet legger til rette for et fokus på den

pårørende heller enn pasienten og gir slik innblikk i savnet etter det som var, og egen bekymring knyttet til det å skulle tape deler av seg selv, ikke minst skrivelysten som er synonym med selve «livskraften». Det er en imponerende ærlig tekst om en pårørendetilværelse som ikke i første rekke handler om å gi omsorg og hjelp til den syke, men har fokus på hva sykdommen gjør i forhold til det å skulle fortsette å være forfatter og skrive. Det er en bok som deler tanker med oss som lesere som aldri ble ektemannen til del, og som det er modig å skrive om. *Ti amo* er en bok om språk og sykdom, om hvordan ordene ikke strekker til, om hvordan kommunikasjonen forvitrer – både i forhold til det å skape tekst, men ikke minst i forhold til det å snakke sammen om sykdommen og døden. Det er en bok om det å være pårørende, og som forsøksvis støtter opp under den veietablerte sannheten om at man som pårørende kan bidra med omsorg, praktisk hjelp, og at det av og til simpelthen er tilstrekkelig bare å være der. Men er det virkelig det? *Ti amo* stiller dette spørsmålet etter å ha vist hvordan sykdommen slett ikke fører de to en gang så lykkelige, forelskede, nære personene nærmere hverandre, men tvert om etablerer en avgrunn mellom hun som skal leve videre, og han som skal dø, og der hun til slutt ikke ser hva mer hun kan gjøre: «Jeg vil gjøre alt mulig for deg. Men når jeg skriver det her, så føles det så lite. Er det ikke noe mer? Er det ikke noe mer jeg kan gjøre for deg?» (63).

Ti amo er en pårønderoman som dweler ved den sykes smerte, og de mange scenene som omhandler hans og hennes eller deres felles jakt på smertestillende medisin, er opprivende. Ektemannens fysiske smerte står sentralt, den er noe konkret som de begge kan samle seg om og forstå og snakke om. Men parallelt med denne fysiske smerten skildres fortellerens mer diffuse smertelignende tilstand grunnet ektemannens sykdom. Fortelleren i *Ti amo* tar stor plass og sidestilles med ektemannen og pasienten. Dette formidles subtilt ved den tidligere omtalte forbindelsen til Birgitta Trotzig som tidlig skrives frem. Forbindelsen er som nevnt å finne intertekstuell, men er også til stede i deres felles lidelse. Det skildres hvordan Trotzig halter:

Jeg så henne en gang i Göteborg da jeg var der på bokmessa, en høst for kanskje ti år siden eller fler, vi gikk fra Stadsbiblioteket mot messa begge to, hun på den andre siden av veien, i langt svart skjørt, hun haltet litt eller hadde problemer med hoftene. (6)

Trotzig led av Parkinsons sykdom, som blant annet rammer ganglaget. Fortelleren gjenkjenner symptomet og ser seg selv i den syke forfatterkollegaen. På samme vis som hun sidestiller seg selv som pårørende med sin mann, pasienten, understreker hun den gjennomgående forbindelsen mellom seg selv og Trotzig, både som

forfatter og pasient. Slik etableres et modig, og ukonvensjonelt, bilde av hvordan sykdommen også rammer den friske, men samtidig rammede pårørende.

FORELDRE OG BARN

Det syke barnet er et velkjent tema innen både billedkunst og litteratur. Velkjent er Edvard Munchs bilde av den tuberkulosesyke unge piken i en lenestol ved vinduet fra 1885. Bildet ble vist på Høstutstillingen samme år og skapte furore, både på grunn av motivet, som er en rødhåret jente i en lenestol, støttet opp av en stor pute og på grunn av de grove, utflytende penselstrøkene. Bildet ble betraktet som uskjønt på grunn av teknikken som var valgt, lerretet er dekket av «[...] røffe, grove penselstrøk. Fargene er smurt sammen, maling har rent og dryppet nedover lerretet, og kunstneren har skrappt dypt inn i lagene av maling slik at det hvite lerretet under har kommet til syne».⁵³ Jentas hode er vist i profil, blikket er tomt og livløst og huden blek. Ved siden av sitter en sorgtung kvinne og holder barnet i hånden, og på nattbordet står en flaske og et glass. Et gardin blafrer antydningvis i høyre bildekant. Bildet skal være basert på tapet av søsteren Johanne Sophie som døde av tuberkulose i 1877, bare 15 år gammel. Å oppleve at en ungdom blir syk og dør, etterlater et sterkt inntrykk. Edvard Munchs tante, Karen Bjørnstad, mintes Johanne Sophies bursdag i alle år fremover og kommenterte den i brev til familien. Edvard Munch selv omtalte også den tragiske hendelsen i sine notater. I et skriv fra 1943, et år før han selv døde, skriver han:

Det var om aftenen den 8 November 187{8} Storjohan var hos Johanne Sophie og gav hende absolutionen – Da talte hun så godt med ham. Han forundret seg over hendes klare svar – Hennes far og jeg våket hos henne om natten som synlig ble hennes sidste. «La mig få være god mod Dig papa» sa hun engang. Hun havde da ingen smerte og vilde ofte skifte leie men hun talte så rolig med os. Hennes far spurte om hun kunde ønske at leve længer sammen oss: «Ja pappa for det er så hyggeligt». Aa hvor det svaret gjorde os godt for det er jo såmeget at angre på.

Men Munch opplevde ikke bare tapet av søsteren. I 1868 døde hans mor, også hun av tuberkulose, da han bare var fem år gammel. Også dette dødsfallet preget ham dypt, og sammen med Johanne Sophies dødsfall ni år senere kom døden til å være et av

53 Sitatet er hentet fra Munchmuseets nettside knyttet til samlingen *Det syke barn*. Beskrivelsen av motivet er i alt vesentlig en parafrase hentet fra dette nettstedet lest 18. juli 2020. <https://www.munchmuseet.no/samlingen/det-syke-barn/>.

hans mest kjente og tilbakevendende motiver. Han kom stadig tilbake til det både i ord, og ikke minst gjennom bildene han skapte. At Munch skrev mindre om morens enn om søsterens sykdom, er symptomatisk. I Munchs tilfelle var han bare fem år, og knapt nok i stand til å ha et vokabular, langt mindre skriveferdigheter, for å uttrykke sorgen. Det syke, eller døde, barn, er dessuten en så åpenbart tragisk og patosfylt opplevelse at behovet for å bearbeide det er stort. Tragedien som følger motivet eller temaet, gjør dessuten at det har en stor potensiell publikumsgruppe.

Innenfor patografigenren finnes det flere kjente eksempler på at foreldre skriver om sine syke barn, eller søsken om syke søsken. En av de første patografiene som ble oversatt og utgitt på norsk, var *Karen* av Marie Killilea fra 1952. I *Karen* forteller forfatteren og moren historien om sin kreftsyke datter. Boken ble en bestselger i USA og oversatt til norsk i 1953 under tittelen *Karen. En mors seierrike kamp* av Ingeborg Hagemann og utgitt på Cappelen forlag. Fem år senere kom *Lille Gabrielle* av Catherine Gabrielson. Boken het opprinnelig *The story of Gabrielle* og ble første gang utgitt i 1956. Forfatteren var mor til Gabrielle, som ni år gammel får kreft og dør. *Lille Gabrielle* ble gitt ut av Readers Digest og var en stor suksess da den utkom i USA, og også i Norge solgte den godt. I 1975 kom Dorrit Fredrikssons *Lennart dog ung* (1975). Birgit Gjernes oversatte den for Tiden norsk forlag og ga den tittelen *Lennart døde ung. En 16-åring mellom stigbøylen og marken*. I 2013 kom *Den beste sommeren* av Emilia og Monika Polbrattek, der 13-årige Emilia forteller om lillesøsterens kreftsykdom og død. Boken er basert på Emilias blogg og Monikas dagboksnotater.

I den kanskje mest kjente patografien på norsk, *Idas dans* (2007), tematiseres det sosiale elementet ved sykdom. Boken handler om Ida, som 18 år gammel rammes av akutt lymfatisk leukemi. Idas mor, Gunnhild, følger her datteren gjennom den 14 måneder lange sykdomsperioden, frem til hun dør. Boken føres i pennen av hennes mor og skildrer blant annet hvordan Ida er omgitt av en ressurssterk familie, kjæreste og venner. Ida dør omgitt av sine nærmeste, samtidig som det skildres hvordan den omsorgen de kan gi, etter hvert blir mindre og mindre. Det sosiale er til stede i selve narrativet ved at fortelleren, Gunnhild, selv tar del i fortellerhandlingen. Boken har en markant fortellerstemme, og gjennom hele sykdomsperioden er synsvinkelen lagt til fortelleren. Det er betegnende at Idas kjæreste, Jonas, som fortelleren ikke liker fordi hun mener han er for gammel, omtales som «Drittsekken». Etter hvert som det skjer en utvikling i fortellerens forhold til Jonas, brukes omtalen ironisk, og til slutt faller den helt bort, Jonas er da også til stor støtte for Ida. Boken er dokumentarisk, og fortelleren opplyser at hun skrev dagbok gjennom Idas sykdomsperiode. Ida selv ble også oppmuntret til å skrive dagbok, men forfattet kun to dagboksinnførsler som begge er tatt med i boken. De uttrykker eksplisitt at Ida er redd, men redselen er fremstilt i et behersket, konservativt språk og spiller

lite av det raseriet som moren forteller Ida ellers kunne uttrykke. Boken inneholder også såkalte «Ida news», som var mailer fortelleren skrev da Ida var syk for å informere venner og bekjente om tilstanden. Fortelleren kommenterer selv at disse tekstene ikke var fullt ut ærlige, men fokuserte på det positive i situasjonen. Boken foregir, uten at det sies direkte, derimot å være ærlig og også fortelle de brutale sidene ved Idas sykdomsforløp. Handlingen er i alt overveiende kronologisk strukturert. Boken begynner med at fortelleren finner det som skal bli Idas gravstein, på sommerstedet deres på Jomfruland. Deretter forteller de øvrige kapitlene kronologisk om hendelsene fra dagen da Ida fikk diagnosen, og frem til noen dager etter at hun dør i desember 2004. Boken avsluttes med et kapittel der fortelleren snakker direkte til leseren og gir råd om hvordan komme seg gjennom en sykdomsperiode. Tittelen på boken illustrerer fortellingens doble perspektiv. Det er på den ene siden en fortelling om Ida og samtidig en skildring av hennes mor og andre nære pårørende og venner, og det relasjonelle er slik sterkt til stede.

Det finnes imidlertid færre eksempler på at barn skriver om det å være pårørende til en syk forelder. Sykdom og død hos en forelder sett fra et barns perspektiv er et lite utforsket område. Oftest er fokuset hos den syke eller han eller hennes ektefelle (Lewis & Hammond 1996: 456). Tapet av en forelder i ung alder er åpenbart en sterk opplevelse, og ungdommer som opplever dette, rapporterer om opplevelsen av å være revet mellom ønsket og behovet om å leve som normal, uforpliktet ungdom og nødvendigheten av å konfrontere en ekstraordinær livshendelse som ofte krever større ansvar og modenhet. Når det gjelder kreft, kan dessuten sorgen kombineres med frykt for å være genetisk disponert for samme sykdom, noe som igjen kan påvirke forholdet mellom barn og foreldre i negativ retning. Det finnes stadig flere husholdninger som består av én forelder, og fortsatt er normen at det ved skilsmisse er mor som har den daglige omsorgen. De fleksible, mindre fikserte familiestrukturer som preger moderne skandinaviske samfunn, gjør at det biologiske nettverket til et barn som opplever at en av foreldrene blir syk, kan være mindre.

Gjennomsnittsalderen på førstegangs fødende har økt radikalt de siste femti årene; i Norge var den i 1970 23,3 mens den i 2020 var 29,9. En av konsekvensene er at besteforeldrene er eldre, og i mindre grad har mulighet til å tilby hjelp og avlastning ved sykdom. Imidlertid viser forskning at alenemødre kompenserer for dette ved å aktivere nettverket de har rundt seg, på en god måte. Dermed later det ikke til at tenåringsbarn med syke mødre er mer utsatt for stress enn barn av gifte mødre, særlig gjelder dette for døtre:

In terms of the teenagers' functioning, however, Lewis et al. (1996) found no significant differences between the adolescent children of single and married

mothers. In addition, in our previous pilot study (Davey et al., 2003), many of the single mothers had support systems already in place, so when this stressful life event occurred, they had many sources of social support available for themselves and for their teenagers. (Davey et al. 2005: 255)

Felles for tenåringsbarna var hvordan de fikk økt ansvar. De tok hånd om søsken, tok ansvar for innkjøp, vask og matlaging: «The participants assumed many additional responsibilities at home when their mothers got sick, again supporting the extant research finding that family roles and routines often get disrupted» (ibid). Forstyrrelsen trenger ikke imidlertid kun være negativ; det større ansvaret kan bidra til at barna opplever sin rolle som betydningsfull og viktig, og ikke minst som ekstra meningsfull i en situasjon som ellers preges av meningsløshet og kaos. Flere av disse aspektene er til stede i den danske romanen *de* fra 2018.

de (2018) av Helle Helle

de er skrevet av den danske forfatteren Helle Helle. Helle kommer fra Rødby på Lolland, der hun vokste opp sammen med sin mor og eldre søster. Familien flyttet noe rundt, hun og moren jobbet en tid sammen i parfymeriavdelingen på en av båtene som gikk mellom Helsingør og Helsingborg, og planen var egentlig å studere til lege. Helle bestemte seg imidlertid for heller å bli forfatter, hun studerte litteraturvitenskap ved København universitet og debuterte i 1993 med romanen *Eksempler på liv*. Helle Helle er i dag en av Danmarks mest kjente forfattere og har vært nominert til Nordisk råds litteraturpris tre ganger, senest for *de*. I begrunnelsen for nominasjonen heter det:

Med *de* skildrer Helle Helle et hjertevarmt forhold mellom en mor og datter i skyggen av sorg og død på en både vakker, rørende og original måte. Romanen setter ord på den felles sorgen vi som mennesker har: Sorgen over at vi skal miste foreldrene våre. *de* er en skarp og aldeles blendende roman som er morsom og uendelig trist på samme tid. Romanen er et høydepunkt i forfatterskapet og i tiårets danske prosa.

Romanen *de* forteller historien om en 16 år gammel jente og hennes mor som er i begynnelsen av 40-årene. Handlingen er lagt til 1980-tallet, og historien er full av tidstypiske markører knyttet til hårfrisyrer og klesmote. Romanen har mange stedlige likhetstrekk med Helles egen biografi, men er ingen patografi. Mor og datter har flyttet mye rundt, og romanen redegjør summarisk og usentimentalt for noen av stedene de har bodd, uten at hverken nomadetilværelsen, mangelen på

andre nære familiemedlemmer eller at de åpenbart har en stram økonomi, gjøres til gjenstand for noen videre refleksjon. Det vesentlige er at de to har hverandre, og romanen røper et nært, avslappet, enkelt samliv der de ler mye, dveler ved tidstypiske 80-tallsmenyer og ommøblerer leiligheten med rimelige, enkle, utålmodige grep. Moren jobber i et parfymeri i en liten by på Lolland, og datteren går siste året på ungdomsskolen når de får vite at moren er alvorlig syk:

Så ringer telefonen, det er sygeplejersken, hun er svensk eller norsk. Hun taler tydeligt, men nænsomt. Hun læser også op fra journalen. Patienten udviser stærk forundring over sygdommens alvor. Hendes mor springer ind i stuen med to kartofler. Hun opdager, at en telefonsamtale finder sted, og lister bort. Nu skifter musikken, hendes mor synger med igen derude. Man kan lindre, men ikke helbrede. Hendes skoletaske står på gulvet, hun sidder foran den med ryggen til resten af stuen. Der kan gå et halvt år, måske et helt. (Helle 2018: 59 ff)⁵⁴

Det er datteren som svarer og får beskjeden, og hendelsen er symptomatisk for det ansvaret hun deretter påtar seg. Måten det brutale auditive budskapet visuelt forbindes med moren som (uvitende?) fortsetter å lage mat, er betegnende for hvordan to sfærer, den alvorlige eksistensielle og den enkle, hverdagslige, løper sammen. At sykepleiersken også har utfordringer med å formidle budskapet ved at hun ikke bruker sitt eget språk, bokstavelig talt, men leser opp fra journalen, peker på et sentralt trekk ved romanen, nemlig utfordringen med å snakke om sykdommen og døden.

Romanen tematiserer vanskeligheten med å finne den rette formuleringen, noe som tydelig kommer frem i en scene der jenta strever med å skrive et kort, dagbokslignende notat: «Dagen bringer nyt og tit godt. Lidt senere tilføjer hun som regel, men streger det ud igen, hun bryder sig ikke om den vending, erstatter den med et eller andet, indfører i hvert fald, udskifter tit med ofte, flytter ofte» (64). Måten hun prøver ut ulike iterativfraser, som modifiseres mer og mer, kan forstås som ønsket om at tilværelsen var forutsigbar, trygg og gjentakende slik den gode hverdagen er. At jenta holder på iterativmarkørene, men ser seg nødt til å dempe dem, er et forsiktig språklig varsel om den usikkerhet hun føler – både for det hun står midt oppe i, og det som skal komme.

Mens verbet *græde* kun brukes fem ganger, brukes *grine* (som på dansk betyr å le) hele 43 ganger. Det er oppsiktsvekkende i en roman som i nominasjonen til Nordisk råds litteraturpris omtales som en tekst som har åpenbare likheter med

54 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

Helles øvrige tekster: «Samtidig er det den sørgeligste og mest dirrende boka i forfatterskapet.»⁵⁵ Flere av anmelderne trakk også frem hvordan latteren sitter løst hos de to hovedpersonene, som her fra litteratursiden.dk: «Men de taler slet ikke om sykdommen og sorgen og det kommende tab; de taler om alt mulig andet, de griner riktig meget og lever videre næsten som om sykdommen ikke er der.»⁵⁶ Verbet grine er velegnet fordi det rommer en tvetydighet. Det finnes i dagligtale både på norsk og dansk og stammer fra *grina* «grine, gjøre grimaser». På norsk er den intuitive forståelsen av verbet et uttrykk for ubehag eller misnøye. Verbet kan på norsk også forstås som et uttrykk for hånlatter. På dansk er den umiddelbare forståelsen av verbet et spontant uttrykk for munterhet og glede, slik det da også brukes i Helles roman.⁵⁷ Samtidig er det slik at det å grine i *de* rommer den dobbelthet av glede og ubehag som verbet impliserer. Hensikten bak latteren er åpenbart å opprettholde en form for normalitet og ubekymrhet. Mor og datter ler som de pleide å gjøre da alt var som vanlig og moren var frisk. Latteren utgjør en vesentlig del av kommunikasjonen mellom dem, en kommunikasjon som preges av enkelhet, letthet og innforståthet mellom to som står hverandre nær. Men latteren har også et iboende tragisk aspekt ved seg fordi den erstatter det som kunne vært samtaler om morens sykdom og deres felles redsel for det som skal komme.

Helle Helle er kjent for et knapt, lapidarisk språk der mesteparten skjer under heller enn over linjene. Det er et hemingwaysk «show, not tell»-ideal som preger romanene hennes, og som er velegnet for å skildre karakterene som er hjemmehørende i provinsen og preges av fåmæltighet snarere enn av urban ordrikhet. Romanens formspråk er vesentlig fordi det sier noe om hvordan ord ikke strekker til. Sorgen og kjærligheten mellom mor og datter er ikke verbal, den avtegner seg i handlinger som når datteren sparer på de 400 kronene moren gir henne da hun innlegges på sykehus og datteren må klare seg selv. Og ikke minst i den vemodsfylte vandringen i butikker og torv for å handle inn et blomkålhode for å lage den matretten moren ønsker seg da hun er kommet hjem fra sykehuset:

De sidder lidt i stilhed. Så siger hendes mor:

- Men i morgen ville det være dejligt med en blomkålsgratin.
- Det laver jeg, siger hun, i samme sekund i færd med at skrive en huskeliste.

55 Se presentasjonen av Helle Helle og *de* under nominasjonen over kandidater for 2019. <https://www.norden.org/no/nominee/helle-helle>.

56 <https://litteratursiden.dk/anmeldelser/de-af-helle-helle>. Lest 20. juli 2020.

57 <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=grine>.

Datteren står opp tidlig neste morgen for å hente blomkålhodet hos en venn, etter at det var utsolgt overalt ellers. Bryet hun gjør seg for å skaffe det til veie, viser hvordan det å lage mat og gjøre ting for hverandre er det kjærlighets- og sorgspråket de deler. Handlingen er ikke lagt til noe intellektuelt hjem, og det er symptomatisk at det ikke finner sted noen samtaler av eksistensiell karakter mellom de to til tross for den alvorlige situasjonen de begge befinner seg i.

At det nettopp er ingrediensen til en av 1980-tallets mest populære matretter som danner kjernen for romanens mest sentrale scene, er representativt for hvordan Helle gjør seg flid med å skape et korrekt tidstypisk bilde av den lille kjernefamiliens kontekst. Maten og morens oppskrifter, hentet fra ukeblader og magasiner, går igjen i hele romanen. De mange matoppskriftene er et tegn på den sosioøkonomiske plasseringen til de to hovedpersonene. Oppskriftene er de tekstene moren forholder seg til, de utgjør en vesentlig del av samtalen mellom de to: «De har en stor pose med løse oppskrifter, plus en kokebok. Men der er også de gamle dameblade i kufferten, dem går hun i gang med først. Hun overvejer hakkebøf og en lysegrøn kage kaldet savorin» (76 ff.). De er virkelighetsmarkører, så vel som symbolske uttrykk for noe som er i ferd med å gå tapt. Morens sykdom nevnes kun sporadisk, og da i form av at hun har vondt i halsen og ikke greier å spise så mye. Og oppskriftene hennes som ligger hulter til bulter, blir samvittighetsfullt samlet og ordnet av datteren når hun er alene hjemme under morens første sykehusopphold: «Derefter går hun i gang med sorteringsarbejdet, det varer næsten to timer, så er alt bragt nogenlunde i orden, det mangler bare at komme på plads i en mappe» (153). Da den omfattende jobben er gjort, blåser det hele imidlertid ned, og orden og struktur er forsvunnet igjen. Scenen er lett å forstå symbolsk, som et varsel om morens død og som et tegn på datterens ønske om å skape orden i en kaotisk situasjon. Det prosaiske i situasjonen kombineres med et eksistensielt alvor; oppskriftene vil mye godt være morens etterlatte (indirekte) skriftstykker og synes slik å representere en testamentarisk funksjon:

Opskriftsbunken ligger på spisebordet. Øverst på den hviler hendes mors hånd, fingrene trommer let på en paprikakylling. Venstre ringfingers slanke negl går i arv. Hendes koboltblå ærme er trukket ned over håndryggen, hun skutter sig, vandet risler i radiatoren. Himlen er lys, solen står lige bag skydækket. [...]

- Tænk, at du har sorteret alle opskrifterne, siger hendes mor.
- Men de blæste ned, siger hun. (193 ff.)

Romanen har en eksperimentell form, noe som antydes allerede i tittelen der pronomenet «de» opptrer med liten forbokstav. Resultatet er at det alluderes til noe ufullstendig, en prosess som er begynt, men ennå ikke avsluttet. Det kan dreie seg

om sykdomsforløpet, men ikke minst til den relasjonen som «de» initielt utgjør, og som sykdommen vil komme til å endre på.

Den navnløse jenta er 15–16 år gammel, handlingen tar til rett før hun skal begynne på videregående, og følger henne det første året der hun utvider bekjentskapskretsen med både nye venner og mulige kjærester. Det «de» som tredjepersonsfortelleren først ser henne som en del av, med mor og naboer, endres til å bli et «de» bestående av en ny sosial kontekst. Jenta befinner seg i en sosial brytningsfase, og morens alvorlige sykdom og forventede død intensiverer denne liminalopplevelsen. Forskning viser at ungdommer opplevde det som utfordrende å skulle balansere forventningene om en vanlig ungdomstid med konsekvensene av sykdom i nær familie: «Because of their developmental life stage, adolescents have been found to feel torn between the normative tasks of their age group (forming relationships outside the family) and the need to deal with the practical, psychological, and social tasks demanded by the illness» (Christ, Siegel, & Sperber, 1994) (248). Dette antydes også i *de*. Det vemodige, men også naturlige, som ligger i overgangen fra barn til voksen, er i Helles roman en tragisk komponent fordi det ikke bare innebærer en overgang, men et brutalt brudd ved at jenta er i ferd med å bli morløs.

At faren ikke er til stede i tilværelsen, understreker Alvoret og det sorgtunge i situasjonen. Samtidig illustrerer romanen det tidligere refererte forskningsfunn knyttet til at barn av syke alenemødre ikke opplever mer stress enn barn av mødre i parforhold. Helle Helles *de* er en roman som betoner betydningen av sosiale relasjoner i forbindelse med sykdom, og som viser hvor elastiske sunne sosiale relasjoner kan være. Romanen handler om noe av det mest smertefulle en ungdom kan oppleve, nemlig å skulle miste en nær forelder. Men den forteller også om hvordan andre personer kan bistå. Det er meningsbærende at Helle Helles roman ikke heter «vi». I «de» ligger en større grad av åpning og fleksibilitet som gir rom for den forandring som sykdommen ligger an til å påføre den unge jenta i romanen.

Romanens betoning av enkle, hverdagslige hendelser står altså i kontrast til den tragiske eksistensielle situasjonen. Dette markeres ved fortellerens subtile bruk av uventede tidsmarkører. Flere steder brytes normalprosaens måte å henvise til tid på. Særlig iøynefallende er divergensen mellom tempusform på verbet og tempus markert av adverbialiet i følgende scene:

Så slås de om ugeavisen, endelig kommer de op. Hun vil løbe rundt om spisebordet, men det støder ind mod væggen nu, de flytter det i forgårs. Hendes mor trækker avisen fra hende, de griner og griner, får langsomt vejret igen. (59)

Når det heter at «de flytter det i forgårs», kan dette leses som et uttrykk for det umiddelbare, hurtigheten, spontaniteten, det ukompliserte og lettvintheten i moren og datterens lek i stuen. Språket virvles også opp av leken mellom de to. Men den språklige inkorrekttheten kan også forstås på en annen måte. Bruken av den tidsmessige inkonsekvensen finner sted i en scene plassert umiddelbart før datteren får beskjeden fra sykehuset om alvorlighetsgraden av morens sykdom.

Det logiske bruddet som presens og preteritum i samme setning innebærer, speiler bruddet, inkonsekvensen og følelsen av umulighet som ligger bak beskjeden datteren får dagen etter. Dette er ett av flere eksempler på hvordan romanens språklige eksperimentering kan forstås både på et mikro- og et makronivå. Ett annet, sentralt eksempel er scenen der jenta vil lage blomkålgrateng for sin mor. Den kan som nevnt tidligere forstås som en del av den normalitetstematikk som romanen introduserer i lys av jenta og morens sykdomserfaring. Men scenen der jenta henter blomkål til gratengen hun skal tilberede for moren, er ytterligere interessant fordi den både avslutter og innleder romanen. Dermed får romanen en sirkelkomposisjon der slutten knytter an til begynnelsen ved å vise til samme motiv. Dette oppmuntrer oss som lesere til å lese teksten på nytt, samtidig som det varsler kontinuitet i hendelsesforløpet. Sirkelkomposisjonen skaper inntrykk av at jenta og morens sykdomserfaringer som pårørende og pasient er noe de står oppe i, og komposisjonsformen får oss som lesere til å dele denne opplevelsen av kontinuitet.

RELASJONER OG RYTME

I kjølvannet av koronaepidemien publiserte Ashton Verdery, professor ved Pennsylvania State University, et arbeid som estimerte omfanget av covid-19-etterlatte i USA. For å beregne antall rammede designet Verdery og hans team en indikator kalt *COVID-19 bereavement multiplier*. Per februar 2020 hadde 500 000 amerikanere dødd av covid-19, og ved hjelp av indikatoren anslås 4,5 millioner som etterlatte. Dette tilsa at for hver person som døde, var det rundt ni som mistet en forelder, et barn, et søsken, en partner eller en besteforelder. Forskernes estimater er beskjedne: «The bereavement multiplier would be substantially higher if broader kin ties are considered, including inlaws, aunts, uncles, cousins, and even more removed family members» (Verdery et al. 2020: 17699). Hensikten ved å benytte indikatoren var å estimere koronapandemiens andre bølge, som altså ikke dreide seg om en ny oppblomstring eller mutering av viruset, men senskadene av psykisk og samfunnsøkonomisk art som de mange dødsfallene førte til. Verderys arbeid peker på omfanget sykdom og død har, og måten det preger de etterlatte på parallelt med de store samfunnsmessige utfordringene og kostnadene den massive tapserfaringen på en større populasjon vil ha:

The vast scale of COVID-19 bereavement has the potential to lower educational achievement among youth, disrupt marriages, and lead to poorer physical and mental health across all age groups. The loss of kin ties will also limit important sources of social support, such as when grandparents provide childcare or siblings help one another manage older adult loneliness. (Verdery et al. 2020: 17699)

De ulike tekstene som er studert i dette kapitlet, peker på ulike former for relasjoner i kjølvannet av sykdom. Spennet er stort fra frivillig tilbaketrekning, påtvunget isolasjon eller intense ønsker om å være nær noen og redsel for å miste. Vi har tidligere sett hvordan sykdom påvirker identiteten og gjør noen av oss rolige og tapre, andre redde og sinte, og ofte blandes disse følelsene. Sykdomsskildringene viser hvem jeg er når jeg blir syk, om jeg endrer meg i tråd med sykdommens utvikling, og hvordan det påvirker mitt forhold til dem rundt meg?

Den franske litteraturviteren Roland Barthes, som selv hadde vært alvorlig syk av tuberkulose og tilbrakt lengre tid på sanatorium, formulerte i den posthumt utgitte *Comment vivre ensemble* (1977) tanker om utfordringene ved det å leve sammen.⁵⁸ Ved å ta i bruk uttrykket *idiorrhhythmia* drøfter Barthes utfordringene ved både å være autonome individer og samtidig en del av fellesskapet. Refleksjonene springer ut av en observasjon han gjør fra vinduet i arbeidsværelset:

From my window (December 1, 1976), I see a mother pushing an empty stroller, holding her child by the hand. She walks at her own pace, imperturbably; the child, meanwhile, is being pulled, dragged along, is forced to keep running, like an animal, or one of Sade's victims being whipped. She walks at her own pace, unaware of the fact that her son's rhythm is different. (Barthes 2012: 9)

Idiorytmi brukes av Barthes til å drøfte ulike manifestasjoner av enkeltmenneskers liv i ulike sosiale settinger. Barthes drøfter blant annet øya i Defoes *Robinson Crusoe* (1718), det private fengselsværelset i Andre Gide's *La Séquestrée De Poitiers* (1930) og sanatoriet i Thomas Manns *Trolldomsfjellet* (1924). Sanatoriet utmerker seg med sin gjensidige kollektive og individuelle orientering. Som pasient lever man forbundet med andre syke i et skjebnefellesskap preget av en felles rytme, samtidig som man blant annet gjennom hvilekurene som var sanatoriets foretrukne (om enn anakronistisk sett nytteløse) behandling, der den individuelle

58 I boken *Living Together – Roland Barthes, the Individual and the Community* (2018) redigert av Refsum, Schimanski og Stene-Johansen presenteres og drøftes de ulike tverrfaglige aspekter av det å leve sammen, som Barthes foreleste over i sin berømte seminarrekke ved College de France i 1977.

rytmen og tilbaketrekningen er karakteristisk. I *Trolldomsfjellet* beskrives en typisk kurkveld slik: «Om ettermiddagn mellom to og fire lå Hans Castorp godt innpakket i sin balkonglosje, med hodet støttet mot den fortrinlige liggestolens hverken for steile eller for flate rygg og stirret over den bolstrede balustraden ut over skog og fjell» (Mann 1994: 462). I Barthes' metaforrike, essayistiske skildring av sanatoriets doble idiorytmiske funksjon viser han til slutt til *compline*, kveldsbønnen som avslutter dagen i et kloster. Compline knyttes til sanatoriets hvilekur, oppholdet på balkongen som både inkluderer sosial tilbaketrekning, men også en felles sosial ramme:

The idea of *compline*: beautiful. The community prepares to brave the night (imagine a countryside far away from anywhere, with no lights, so where nightfall really means the threat of darkness). Living-Together: perhaps simply a way of confronting the sadness of the night together. Being among strangers is inevitable, necessary even, except when night falls. (Barthes 2012: 129)

At *compline* finner sted på slutten av dagen når mørket faller på, har åpenbar affinitet i en sykdomssammenheng. Som syk eller pårørende tar man del i et sosialt fellesskap samtidig som man også står utenfor. Som alle tekstene jeg har berørt viser, aktualiseres en rekke sosiale situasjoner knyttet til vennskap, utenforskap, partnerskap, foreldreskap og et medisinsk fellesskap med ulike gleder og utfordringer. Sykdommen gjør imidlertid at den syke eller pårørende lever sammen med andre på en særskilt måte, der rytmen, idiorytmien er annerledes enn hos de friske. Barthes anbefaler ikke å forsøke å tilpasse seg, men heller erkjenne denne forskjellen. Tekstene som er drøftet i dette kapitlet, viser nettopp ulike måter å bevege seg i dette sosiale, men også grunnleggende ensomme landskapet som karakteriserer sykdomserfaringen for både pasient og pårørende.

4. Syk på en scene

Rikdom og berømmelse kan også gi både et ønske og en anledning til å formidle egen sykdomshistorie. I 2017 utkom Laureen Greenfields hypermedieprosjekt «Generation wealth», som besto av en dokumentarfilm, en omfattende monografi og en utstilling. Prosjektet tar sikte på å vise ulike former for velstand, men også jakten på rikdom og berømmelse blant dem som ikke nødvendigvis lykkes. Greenfield ønsker å vise hva det er som driver menneskene på jakt etter rikdom, og hvilke konsekvenser det får. «Generation wealth» sin dokumentasjon av jakten på rikdom og berømmelse ble av enkelte anmeldere sett på som en illustrasjon av et samfunn infisert av sykdom: «Maybe society is just so afflicted with its wealth sickness that looking at all the symptoms of the illness makes it impossible to craft a compelling diagnosis of how the infection started and spread.»⁵⁹ Jakten på rikdom trenger imidlertid ikke kun gi signaler om et degenerert og sykt samfunn, og den trenger heller ikke bare å forårsake sykdom som anoreksi og psykiske problemer, helseplager som Greenfields film eksplisitt illustrerer. Greenfields prosjekt sier først og fremst noe om behovet for oppmerksomhet og anerkjennelse i dagens moderne samfunn – et behov som i stadig større grad kobles til offentlig eksponering av sykdom og død (Small 1998).

Premisset om at kjendiser har tilgang på sosiale arenaer som ekskluderer den øvrige befolkningen, er akseptert. Til dels er det også ofte et kroppslig premiss som innbefatter større skjønnhet og mer veltrent kropp enn flertallet. Men det finnes ikke et premiss som innebærer at kjente mennesker skal lide mindre, enn si ha mindre uro enn andre. Når sykdom rammer, eller helsen på andre måter utfordres, er det ikke legitimt å markere avstand til sitt publikum. Av og til kan dette være vanskelig å kommunisere. I lys av den globale koronaviruskrisen i 2020 argumenterte Amanda Hess i en kronikk i *New York Times* for at mange kjendiser feiltolket sitt publikum:

59 Hentet fra anmeldelse i «Fanboynation» 23. juni 2018 av Sean Mulvihill: «Generation Wealth is a Disjointed Diagnosis of a Societal Sickness» i <https://fanboynation.com/generation-wealth-2018/>.

Among the social impacts of the coronavirus is its swift dismantling of the cult of celebrity. The famous are ambassadors of the meritocracy; they represent the American pursuit of wealth through talent, charm and hard work. But the dream of class mobility dissipates when society locks down, the economy stalls, the death count mounts and everyone's future is frozen inside their own crowded apartment or palatial mansion. The difference between the two has never been more obvious. The #guillotine2020 hashtag is jumping. As grocery aisles turn bare, some have suggested that perhaps they ought to eat the rich.

Hess' kronikk het betegnende nok «Celebrity culture is burning», noe som nok både påkalte oppmerksomheten de koronarelaterte innleggene fikk, men også hvordan kjendisene utfordret sitt eget konsept. I Skandinavia var det under samme krise vanskelig å se slike tendenser. Under våren 2020, da krisen truet de skandinaviske samfunnene og det ble satt i gang ekstraordinært strenge politiske tiltak for å hindre spredning, var det påfallende hvor fraværende kjendisene var i nyhetsbildet. Noe skyldtes nok at medias eksponeringstid var forbeholdt nyheter og informasjon av mer substansiell karakter. Men samtidig lot det til at kjendisene også selv holdt en lav profil og reserverte seg mot å bruke krisen kommersielt, noe deres egen omtale av den jo nødvendigvis innebærer.

One of the ironies of this moment is that though we feel less like stars than ever, they seem to feel more like us – or at least, what they think it must feel like to be us. DeGeneres is going “stir-crazy” from having to stay inside her enormous home; Katy Perry has lost track of the days she’s spent inside *her* enormous home.

Da koronaviruset rammet Europa, førte det ikke bare til en eksplosjon i antall nyhetssaker omkring epidemien, men etter hvert også til et ras av bidrag av underholdningsmessig snarere enn informasjonsgivende art. Internett flommet over av kjendiser som på ulikt vis ønsket å fremstå i lys av epidemien. I kronikken nevnt tidligere fra New York Times peker Amanda Hess på hvordan Shakespeare skrev «Kong Lear» som et resultat av at koleraepidemien tvang ham til isolasjon i Stratford. Samme åndsverkproduksjon preget ikke det moderne koronarammede samfunn:

I wonder what the “King Lear” of Covid-19 will be. Maybe this woman [licking an airplane toilet seat on TikTok](#)? Shakespeare’s [plague streak](#) — he’s believed to have written “King Lear,” “Macbeth” and “Antony and Cleopatra”

in the space of a couple of years – coincided with London playhouses shuttering, acting troupes leaving town to play plague-free villages and the Bard hanging back at home, nothing to do but plot an elaborate series of tragic murders.

En av årsakene Hess nevner, er at Shakespeare ikke hadde tilgang på internett. Moderne kunstnere og publikum, derimot, er distraheret av nettets utallige muligheter til tankeløst tidsfordriv og utleverende selvavsløringer. Mye av det som fremkom av kreative bidrag knyttet til koronakrisen i 2020, hadde ingen kvalitet, men skåret høyt med tanke på oppmerksomhet og – som i tilfellet med den toaletteringslikkende pseudokjendisen – avsky. Internett ble en arena for å få tiden til å gå hos publisister innen blogger, tweets, Tic tocs eller Facebook der koronaviruset ble tematisert, men sjelden gjort til gjenstand for personlige sykdomshistorier. Snarere gjorde viruset seg gjeldende for å skape en lakune av tid som skulle fylles. En måte var å lage underholdningsbidrag som ble publisert på nettet, og en annen var å forholde seg til disse som publikum. Det var påfallende at i de første måneder der Europa var preget av koronaviruset, var de personlige historiene fraværende fra nettet. En årsak er selvfølgelig at de som presumptivt ville ha laget en internettbasert sak, ikke var rammet eller kjente noen som var rammet. En annen årsak er at epidemien innledningsvis, med sitt galopperende smitemønster og de sterke politiske tiltak den avfødte, skapte frykt av en slik art at temaet ikke var attraktivt. Publikum ønsket rett og slett ikke å bli eksponert for krisen mer enn nødvendig. Det korresponderer godt med en moderne kjendiskultur der majoriteten er kjent for å eksponere velstand, kropp og mote og for øvrig ikke har andre kvaliteter som skiller han eller hun fra den øvrige befolkningen. Dagens reality-kjendiser har vært på tv, flere har vist kompromitterende oppførsel ved å ha blottstilt et grenseløst forhold til alkohol og sex, og det er denne grenseløsheten både i form av adferd og oppførsel opptreden som gjør dem til kjendiser. Kanskje er det rett og slett mulig å legge til definisjonen av en kjendis at han eller hun har et flytende forhold mellom privat og offentlig liv.

I det følgende vil tekstene til et knippe personer som figurerer i media, og som alle har valgt å formidle ulike former for sykdomserfaringer, bli drøftet. Felles for dem alle er at sykdomshistoriene har bidratt til å gi eller øke den offentlige oppmerksomheten og gjøre dem til kjendiser. Et sentralt trekk ved kjendiskulturen er hvordan disse menneskene fremstilles som deler av et demokratisk aristokrati (Gamson 2001: 1579) ved både å fremstilles som identisk med og som annerledes fra publikum. Samtidig kan det å dele sine sykdomshistorier fungere autentisitetsskapende ved å vise en sårbar, mindre polert side enn det glansbildet massemedia tradisjonelt formidler av kjendiser:

The question of what a celebrity is 'really like', what kind of self actually resides behind the celebrity image, is a constant, whether in the form of tabloid exposes, behind-the-scenes reporting, celebrity profiles, or fanactivities such as autograph-seeking. (Gamson 2001: 1580)

Feltet kjendisstudier, som oppsto rundt 1990, har vist stadig økende interesse for måten kjendiser formidler psykisk eller fysisk sykdom på. Det kan bidra til å gi kjendiser økt kredibilitet ved å informere om viktige, medisinske anliggender. Et kjent internasjonalt eksempel er Angelina Jolie-effekten, som viser til hvordan den amerikanske skuespillerinnen sto offentlig frem med sin beslutning om å fjerne begge brystene på grunn av arvelig genfeil (Troiano 2017). Fenomenet vokser frem parallelt og i kontrast til utviklingen av evidensbasert medisin (Lerner 2006 3). Pasientfortellingenes mulighet innenfor en kjendisdyrkende kontekst til å påvirke lekfolks medisinske beslutninger er en pågående trend som bare i liten grad er utforsket. Når kjendiser deler sine sykdomshistorier, har det en dobbel effekt; publikum identifiserer seg med vedkommende i større grad enn når personen sto frem som opphøyet, samtidig som det preger måten den aktuelle sykdommen oppfattes på. Studiet av kjendiser og sykdom rommer også et subtilt moment, ved at forskning viser at å leve i offentlighetens lys er mentalt krevende. Å være kjendis er å utsette seg for psykisk risiko: «Areas of psychological concern for celebrity mental health include character-splitting, mistrust, isolation, and an unwillingness to give up fame» (Giles & Rockwell 2009: 178). Sykdom og kjendiser handler altså ikke bare om formidling av sykdom i lys av kjendisstatus, men også om hvordan kjendisidentiteten kan påføre psykisk sykdom.

Tekstene spenner fra Åsne Seierstads essay «A virus in the Neighbourhood», Gunhild Stordalens *Det store bildet*, Magne Helanders *Englepappa*, Maria Gerhardts *Der bor Hollywoodstjerner langs Vejen*, Christine Kohts *Kohts bok* og Linnea Myhres *Evig søndag*. Tekstene viser geografisk og genremessig spredning, og forfatterne er kjente personer i norsk og dansk offentlighet. I tillegg til den eksponerte rollen samtlige forfattere har i det offentlige rom, vil også tekstene drøftes med vekt på måten de forholder seg til økonomi, klasse og synlighet i det offentlige rom, og bruken av sosiale medier. Tekstene viser betydningen økonomi og klasse har i fortellinger om sykdom, enten ved at det eksplisitt tematiseres som klassereisen i Gerhardts roman eller ved at det påfallende nok ikke er til stede i Seierstads og Stordalens sykdomsskildringer fra øvre middelklasse og norsk overklasse. Det økonomiske motivet er imidlertid til stede i Magne Helanders *Englepappa* som en del av både et hverdags-, men også et testamentarisk prosjekt for Helander som pårørende og etter hvert etterlatt til datteren Ylva. Mest sentralt er likevel *Englepappas* bruk av sosiale medier, og hvordan dette i boken reflekteres over som meningsskapende,

men også som en utfordrende form for synlighet. Synlighet er stikkordet for drøftingen av *Kohts bok*, en dobbel patografi der den både forteller historien om hennes bipolaritet så vel som alvorlige kreftdiagnose sett i lys av å være en sterkt medieeksponert person. Måten media, det være seg aviser, tv og podkast, både bidrar til å ha en terapeutisk så vel som triggende effekt på Koht i hennes maniske perioder, vil bli drøftet med utgangspunkt i hennes egen skildring. På lignende måte vil den kjente bloggeren Linnéa Myhres roman *Evig søndag* bli drøftet med utgangspunkt i hvorvidt relasjonen til bok- eller enn bloggmediet skildres som en mulig løsning for Myhres langvarige spiseforstyrrelser.

SYKDOM, ØKONOMI OG KLASSE

Allerede i 2003 trakk Jan Frich frem behovet for å undersøke det økonomiske aspektet i forbindelse med selvbiografiske sykdomsskildringer: «Finnes det koplinger av økonomisk karakter eller andre interesser som kan tenkes å overstyre det vi oppfatter som pasientens stemme?» (Frich 2010: 23). Frich viser kanskje til sterke farmasøytiske interesser som kan påvirke valg av medisin og annen behandling. Men uttalelsen berører også et annet sensitivt tema, nemlig prioriteringer i helsetjenesten. Om vi vender blikket utenfor Skandinavia, er de økonomiske helseforskjellene og prioriteringene i større grad knyttet til private enn strukturelle faktorer. Sagt på en annen måte, det er den private heller enn den kollektive økonomien som tas i betraktning, og vanskelige prioriteringer må ofte foretas av familien selv. I en kvalitativ intervjustudie om nyfødt dødeligheten i Etiopia, et land uten et statlig helsevesen og med stor fattigdom, er økonomi skillet mellom liv eller død. For å kunne betale for behandling av et lite barn må familier velge å låne penger, selge eiendeler eller revurdere hvilken hjelp de trenger i forhold til hva det kostet. I et av fokusgruppeintervjuene het det:

I had nothing and I sold the only sheep I had to get treatment for my child. Before my child got sick, I was planning for the future; if the sheep gave birth I could send my children to school. So after I sold my sheep, my plan will fail ... When the sheep is not there, what would I do in the future? (Husøy et al. 2018: 10)

Slike dilemmaer er fremmede i en skandinavisk kontekst når det kommer til å berge et nyfødt barn. Derimot kan økonomiske dilemmaer bli aktualisert i forbindelse med eksperimentell og/eller alternativ behandling hvor effekten er usikker. Det følger et kostnadsaspekt med helse, noe som er vanskelig å snakke om. Magne Helander, som mistet datteren Ylva til hjernekreft da hun var fire, skriver

om mangelen på transparens: «Det er hemmelig at hvert barn har en prislapp, og det er hemmelig hvordan man jobber og tenker. Konsekvensen er at det for eksempel er vanskelig å forstå hvorfor noen får livreddende medisiner og behandlinger mens andre ikke får det. Egentlig er det ikke så veldig vanskelig å forstå, hvis man bare er ærlig om grunnene» (Helander 2014: 90).

Det koster å behandle pasienter. Også i privilegerte skandinaviske land er det grenser for hvor mye man kan betale for et menneskeliv. I en artikkel i Aftenposten fra 2011 sa daværende helsedirektør Bjørn-Inge Larsen:

Vi må begynne å snakke høyt om at vi ikke kan behandle alle med alt som er tilgjengelig. Dette er et tema som er så vondt å snakke om at det er blitt tiet ned i lang tid. Norske pasienter får gode helsetjenester og skal fortsatt få det. Men vi må nå være ærlige. Vi må våge å diskutere offentlig at vi allerede sier nei til god, men svært dyr behandling. Og vi må se i øynene at også i Norge vil gapet mellom hva vi kan gjøre og hva vi har råd til å gjøre, øke betydelig fremover.⁶⁰

Larsen var leder for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering, som ble opprettet i 2007. I 2010 sa de blant annet nei til en ny behandlingsform for tykktarmskreft med spredning som ga pasientene et halvt års forlenget levetid, men kostet mellom 300 000 og 500 000 kroner pr. pasient (ibid.). Lignende avgjørelser vakte debatt, og i en kronikk fra 2012 gikk Larsen ut og presiserte at rådet aldri sa nei til helbredende behandling, uansett hva prislappen var.⁶¹ Utfordringen gjaldt behandling som var kostbar, som ga noe lengre levetid og som i tillegg medførte bivirkninger eller andre former for inngripen i pasientenes eller pårørendes livskvalitet. I en evaluering av rådet i 2015 ble de anmodet om å bruke media mer offensivt for å begrunne sine valg.⁶² Det er åpenbart en vanskelig øvelse, og i de tilfeller hvor rådet har figurert i nyhetssaker, har koblingen mellom økonomi, helse og personlige sykdomshistorier vært opprivende. Larsen ga selv uttrykk for det vanskelige i historien i et innlegg i Dagsavisen fra 2012 kalt «Den smertefulle prioriteringen».⁶³ Gapet mellom behov og ressurser har ikke blitt mindre, og i 2016 skrev generalsekretær i Kreftforeningen i Norge om faren for et klasseskille i forhold til kreftbehandling: «Dette har ført til at de med god råd eller privat helseforsikring i

60 Westerveld: «Det er så vondt å snakke om at det har blitt tiet ned i lang tid». Aftenposten 4. juni 2010. Lest 11. januar 2021.

61 Eikesdal: «Dette kan vi betale for et ekstra leveår». Tv2 11. april 2012. Lest 11. januar 2021.

62 https://www.regjeringen.no/contentassets/53961921dcba4af5964fd5a10cded479/evaluerings-rapport_agendakaupang_240214.pdf. Lest 8. september 2020.

63 https://www.dagsavisen.no/debatt/den-smertefulle-prioriteringen-1.444713#post_254854. Lest 8. september 2020.

økende grad kjøper slik behandling fra private aktører, og vi får et klassesdelt helsevesen.»⁶⁴ Synspunktet er ikke kun relevant for kreft, men også for andre alvorlige sykdommer som for eksempel MS der kostbar stamcellebehandling utenlands kan gjøre at pasienter må ta opp private lån. Sykdom og økonomi dreier seg om store, strategiske, nasjonale vurderinger samt innspill fra mektige, globale farmasøytiske firmaer som har kommersielle interesser. Dette er likevel sjelden et tema for skjønnlitteraturen, der det heller handler om de private, oftest egenopplevde pasient- eller pårørendehistorier hvor økonomi er et tema. Som oftest er økonomi kun et bitema, underlagt den større, eksistensielle sykdomshistoriens fokus på å bli frisk.

Økonomi kan tematiseres på flere måter i forbindelse med sykdom. Det er kjent at enkelte blogger eller andre sykdomstekster er motivert blant annet ut fra ønsket om å skaffe til veie penger til behandling som kommer i tillegg til hva det ordinære helsevesen tilbyr. Bare sjelden behandles det direkte, selv om de sosioøkonomiske aspektene nok berøres – direkte eller indirekte – i selvbiografiske sykdomsfortellinger. Medieviteren Carsten Stage kaller disse entreprenørfortellinger:

Based on the social media communication of various cancer cases the book will investigate and discuss how these new (written, visual and audiovisual) illness narratives challenge existing cultural understandings of illness as something private, socially invisible, non-economic and perhaps even “non-vital” – but also the dilemmas they raise. (Stage 2017: 3)

Et eksempel på entreprenørvirksomhet finnes i bloggen til Regine Stokke fra 2010, der det ble samlet inn penger for at hun skulle få anledning til å prøve ut eksperimentell behandling som det offentlige ikke støttet. Et annet eksempel på hvordan økonomi danner et viktig premiss, finner vi i *Idas dans* fra 2005. Boken handler om Ida som 18 år gammel rammes av akutt lymfatisk leukemi. Boken forteller om sykdom innen et privilegert sosioøkonomisk sjikt med både sterk økonomi og robuste sosiale nettverk. Det gjentas til stadighet hvordan det tennes i peisen på kjøkkenet, og hvordan stearinlysene tennes i Maries vei på Høvik, et ettertraktet boligområde i Indre Oslofjord. Venner strømmer til, det lages god mat og drikkes vin fra vinkjelleren, og Ida har et eget treningsrom i kjelleretasjen hvor hun kan koreografere dans så lenge som mulig. Denne nærmest perfekte settingen kunne virket distanserende på leseren. Men i stedet har de optimale sosioøkonomiske rammene en kontrastiv effekt ved at de viser sykdommens grellhet og ubønnhørighet. Ingen

64 Lest 17. september 2020. <https://www.aftenposten.no/viten/i/Eoxoa/paa-vei-mot-en-klassesdelt-kreftomsorg>.

menneskelige ressurser kan redde Ida, og dette faktum skaper en ekstra patos i fortellingen og kan være med på å forklare noe av dens popularitet.

«Disease is conspiratorial, never egalitarian, always crawling along social fissures» (Guibert, Durbin, White og Coverdale 2020). Sykdom rammer både fattig og rik, og hvilken kategori man knyttes til, sier noe om sjansene for å bli syk, hvordan sykdomsforløpet kan arte seg og utsiktene til å bli frisk. Det norske folkehelseinstituttet slår i Folkehelse rapporten fra 2014 fast at det finnes systematiske forskjeller i helse basert på sosioøkonomiske årsaker:

Helsa blir bedre for hvert trinn på den sosioøkonomiske stigen. Jo lengre utdanningen er, desto bedre er helsa. Det samme gjelder inntekt. Ikke bare har de nest fattigste bedre helse enn de aller fattigste, vi ser også at de aller rikeste i gjennomsnitt har litt bedre helse enn de nest rikeste. De sosiale helseforskjellene gjelder for nesten alle sykdommer, skader og plager.

En svensk forsker uttalte at «Klasse setter spor i kroppene våre. For eksempel har en 60-åring i Rinkeby generelt mye dårligere helse enn en 60-åring på rike Östermalm» (Klassekampen 20. mai 2020). Dette klasseaspektet er ofte fraværende i skandinavisk sykdomslitteratur. Kanskje kan årsaken være at den skandinaviske velferdsstaten proaktivt jobber for å ha en utjevne effekt, og tilsvarende offensivt jobber for å viske ut klassemessige forskjeller knyttet til helse både ved å forebygge, for eksempel i form av kostholds- og treningskampanjer, samt tilby et likt helsetilbud når sykdom inntreffer.

Måten samtidslitteraturen behandler spørsmål knyttet til den moderne velferdsstaten, avspeiles på ulike måter i ulike skandinavisk sykdomslitteratur. For skandinavisk litteratur er skildringen av velferdsstaten sentral, både som kontekst for handlingen som tekstene utspilles i – en kontekst som trygger tilværelsen også i møte med sykdom. Velferdsstaten gjør at pasienter i Skandinavia i mindre grad opplever økonomiske utfordringer enn for eksempel i USA. Dette avspeiler seg ved at økonomi og klasse bare sjelden tematiseres eksplisitt i skandinavisk sykdomslitteratur. Imidlertid er det av og til slik at det man ikke skriver om, ellipsen som det kalles i litteraturvitenskapelige terminologi, nettopp i kraft av sitt fravær er påtrengende til stede. Eksempler på dette finner vi i Åsne Seierstads essay «A virus in the Neighbourhood» og boken *Det store bildet* av Gunhild Stordalen.

RIKDOM OG SYKDOM

Koronaviruset som rystet verden våren 2020, rammet både fattige og rike, men frykten tok forskjellige former. I essayet «A virus in the Neighbourhood» (Seierstad

2020) skriver den norske utenriksjournalisten og forfatteren Åsne Seierstad om hvordan bekymringen for covid-19 manifesterte seg i hennes veletablerte øvre middelklasse nabolag og vennekrets våren 2020. Teksten ble publisert i danske Weekendavisen og svenske Dagens Nyheter, etter først å ha stått på trykk 30. april 2020 i The New York Review of Books. Teksten i sistnevnte var illustrert med et dystopisk foto av godt påkledder kvinner på en gold strand rett utenfor Oslo, klare til å isbade:

“The virus is a wake-up call,” one of my doctor friends says, standing in a white bikini on a dock by the Oslo fjord. It is an early spring morning and we have just been for a dip in the sea, which is 4° C (about 40° F). Now we let wind and a bleak sun dry us off. “We have messed up nature,” she goes on. “We have exploited it in places we shouldn’t have been.” [...]

“What’s your opinion on masks?” she asks, as the health authorities have not yet recommended people to wear them unless they have symptoms. Gunhild, the doctor in the white Chanel bikini, gets worked up.

“It is not enough keeping distance, washing hands, strengthening the health services, not even working day and night for a vaccine – as long as we keep on living as we do,” she exclaims. “We need to change what we eat, how we produce it, not cutting down the rain forest for meat, palm oil and biofuel.”

De badende legene og maratonløperne lar seg identifisere som en del av norsk kjendiskultur og gir i sum et utsnitt av hverdagslivet til norsk overklasse (heller enn middelklasse, som Seierstad insisterer på i teksten). Seierstads skildring av velkondisjonerte, norske kvinner og menn fra et engere ressurssterkt miljø i Oslo gikk viralt. Tittelen «A virus in the Neighbourhood» kan lett forstås som en underdrivelse der både den intendere nøytraliteten om «viruset» som enhver leser vil kjenne igjen som koronaviruset, smitter over på den forsøksvise allmenne, generelle referansen til et hvilket som helst nabolag. Begge deler lar seg åpenbart lett identifisere. Seierstads nabolag er likevel ikke et hvilket som helst nabolag, og mange av de som leste teksten og så hvem som hadde tatt de tilsynelatende tilfeldige bildene som fulgte den, og som understreket at artikkelen var knyttet til forfatterens privatsfære, skjønte hvem flere av personene var. Det interessante med essayet er at dette privilegerte perspektivet ikke reflekteres over. Tvert om kommer bekymringen i disse kretser til å dreie seg om helse og kropp:

A week into isolation, she ordered astroturf for the entire garden and bought a rack for powerlifting. Her husband, who happens to be Norway’s national librarian, laid down the turf and built a new deck, partitioning the garden with

a wooden fence so the kids could still play soccer. Cathrine's new darling stands on the freshly built floor in the midst of free weights, plates, and rods. She has invited me to test her new equipment, and instructs me from a safe distance; front squats, pull-ups, and pec flies.

But she is worried about her own personal trainer, who hasn't received his unemployment check yet. We wonder what his base salary could be, and how he and his family will live now.

Refleksjonene over funksjonærer og treningsinstruktører virker som obligatoriske samvittighetsøvelser der de utøves fra store hager på Oslo vest der det hverken er grunn til å bekymre seg for å miste inntekt eller komme for nær hverandre. Dikotomien mellom egen privilegert posisjon og andres sårbarhet blir tydelig i denne samtalen mellom forfatteren og en av hennes beste venninner, forlagsredaktøren Cathrine. Eller kanskje er det riktigere å si ironi. De to venninne sitter i en hage som er så stor at den lar seg dele inn i soner for barnas fotball og Cathrines fitnessutstyr. En ting er det trygge økonomiske fundamentet dette signaliserer. Men det som for leserne tar form av en ironisk henvisning til god helse, samtidig som en global pandemi har tvunget karakterene i essayet til å etablere egne, private treningsarenaer, er en ironi som ikke deles av forfatteren. Tvert om kommer hun tilbake til jaget etter helse og sunnhet flere ganger, ikke minst i rammefortellingen om isbadingen som er allment kjent å skulle være helsefremmende. Ironisk virker også bekymringen for klima og miljø; et økende forbruk er forbundet med et stadig større forbruk av fossil energi og utgjør en daglig trussel mot en bærekraftig fremtid. Men teksten er ikke ironisk, den fremstår heller noe naiv og ureflektert og uten den kritiske distansen som kunne gjort dette til tekst med sosiopolitiske ambisjoner. Kanskje er Seierstads tekst ureflektert slik frykt kan få oss til å si og skrive ting mer umediert enn vi ellers ville gjort, og fordi frykt, i likhet med de motsatte følelsene av lykke og eufori, ofte fjerner et kritisk filter hos redaktørene i iveren etter en fersk rapport fra skueplassen. At dette også etterlater en ikke-intendert dâm av frykt hos leseren, er anmelderen Kaja Schjerven-Mollerin inne på:

Med Seierstads koronaberetning ser vi enda en fasett av *nordic noir*, den nordiske uhyggen den skandinaviske krimmen i noen år har vist oss. I denne tapningen utspiller ikke uhyggen seg som fysisk eller psykologisk vold, eller følelsesmessig avstumpethet, men blant folk som løper fra døden i sine hvite Chanel-biknier, for ikke å legge på seg et gram.⁶⁵

65 Kaja Schjerven Mollerin: «Nordic noir», «Klassekampen» 9. mai 2020. <https://klassekampen.no/utgave/2020-05-09/nordic-noir>. Lest 20. mai 2020.

Seierstads skildring av frykt for sykdom, og de konsekvenser en pandemi får i en forebyggende fase, skiller seg noe ut fra de øvrige tekstene i denne boken. Ingen i Seierstads essay er rammet av korona, men frykten medfører likevel foranstaltninger som de deler med den øvrige befolkning. Fortellerstemmen er likevel ikke nær, karakterene forblir typer, og det subjektive perspektivet som preger patografier, er fraværende her. I stedet tegner Seierstads velformulerte og sikkert velintenderte essay et bilde av et sosialt stratum, heller enn av subjekter i møte med potensiell sykdom.

Det er lett å raljere over Seierstads manglende selvrefleksivitet. Samtidig er det en kritikk man godt kan konfronteres med selv, om man løfter blikket fra et skandinaviske og vesteuropeiske til et globalt perspektiv. Delvis representerer vi alle i større eller mindre grad en variant av Greenfields «generation wealth». Men interessant er det at vi i stor grad også kan rubiseres som en «generation health». Fokuset på helse, tendensen til å trene og spise sunt for å holde seg i form og gjøre kropp og sinn mer robust og motstandsdyktig er et særlig vestlig fenomen der supersterke Cathrine i Seierstads essay i realiteten fremstår som en variasjon over mange av oss. Men hva skjer når vi dykker ned i historien til én av dem som faktisk opplevde alvorlig sykdom, og som figurerer i Seierstads essay? Finner vi da det rene subjektive perspektivet som vi som lesere av patografien forventer?

Det store bildet av Gunhild Stordalen

Hovedpersonen i *Det store bildet* (2018) er kvinnen i hvit Chanel-bikini, Gunhild Stordalen. Stordalen, som er lege, fikk i en alder av 35 påvist den sjeldne og livstruende bindevevssykdommen diffus kutan systemisk sklerose, som det per 2021 ikke finnes noen behandling for. Biografien hun ga ut, forteller om sykdommen og kan med sitt selvbiografiske legeperspektiv sies å være en undergenre av patografier. Andre kjente patografier der forfatteren er lege, er blant annet Oliver Sacks (2011), Per Fugelli (2017) og Paul Kalanithi (2016), og temaet er også forsket på i *When doctors get sick* av Mandell/Spiro (1987) og fra et jungiansk perspektiv i boken *When doctors become sick* av Klitzman (2007). Stordalen er dessuten opphavskvinnen til EAT, en global miljøorganisasjon som har fokus på mat, helse og bærekraftig utvikling. Organisasjonen har 30 ansatte globalt og har opphav i en stiftelse (Stordalen Foundation) verdt 2 millioner som Stordalen fikk i morgengave i 2010. I 2014 bidro løpende midler fra Petter Stordalen til at stiftelsen brukte omtrent 22,5 millioner årlig på miljø- og helseprosjekter.

I tillegg til sitt store miljøengasjement er Gunhild Stordalen kanskje først og fremst kjent for å ha vært ektefellen til en av Norges rikeste personer, nemlig hotellinvestoren Petter Stordalen. Paret ble skilt i 2019, men var kjent for sin

ekstravagante livsstil og offensive medieprofil. Den sjenerøse morgengaven på 2 millioner kroner som var opphavet til EAT, speilet ektemannens økonomiske muskler. Den var samtidig kun en liten del av prislappen på 35 millioner kroner til bryllupet i 2010, der gjester ble fløyet inn til Marrakesh. Ekteparet Stordalen kom til å bli kjent for sine årlige kostbare temafester. Festene kunne skilte med berømte gjester fra norsk nærings- og kulturliv, og Gunhild og Petter Stordalen var å betrakte som et nav i norsk kjendiskultur.

Da Gunhild Stordalen i 2014 ble alvorlig syk, fikk saken enorm oppmerksomhet i riksmidia og løssalgspresen både på grunn av sykdommens alvorlighetsgrad, hennes unge alder og ikke minst hennes kjendisstatus. I 2018 kom biografien *Det store bildet* fortalt til journalisten Jonas Forsang.⁶⁶ Boken fikk gode omtaler og ble hyllet for å lykkes med det ambisiøse prosjektet med å forene både Askepott-historien om hvordan den vakre og intelligente middelklassejenta ble gift med hotellmagnaten Stordalen, og etableringen av EAT kombinert med Gunhilds dramatiske sykdomshistorie. Boken var et kinderegg av ulike temaer. Eller som det står på smussomslaget: «Dette er historien om bygdejenta som ble milliardærfrue, om legen som ble dødssyk og kampen for å redde verden, samtidig som hun prøver å redde seg selv.» Som det fremgår, er prosjektet tuftet på et sett av paradokser, noe NRKs anmelder Knut Houm på pregnant vis oppsummerte:

Det er fortellingen om en kvinne som gifter seg til milliarder, men likevel er like dødelig som alle andre når det kommer til stykket. Eller er det alle pengene som gjør at hun fortsatt er i live? Hva all behandlingen har kostet i kroner og øre blir ikke fortalt. Går det an å gå til angrep på verdens fattigdomsproblemer, når man selv lever i sus og i dus? Er det ikke viktigere å snakke om økonomisk ulikhet enn matvareproduksjon?⁶⁷

Spørsmålene er høyst relevante og tematiseres ikke i boken selv. I likhet med i Seierstads essay dveler heller ikke *Det store bildet* over den privilegerte og eksotiske livsstilen som Gunhild forestiller seg at Petter gir avkall på. Det kan være fordi hun, som han, står for nært til å se det, og at deres økonomiske situasjon og livsstil er så automatisert at de ikke lenger reflekterer over rikdommen.

Det store bildet skriver seg inn i rekken av testamentariske, heroiske sykdomshistorier slik vi har sett dem i forbindelse med Ola Smedsgaard og Ulla-Carin

66 Forsang var for øvrig også medforfatter av Petter Stordalens selvbiografi *Jeg skal fortelle deg min hemmelighet* (2015). Sammen med Stordalen og Magnus Rønningen eier Forsang forlaget Strawberry Publishing AS, som består av en rekke underforlag, blant annet Pilar, som utga både Petter og Gunhild Stordalens biografier.

67 Knut Hoem: «Rapport fra innsiden av panseret» i NRK 18. september 2019. Lest 20. mai 2021.

Lindquist. I likhet med disse har også Gunhild Stordalen et didaktisk prosjekt, nemlig å promotere organisasjonen EATs prisverdige miljøarbeid. *Det store bildet* inneholder også det som på mange måter fremstår som en genremarkør for patografier, nemlig ervervelsen av en form for innsikt i kjølvannet av sykdomserfaringen. Gunhild hjelper en brydd Petter Stordalen i å formulere det: «Du skal si at det har kommet noe godt ut av at jeg ble syk. Noe som har skjedd mellom oss. Jeg vet det er det du skal si, for det går ikke en dag uten at jeg tenker det selv» (223).

Det store bildet er altså på mange måter en patografi med et tradisjonelt testamenterisk plot og en heltemodig hovedperson. Men det er også en økopatografi, det vil si patografi som kombinerer en personlig sykdomshistorie med større miljømessige, politiske eller kulturelle anliggender (Hawkins 1999: 129, Hwang, Fan, Hwang 2013: 152). Klodens sykdom er verre enn Gunhilds. Innledningen slår an tonen:

Som lege blir du som regel tilkalt etter at katastrofen har skjedd. Etter at kniven er stukket. Etter at bilen har skjenet over i feil fil. Etter at blodproppen har tettet en av blodårene til hjernen. Etter at mutasjonen i cellens arvestoff har oppstått og dannet en svulst.

Det er det leger gjør.

Ett liv om gangen.

Men om målet er å redde så mange liv som mulig, må du tenke annerledes. (Stordalen og Forsang 2018: 8)⁶⁸

Antagelig må du også skrive annerledes, og *Det store bildet* er ingen tradisjonell patografi enn si økopatografi. Hawkins peker på at økopatografien benytter personlig sykdom som en form for «mise en abyme» om en større global svikt: «The motive of the authors of ecopathographies is prophetic: they are warning the rest of us that their illnesses are the signs and symptoms of much larger problems confronting our culture as a whole» (Hawkins 1999: 129). I *Det store bildet* er denne forbindelsen vanskelig å få øye på. Snarere er det slik at boken synes å påkalle denne patografien og Stordalens dramatiske og godt kjente personlige sykdomshistorie, samtidig som den ønsker å selge inn et miljømanifest. Stordalen innser patografienrens biografiske verdi og selger den inn med de særtrekk som i størst grad tiltrekker seg lesere. Patografier hviler på sympati og en form for identifikasjon med leserne for at de skal bli lest og likt. Det gjelder også økopatografier, *Det store bildet* er et eksempel på en slik økopatografi. Det forutsetter ikke absolutt likhet, de færreste leserne har samme sykdom eller sosiale bakgrunn som forfatteren. Men

68 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

det er åpenbart ekstra utfordrende å skulle skrive frem nærhet og identifikasjon med leseren når pasienten er gift med en av Norges seks dollarmilliardærer.

I *Det store bildet* fremstår Gunhilds sykdomshistorie som en rammefortelling for de globale miljømessige utfordringene verden står overfor. Hun sier selv hun har dårlig tid, og kanskje er det også dårlig plass i boken til å dvele for mye ved personlige følelser som tristhet og avmakt over å være alvorlig syk i ung alder. Det vites ikke. Men når man leser boken med vekt på Gunhilds personlige sykdomshistorie, er det påfallende hvordan det økonomiske fundamentet som det dveles ved i forbindelse med miljøutfordringene, ikke tematiseres i forhold til Gunhilds egen sykdom. Behandlingen hun fikk, høydose cellegiftbehandling med stamcellestøtte, er omdiskutert, og da Stordalen fikk diffus kutan systemisk sklerose i 2014, var tilbudet ikke tilgjengelig ved norske sykehus. Stordalen dro derfor til Nederland og kjøpte behandlingen, som er beregnet å koste omtrent 500 000 kroner. Det er slett ikke uvanlig at pasienter selv velger å betale for behandling som ikke foreligger i hjemlandet. Hos Stordalen nevnes ikke utgiftene ved behandling eller rehabilitering. Enten fordi det simpelthen ikke betyr noe for dem som formuende, eller fordi ideen om at helsetjenester skal tilfalle alle likt, er så befestet i de skandinaviske samfunn at det er kontroversielt å bringe det på bane. Man kan støte lesere fra seg når det som hos Gunhild Stordalen eventuelt må gjøres klart at økonomi ikke var noen utfordring. Gunhild Stordalen har høstet ros for åpenheten om sykdommen, og den kan ha bidratt til at behandlingen tilbys et utvalg norske pasienter.

Portrettet av Gunhild som skrives frem, er komplekst, og hun skildres primært som lege og klimaforkjemper, dernest som pasient, og kun i liten grad som en velstående, privilegert milliardærfrue. Boken tegner også et bilde av Gunhild som pårørende. Da søsteren Marit er utsatt for en bilulykke som ung voksen, greier ikke Gunhild å være der for hverken henne eller foreldrene. Og da det kort tid etter et brudd med samboeren viser seg at han har fått hjernesvulst, innrømmer hun brutalt ærlig følelsene sine når hun får vite det: «Det var bare noen måneder siden jeg hadde gjort det slutt. Sjokket skylte innover meg, det var det mest tragiske jeg hadde hørt. Samtidig; innerst inne, var det en følelse som skremte meg. Et snev av lettelse» (46). Effekten av å skildre henne selv som en fraværende pårørende, er at det gjør bildet av ektemannen enda sterkere. Da Gunhild fullt ut forstår alvorlighetsgraden av sykdommen sin, tilbyr hun ham å forlate henne, noe han resolutt avslår. Petter Stordalens egenskaper som pårørende er udiskutable, og sykepleierne ved klinikken i Nederland påpeker hvor til stede han er.

Selv om forskjellene mellom fattige og rike er særlig påfallende i USA og Asia, har også klasseforskjellene i Norge økt. Det segmentet som Petter Stordalen tilhører, nemlig de ti prosent rikeste i Norge, eier mer enn hva 2,5 millioner nordmenn

samlet gjør.⁶⁹ I *Det store bildet* skjer det en viss refleksjon over dette i forbindelse med EAT-organisasjonene, men ikke i forbindelse med helse. Det er imidlertid nettopp Petter Stordalens menneskelige omsorg som trekkes frem, og ikke hans økonomiske muskler. At han potensielt er i stand til å bidra med enorme summer i økonomisk hjelp i forbindelse med Gunhilds sykdom, nevnes kun én gang:

Det var byråkrati, manglende midler eller politiske grunner til at jeg og den norske legestanden ikke visste det, men alt dette var problemer som ikke gjaldt ham, han visste hvilken kraft han kunne gå inn med, han visste at når han bestemte seg for det, når han la inn alt han hadde på å finne den ene kuren der ute, så var det ikke en ting i verden som kunne stoppe ham. (140)

Kommentaren er plassert i forkant av at Gunhild Stordalen finner den eksperimentelle behandlingen hun deretter tester ut, ikke bare en, men to ganger. Den foregriper det som i boken etter hvert tar form av et ambisiøst og nærmest mirakuløst behandlingsopplegg. Det unikt ærlige, økonomiske innblikket i en særegen robust økonomisk handlekraft følges av noen flere kommentarer, før det til slutt i avsnittet heter: «Det var ingenting å gjøre» (ibid.). Men det viser seg å være nettopp det, og et viktig premiss for denne medisinske handlekraften ligger i ekteparets unike økonomiske situasjon som gir dem tilgang på behandlingen. Boken tegner et bilde av en kostbar behandling og en eksklusiv rekonvalesensperiode. Det dreier seg både om reisene til USA og Nederland for å konsultere eksperter og få en «second opinion», deretter om selve stamcellebehandlingen som innebærer at ekteparet booker hotell for tre måneder mens terapien pågår, og deretter rehabiliteringen på hotell i en liten sveitsisk landsby: «Jeg trente, gjorde øvelsene mine og jobbet, mens Petter kjørte på ski» (203). Etter at behandlingen er over og først fremstår som en suksess, feires det også med en større middag med innleide verdensstjerner på et av Stordalens hoteller. Først etter et alvorlig tilbakefall, som krever ny stamcellebehandling i Nederland, reflekterer Gunhild over de muligheter Petter Stordalen velger bort som en følge av å være hennes pårørende og stille opp for henne slik han gjør: «Petter kunne vært hvor som helst i verden, han kunne levd et liv på en strand, spist kaviar og hummer fra morgen til kveld, kjøpt en yacht som han fløy inn kompiser og supermodeller til, mens han festet og gjorde akkurat det som falt ham inn, hver dag, resten av sitt liv» (217). Refleksjonen tar utgangspunkt i en situasjon av enorm velstand, men dveler ved noe allmenngyldig

69 <https://www.dagsavisen.no/debatt/milliardene-og-milliarderene-1.1264952>. Lest 10. september 2020. Samt Oxfam 2020. <https://www.oxfam.org/en/press-releases/worlds-billionaires-have-more-wealth-46-billion-people>.

knyttet til kjærlighet og oppofrelse fra en nær pårørende. I patografier, som i all virkelighetslitteratur, er det nettopp fremstillingen av og autentisiteten til den syke eller pårørende som er viktig. Kanskje er det slik at Gunhilds økonomiske og kjendismessige posisjon underkommuniseres for ikke å forstyrre allmenngyldigheten i historien. Fremstillingen av oppveksten på tettstedet Muggerud i en typisk middelklassefamilie der moren er lege og faren fremstilles som friluftsmann, hennes miljøengasjement som barn og ungdom og hennes ujålete oppførsel og utseende, gis innledningsvis stor plass. Ikke før etter omtrent en tredel ut i historien introduseres Petter Stordalen, og det skildres hvordan han introduserer Gunhild for en ny, ekstravagant livsstil.

De fleste patografier er fortalt av pasient eller pårørende, av og til av noen som står den syke nær, og en sjelden gang med medforfatter. Å benytte en profesjonell medforfatter til patografier, en såkalt skyggeforfatter, er sjeldent i skandinavisk sammenheng. I alle fall så langt man kan etterprøve det. Skyggeforfattere kan av og til være fullstendig anonyme og ikke ha kreditert medforfatterskap. Andre ganger er de synlige, slik tilfellet er med Gunhild Stordalen og Jonas Forsangs prosjekt, men uten at det blir klart hvem som har gjort hva. I bokbransjen brukes begrepet skyggeforfatter «[...] også om navngitte medforfattere (i samarbeid med ...)» eller intervjuere («fortalt til ...») som i praksis har ført boken i pennen (Larsen 2018). Å bruke skyggeforfattere i forbindelse med sykdomslitteratur har imidlertid en særlig utfordring med hensyn til samspillet mellom det å være profesjonell og privat. Det har også å gjøre med økonomi. Bruken av skyggeforfattere har generelt økt i forlagsbransjen de siste årene, og enkelte mener at dette skyldes en strømlinjeforming av utgivelser forlaget ønsker skal selge. Generalsekretær i Norsk faglitterær forfatter- og oversetterforening, Tore Slaata, sier i et intervju med avisen «Klassekampen» at «[...] bruken av skyggeforfattere illustrerer en generell tendens til at forlagene tar mer kontroll over ideen bak bøkene og selve skrivingen» (Larsen 2018). Bruken av skyggeforfatter har altså økt de siste årene, og Slaata hevder at særlig mindre og nye forlag, som Pilar der *Det store bildet* er utgitt, bruker denne fremgangsmåten for å effektivisere og skape større treffsikkerhet med hensyn til publikum. For patografier, som kanskje i særlig grad hviler på opplevelsen av gjenkjennelse og identifikasjon i teksten, kan det å ha en profesjonell medforfatter være utfordrende. *Det store bildet* er en jeg-fortelling som pretenderer å være Gunhilds egne ord. Den særegne formidlingsformen kommenteres kun indirekte ved at det på omslagssiden heter at historien er fortalt til Jonas Forsang. Portrettet som tegnes, er profesjonelt og polert. Det mangler imidlertid den intensitet som finnes i mange patografier, til og med langt dårligere skrevne, men der hovedhensikten er å fortelle en personlig sykdomshistorie. Om man derimot leser boken med vekt på miljøprosjektet, er det en overbevisende

populærvitenskapelig fremstilling om et tema som kler den elegante, men også kjølige og distanserte formen.

At det økonomiske aspektet rundt behandling og livsstil i forbindelse med sykdomserfaringen utelates, kan være et forsøk på å dreie oppmerksomheten over mot øko- heller enn patografien. Eller det kan være en subtil identitetsmarkør fra bygdejenta fra Muggerud om at rikdom er legitimt å bruke for å redde verden, men mindre ærbart når det kun gjelder å redde seg selv. Men nettopp bakgrunnen fra trønderbygda Muggerud til Bygdøy gis påfallende lite plass, og klassereisen Stordalen har gjort, forblir et potensielt spennende, men lite tema. Det er derimot ikke tilfellet med Maria Gerhardts selvbiografiske roman fra henholdsvis dansk arbeiderklasse- og jetsetmiljø i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*.

Klassereisen: *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* (2014) av Maria Gerhardt

Mens Gunhild Stordalen var sofistisert finansfrue, var Maria Gerhardt Gerhardt DJ og en markant skikkelse i Københavns kultur- og uteliv da hun fikk diagnosen brystkreft i 2013. Kjendisaspektet anropes dermed både i form av Gerhardts egen status som del av Københavns jetset-liv, men også ved referansen til Hollywood som fremkommer i tittelen, og som har sosioøkonomiske implikasjoner. Da Maria Gerhardt døde, etterlot hun seg til sammen tre bøker: Debutboken *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*, diktsamlingen *Amagermesteren* (2015) og romanen *Transfervindue. Fortellinger om de raskes fejl* (2017). *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* er basert på Gerhardts eget liv og har ingen genrebetegnelse. Den er strukturert i kapitler og veksler mellom et nåtidsplan med fokus på kreft og en fortidsplan grafisk markert med kursiv som skildrer en kjærlighetshistorie. Gerhardts bok er dermed både en sykdoms- og en kjærlighetshistorie. På et punkt glir disse to historiene over i hverandre, og Rosa, som Maria er forelsket i, er hennes kone da hun får beskjeden om at hun har brystkreft. Slik blir hun også hennes pårørende. Boken holder fast på de to historier, og i den grad Maria har et prosjekt, er det å etablere et forhold til Rosa samt å bli frisk. Hun forfølger og formulerer kjærlighetsprosjektet med en helt annen grad av inderlighet og energi enn hva hun gjør i forhold til det å ha kreft.

Der bor Hollywoodstjerner på vejen åpner med et epigram av Inger Christensen fra diktsamlingen *Alfabet* (1981): «Jeg har forsøgt at fortælle om en verden, der ikke findes for at den skulle findes.» Formuleringen har likheter med både Virginia Woolfs og Susan Sontags kjente topografiske metaforer. Hos Gerhardt er de to verdener gjort eksplisitte, ikke kun i form av to sykdomsunivers, men også i form av to sosioøkonomiske tilværelser knyttet til henholdsvis København og

Hellerup. Gerhardts bok reflekterer over klassereisen Maria har gjennomgått, og som konkret knytter seg til steder hun har bodd. Historien starter da hun flytter til København og en sliten leilighet på Vesterbro. Hun har arbeiderklassebakgrunn, er ukjent, med dårlig økonomi, men er frisk i en kummerlig tilværelse. Drøyt 15 år senere befinner hun seg i en herskkelig leilighet i den eksklusive bydelen Frederiksberg sammen med Rosa og sønnen Bjørnstjerne. Rosa er vokst opp i et intellektuelt middelklassehjem. Moren er skuespiller og feminist, og Rosa er selv arkitekt. Tilværelsen i Nordsjælland er annerledes enn i Amager, en øy i Øresund der Maria kom fra:

Vi kører op langs Strandvejen i en ældre bil. Solen skinner. Det er få ting, jeg elsker mere. Nordsjælland er nyt for mig, jeg er fra Amager. Vi kørte på cykler. Vi tog bussen ind til byen på strøgtur, toget en gang om året til Louisiana. Jeg var i tyvene, før jeg fandt ud af at der bor så mange rige mennesker samlet på en kyststrækning, der har international klasse. (Gerhardt 2014:103)⁷⁰

Hun har et kjent navn innen dansk kulturliv og solid økonomi, men har nettopp fått en alvorlig kreftdiagnose. Vennene som er på besøk i anledning fødselsdagen, har en rekke alternative behandlingsmetoder å dele. Flere er knyttet til reiser og selvutvikling, elementer som krever både tid og penger, og som ikke kommenteres i dette miljøet. Da Maria blir syk, flytter hun sammen med kjæresten Rosa fra sentrale København til Rosas barndomshjem i Hellerup. Frederiksberg er soignert, men Hellerup er ikonisk, særlig villastrøket: «Er det et af de hvide huse?» spørger min farmor, et prægtig eksemplar fra Kastrups arbejderklasse» (67). Hellerup er et bykvarter i København preget av store gamle villaer og eksklusive eiendommer på Strandvejen og stor velstand. Stedet har en ikonisk kraft i Danmark, det er omtalt som et rikmannsstrøk per se i aviser og blader, det er omtalt i sosiologiske studier og det er til og med skrevet bøker om det.⁷¹ Hellerup er Danmarks Palm Beach, det kan sammenlignes med Sveriges Lidingö og Norges Bygdø og er synonymt med rikdom og suksess. Postnummeret 2900 innebærer et privilegert liv, men også i Hellerup kan man bli alvorlig syk.

Økonomi er et tema i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*. Marie er selvstendig næringsdrivende, sykdommen gjør henne mindre arbeidsfør og revisorarbeidet hun selv pleier å gjøre raskt unna, blir en byrde: «Det plejer at tage en eftermiddag [...]» (55), men nå tar det dager. Maria må etter hvert erkjenne at hun ikke

70 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

71 Bensen, Markus og Stensgaard, Pernille. *Hellerup. Historier fra reservatet*. 2011. København: Gads Forlag.

kan jobbe; reglene for å få sykepengen tillater det ikke. Og da hun møter en saksbehandler i Kreftforeningen, diskuteres også økonomi. Maria advares mot de kompliserte dagpengeregler der overtredelser, bokstavelig talt, kan bli dyrt. Saksbehandleren har også et økonomisk perspektiv når Maria greier ut om hvordan hun tenker å møte kreften: «Jeg fortæller, hvordan jeg er stoppet med at ryge, drikke alkohol, kaffe, hvede og sukker. At jeg løber, dyrker yoga og har tenkt mig også at benytte mig af alternativ behandling og medicin. Det lyder dyrt, siger hun og kniber øjnene sammen.» (58)

Arbeiderklassebakgrunnen sitter i tross ytre suksess og sunn økonomi, og Maria registrerer det blant annet i forskjellen på hennes og Rosas manerer: «Du har ikke taget anden portion endnu. Du spiser så civiliceret. Som franskmænd gør. Over lang tid. Du tænker og snakker imens. Jeg høvler maden ned. Endnu en klasseforskjel» (79). Da de senere møtes etter å ha vært borte fra hverandre en tid, omtaler Maria igjen klasseforskjellen som innebærer en forskjell i nærhet og forholdet til følelser. Innenfor Rosas miljø dyrkes «politikk, opera, kunst, litteratur, verden» (147), mens Marias familie snakker om «andre menneskers liv, andre menneskers barn. Vi læser sladderblade, dameblade, ser reality tv, læser om folk på internettet, vil så langt ind som muligt» (ibid.). Maria elsker normalt det hun kaller den distanserte «engelske tone» (ibid.) Men som syk gjør den henne utslitt, og hun reagerer negativt på den. Da hun en dag forlater bordet i affekt, oppsøker Rosas mor henne dagen etter og korrigerer henne: «Den der følelsesmessige afpresning, du lavede i går, da du rejste dig og gik fra bordet. Sådan noget gør vi altså ikke i vores familie» (148). Kreften korresponderer med et klassemessig løft for Maria i form av flyttingen til Hellerup, en forandring hun opplever som til det bedre. Men uoverensstemmelsen mellom henne og Rosas mor peker på en personlig diskrepans mellom henne og Rosa som bosted ikke endrer på: «Den engelske tone bliver aldrig den samme igjen» (149). Den hvite villaen er utstyrt med en vakker have og innredet med designobjekter. Det understrekes hvordan en hvit, eldre skinnssofa blir med på flyttelasset og havner i hagestuen ved siden av stoler av «Hans Wegner, Harry Bertoi, Charlotte Perriand» (79). Sofaen blir Marias hvilested der hun kan trekke seg tilbake og samtidig være en del av livet omkring henne, på lignende måte som sofaen tilhører både det livet hun en gang levde i indre København, og det hun har ervervet seg i Hellerup. Sofaen representerer den kontinuitet som tross alt finner sted, tross sykdom og sosial mobilitet. Sykdommen er til stede også i Hellerup, men de vakre omgivelsene og fraværet av økonomiske bekymringer sukker pillen.

Tilværelsen i Hellerup skiller seg fra den de levde i København, en endring som raffinert er knyttet både til Marias sykdomserfaring og de estetiske omgivelsene hun nå inngår i. Maria er syk i en kjølig klinisk form på Rigshospitalet i København

der navn på ulike avdelinger, rom og maskiner refereres nøkternt og upoetisk: «Hele min krop skal omsluttet af maskinen. Min mor er med og er påvirket af situationen. Hun har siddet hernede i den underjordiske afdeling af Rigshospitalet, hvor al radioaktivitet er samlet, før. En kælder, kun med ovenlysvinduer, masser af kunstige planter, et springvand sågar» (Gerhardt 2016: 19). Det kan virke som en tilfældighet, men den vakre og for Maria høyt tilbedte Rosa bistår sjelden i disse behandlingene i Rikshospitalets grelle kjeller. Rosa forblir ubesmittet og knyttes entydig til hagen og leiligheten i Hellerup. I forkant av sin åttende cellegift vender hun tilbake til barndomshjemmet på Amager. Mens Rosa og sønnen reiser på ferie til Sverige og sender hjem idylliske sommerbilder, velger Maria å forskanse seg i kolonihavehuset: «Jeg har bevæpnet mig med alle streamingtjenester. Jeg vil se dårlig tv og bladre i min mors dameblade. Min computer samler støv i sin taske» (105).

Om Rikshospitalet er stedet for å være syk, er Hellerup stedet for å bli frisk. Forholdet til Rosa vokser frem i et sydende, erotisk, beruset Københavns undergrunns- og natteliv og vender seg etter hvert til Hellerup som utstyres med oaselignende attributter: «Det er en smuk allé. Underspillet. Der bor Hollywoodstjerner langs vejen. Det er en stor have, som din mor selv har anlagt. Den er inddelt i forskjellige rum, og du viser rundt. Engen. Stenhaven. Frugthaven. Rosenhaven» (Gerhardt 2016: 67). Den vakre beliggenheten og den blomsterfylte hagestuen er livgivende og bygger Maria opp. De sosiokulturelle implikasjonene av å bo i dette eksklusive strøket kompenserer for hennes kroppslige forfall. Marias hverdag i Hellerup gir sykdommen noe uvirkelig og drømmeaktig over seg. Forandringen antydes allerede første gang stedet nevnes, og der den sosioøkonomiske implikasjonen kommer tydelig frem:

Dine forældre er ude at rejse. De tager til Sydeuropa om vinteren. Du savner dem, føler dig alene. Men de har sat en etage i deres villa i Hellerup til rådighed. Vi kan leje den et par år, og vi flytter om et par måneder. Din mor mener, at deres havestue vil have en saliggørende effekt på mig. Det er en underdrivelse. (59)

Hverdagen hun forteller om, holder sykdommen i tømme og bidrar til struktur og rammer både rundt Marias liv og fortelling. Hun kommer flere steder tilbake til de privilegerte og vakre omgivelsene hun befinner seg i: «Man bor kun her, if you made it» (67).⁷² Maria er tydelig på at stedet gir henne en ny identitet og en

72 Også i hennes neste roman *Transfervindue. Fortellinger om de raskes fejl* (2017) er handlingen lagt til lukseriøse og vakre omgivelser i det samme geografiske område hvor debutromanen utspiller seg: «Dette gigantiske Hospice, der ikke er set lignende noget sted i verden, starter ved porten på Strandvejen [...]» (Gerhardt 2017: 31).

ny status. Der hun tidligere var kjent i København som DJ og journalist, er hun anonym i det konservative nabolaget hun nå frekventerer. Flyttingen markerer en klassereise, men også et identitetsskifte. Maria går fra kjent til ukjent, fra fattig til millionær:

Herude er jeg ingen. Jeg er mærkelig. Jeg er på sygedagpænge. Jeg er en mor i vuggestuen. I det dyre supermarked står de velfriserede børn med åben mund og glør efter mig. Er jeg mand, kvinde, syg, rask eller freak? Jeg er anonym og svært privilegeret. Når jeg går ud efter post, er jeg ikke længere syg og fattig. Jeg er millionær. (67)

I Hellerup omgitt av familie, venner og celebriteter får sykdommen et estetisk skjær. Inspirert av en samtale med Rosas mor, skuespilleren og salongkommunisten som eier villaen i Hellerup, tenker Maria: «Det er ikke lige meget hvor man ligger og har det dårligt. Det er ikke lige meget, hvor man ligger og er syg. Det her sted hjælper mig. Jeg kan se roserne læne sig mod glasset i havestuen, og kan jeg overskue at åbne vinduerne, vælter de ind» (80). I Hellerup har hun pause fra cellegift og der skjer terapien i form av yoga, meditasjon og et nøye gjennomført kostholdsregime. Tilværelsen som syk i eksklusive Hellerup er imidlertid ingen ensidig dans på roser, og Gerhardts skildrer frykten og sorgen over sykdommen som har rammet henne og hennes nærmeste. Likevel er det ingen tvil om at den privilegerte samfunnsmessige og økonomiske situasjonen hun befinner seg i, er et gode. I motsetning til både Seierstad og Stordalen er Maria seg bevisst sine privilegier. Hun lar innsikten komme elegant til syne i følgende fiktive dialog:

«Jeg var ulykkelig som teenager», sagde den ene.

«Det var jeg også», sagde den andre.

«Ja», sagde den første.

«Men du var det med havudsigt.» (Gerhardt 2016: 80)

Da Maria spiller på en utstilling lagt av verdensstjernen Yoko Ono, merker hun hvordan menneskene ikke bare følger etter verdensstjernen, men hvordan Onos tilstedeværelse gir energi. Hun har opplevd det før med David Lynch, en annen verdenskjendis: «Det var det samme, i det sekund han forlot sin egen reception, sygnede folk hen, aftenen var død» (104). Sykdoms- og metaforikken er ikke tilfeldig valgt. Marias sykdom er ikke kun et privat anliggende, det smitter over på de rundt henne, den energi hun pleide skape i kraft av seg selv og sitt virke, er svekket. En syk DJ utstråler noe annet enn om hun var frisk; nærhet og medlidenhet har erstattet uoppnåeligheten og styrken hun representerte tidligere.

Kjendisfaktoren berøres ærlig og på fascinerende vis som en slags garanti mot døden. Hun har kjent kulen i brystet lenge før hun oppsøker lege: «Jeg har haft den i så lang tid, at den er blevet en del af mig, og jeg har på intet tidspunkt været bange. Måske er jeg dum. Måske har jeg storhedsvanvid. Men jeg tænker, at jeg er for vigtig til at dø» (Gerhardt 2014: 9). Gerhardt berører en karakteristikk innen moderne kjendiskultur, nemlig tanken om udødelighet (Giles 2000). Døden holdes på en armlengdes avstand. Hun observerer andre kreftpasienter, men identifiserer seg ikke med dem. Hun omtaler ulike terapiformer på linje med dop hun har inntatt før. Hun lever det gode liv i Hellerup og har en vakker ektefelle. Hun er «[en] vindertype» (Gerhardt 2016: 86). Som del av en dansk kjendiskultur kjenner Maria på følelsen av å være på en scene. Det gir henne på den ene siden en form for titansk uovervinnelighet. Men det tynger henne også fordi hun eksponeres for de andres blikk, også i situasjoner hvor hun ikke ønsker å være en offentlig figur:

Man kan ikke både være lesbisk, syg og ked af det. Det er en kategori for meget. Hvis jeg så i det mindste havde en god uge og var den smilende syge. Hvis jeg kom og var fylt med overskud, gav lange knus og var intens i blikket. Hvis jeg lige havde været i avisen. Men jeg sidder formummet, siger ikke noget, giver ikke noget. Jeg fryser bare og vil gerne hurtigst hjem. (Gerhardt 2016: 87)

Etter hvert som sykdommen tar tak, virker kjendisattributtet bare mer og mer forstyrrende. Det minner om en annen tid, og det beskytter slett ikke: «DJ-dronning kalder de mig i avisen. På internettet. Jeg bryder mig ikke om det. En dronning skal forsvare sit territorium. En dronning skal slås og snave yngre bejlere i gulvet. En dronning er stærk og jeg ligger her, afkræftet, i undertøj fra Rigshospitalet» (95). Marie plages av det offentlige blikk og synligheten nå som hun er svak. Det er et kjent reaksjonsmønster blant kjendiser, som opplever det som et tap av personlig frihet (Giles og Rockwell 2009: 186).

Fokus hos Gerhardt er muligheten for å vende tilbake til oasen Hellerup, til den sofistikerte Rosa og hennes families engelske tone. Teksten sier noe om det attraktive ved et skjermet, vakkert, lindrende sted når kropp og sinn slåss mot alvorlig sykdom. Men det er en tilbaketrekning som krever økonomiske muskler, og for enkelte er det hverken ønskelig eller mulig å finne et slikt retrettsted når de opplever sykdom. Av og til fordi en slik tilbaketrekning fra det sosiale, herunder også sosiale medier og det offentliges blikk, impliserer en endring i deres være- og livsmåte. Av og til fordi tilstedeværelsen i det offentlige er knyttet til en økonomisk forutsetning for å kunne ivareta seg selv og sin familie, slik tilfellet gjerne er med kjendiser.

SYKDOM, KJENDISER OG MEDIER

Selvbiografiske sykdomsfortellinger har biografisk verdi, der ordet *verdi* innebærer både epistemiske, etiske og økonomiske aspekter (Mazanderani, Locoock og Powell 2013). Som vist kan både Gunnhild Stordalens og Maria Gerhardts sykdomshistorier innløses i det vi kunne kalle biokapital, eller biografisk verdi (ibid.), som innebærer at historien genererer oppmerksomhet som igjen, direkte eller indirekte, fører til økte inntekter. Jo mer kjent desto større er dette økonomiske mulighetsrommet (Mazanderani, Locoock og Powell 2013: 4). Men prisen disse kjendisene betaler, og interessen de vekker, kan være høy. Det koster å være i medias søkelys, også om det er et sted du har jobbet for å komme til. Om du er syk eller i andre livskriser, kan påkjenningen være ekstra stor. Forskningen om dette er fortsatt sparsom:

Amidst all the adulation, the psychological health issues related to fame and celebrity have been relatively ignored. Additional studies are required in order to explore therapeutic interventions that would be helpful to this population whose vulnerabilities have been, sorely overlooked. If our society is bent on using the celebrity to affirm and guide itself, not only the psychopathology, but issues of the potential wellness and self actualization of the celebrity requires further knowledge, in order to offer practical guidance. (Giles og Rockwell 2009: 208)

Berømmelse kommer i ulike former, og en særlig aktuell og innflytelsesrik variant er kjendiser som benytter sosiale medier aktivt. Sosiale medier er etter hvert blitt internalisert i den vestlige verden, parallelt med tilgangen på mobiltelefoner og internett. Det er også blitt en maktfaktor uten nødvendigvis stor kvalitetssikring. Det er en utvikling som har ligget latent helt siden Mark Zuckerberg og hans lille krets ved Harvard designet Facebook i 2003. Etableringen av dette digitale sosiale forumet har formet vår tilstedeværelse i verden på en omfattende og irreversibel måte, uten noen ideologiske eller politiske pretensjoner: «[...] the new plutocrats who run the social industries never had, and still don't have, any persuasive or even interesting political understanding, despite being among the most politically influential people today» (Sperling 2020). Plutokratene – altså bloggerne, youtuberne, instagramerne og andre kjendiser som aktivt og bevisst bruker sosiale medier, har en stor potensiell verdi. Det gjelder formidling av mote, mat og livsstil, men det gjelder ikke minst også helse og derunder sykdom.

Sykdomsfortellinger i sosiale medier kan ha en ekstra sterk biografisk verdi fordi utbredelsen er så stor, produksjonsmåten rimelig og forbindelsen mellom

skrivning og offentliggjøring så tett at det skapes en medrivende historie med stort kommersielt potensial. En av de første kjendiser som gikk viralt på denne måten, var britiske Jane Goody (1981–2009). Goody var stjerne i løssalgspresen etter en skandaleombrust deltagelse i britiske Big Brother 2008. Det var i Big Brother-huset hun fikk beskjed om at hun hadde livmorhalskreft, og Goody valgte å la den alvorlige sykdomserfaringen bli et offentlig anliggende i en grad som publikum aldri tidligere hadde opplevd (Woodthorpe 2010: 288). Det var bokstavelig talt en døds-kamp for åpen scene. En av årsakene var økonomi. Oppslagene i britisk tabloidpresse var lukrative og bidro til at hun kunne legge av penger til barnas fremtid. Det økonomiske aspektet var imidlertid tonet ned til fordel for et fokus på opplysningskampanjer rettet mot yngre kvinner for å få denne gruppen til å teste seg samt redusere risikofaktorene. Her spilte Goodys arbeiderklassebakgrunn inn, og det faktum at hun var en realitykjendis – faktisk i en slik grad at det dannet seg en (feilaktig) oppfatning av at arbeiderklassebakgrunn økte sjansen for livmorhalskreft. Goodys sykdomshistorie figurerte i store deler av pressen, både i den seriøse, men ikke minst i det tabloide segmentet som «The Daily Mail» og «News», hvis lesere tradisjonelt ikke var opptatt av screening og helsemessige risikofaktorer. Interessant nok fant forskere ut at løssalgspresen genererte mer relevant medisinsk informasjon enn den mer seriøse delen av pressen:

We have shown that, contrary to any expectation that broadsheets targeting a more educated readership might provide their readers with more medically relevant information, tabloid journalists succeed in providing their readers with more information about early signs and symptoms of cervical cancer. This is largely because of the popularity of stories about personal experiences of disease in the tabloids, which are particularly likely to contain this type of information. (Bell og Seale 2011: 393)

Samtidig tyder funn på at den generelle nytten av Goodys virale sykdomshistorie var mindre enn først antatt. Helseinformasjonen omkring livmorhalskreft (symptomer, risikofaktorer, HPC-vaksine) var mindre kommunisert enn Goodys personlige historie og tanker omkring sykdomserfaringen (behandling, spredning, bryllup og tanker om barnas fremtid) (Hilton og Hunt 2010: 368). Dette var overraskende, siden bildet som spredte seg i media så sterkt betonte hennes altruistiske betydning med tanke på å forhindre at flere fikk sykdommen.

En av dem som har forsket mest på sykdom og sosiale medier, er den danske medie- og kulturviteren Carsten Stage. Sammen med kolleger fra Aarhus universitet publiserte han i 2020 en artikkel som viser den positive betydningen sosiale medier har for unge mennesker som blir kreftsyke, men også hvordan

forventninger og respons knyttet til bruken av sosiale medier for distribusjon av egen krefthistorie kan være utfordrende. De bruker begrepet «vital media» for å adressere både strategiske, økologiske og kulturelle aspekter knyttet til unge kreftpasienters bruk av sosiale medier. Termen *vital* peker på det produktive og livgivende aspektet som sosiale medier bidrar til i en sykdomssituasjon. Tilstedeværelse for unge kreftpasienter bidrar til å vekke positive følelser som håp, oppmuntring og fordrive kjedsommelighet i eksistensiell krisesituasjon. Samtidig er sosiale medier uforutsigbare og potensielt opprørende, og, ikke minst, det er en plattform som legger til rette for felles, positiv samhandling blant annet med andre i samme situasjon (Stage et al. 2020: 2). Til dels gjelder dette også pasienter også i andre aldersgrupper og med andre diagnoser. Hvordan 53 år gamle Christine Koht, kjent fra tv, podkast, aviser og magasiner, benyttet vital media, er et godt eksempel på at en produktiv og praktisk bruk av sosiale medier ikke kun er forbeholdt unge mennesker. Men Kohts bruk illustrerer også et annet, mindre positivt og mer kritisk syn på sosiale medier, nemlig hvordan sosiale plattformer og offentlig oppmerksomhet kan bidra til en jakt på anerkjennelse og et rush etter lykkebringende erfaringer.

Total åpenhet: *Kohts bok* (2020) av Joachim Før Sund

Våren 2019 lanserte Aftenposten podkasten *Koht vil leve* laget av journalist Joakim Før Sund. Komiker Christine Koht, som i utgangspunktet var kjent for sin grenseløse og ekstremt ekstroverte offentlige rolle, var innstilt på å øke åpenheten ytterligere, og med podkasten nådde Kohts popularitet nye høyder:

Christine ville gjerne lage hundre episoder av podkasten, sa hun på telefonen den dagen i desember i 2018, men det ble bare fem, for hun ble så syk, mye sykere enn noen hadde forestilt seg. Men vi fortalte som best vi kunne, om dette nye livet, der Christine balanserte langs kanten av stupet, og parallelt med dette vokste Christines tilhengerskare. Hun var populær før sykdommen også, mer populær enn jeg opprinnelig hadde trodd, men nå, som syk og åpenhjertig, var det liksom ingen grenser. La hun ut en hilsen på Facebook, fikk hun fort nitti tusen likes og førti tusen kommentarer, og nesten hver dag fikk hun gaver på døra fra mennesker hun ikke kjente. (Før Sund 2020: 15)⁷³

Podkasten vant Radio Prix, Norges største radioprisutdeling. Podkasten var delt i ni såkalte kapitler samt tre kortere sendinger der sykdommens alvorlighetsgrad

73 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

gjorde at Koht ikke selv kunne delta. Disse sendingene fra 4. og 11. april og 23. mai ble kalt «Beskjed til våre lyttere», «Rapport fra sykehuset» og «Siste nytt». Podkasteren ble publisert mellom 8. mars og 5. juni og aktualiserer med sin nære, fortrolige tone begrepet parasosial. Begrepet ble første gang brukt i 1956 av sosiologen Richard Wohl og antropologen Donald Horton i artikkelen «Mass Communication and Parasocial Interaction: Observations on Intimacy at a Distance». Wohl og Horten viser hvordan 1950-tallets tv- og radio-medium er i ferd med å skape en ny offentlig rolle, nemlig programlederen eller quiz-verten som agerer som om han eller hun er din venn:

They 'know' such a persona in somewhat the same way they know their chosen friends: through direct observation and interpretation of his appearance, his gestures and voice, his conversation and conduct in a variety of situations. Indeed, those who make up his audience are invited, by designed informality, to make precisely these evaluations – to consider that they are involved in a face-to-face exchange rather than in passive observation. (Horton og Wohl 1956: 216)

Horten og Wohl peker på et fenomen som har økt i aktualitet med fremveksten av en radio- og tv-bransje, men ikke minst bruken av sosiale medier er ute etter å skape disse fortrolige båndene mellom den offentlige personen og publikum. Det er en ensidig relasjon som skaper en illusjon av nærhet, fortrolighet og fullt innsyn, men som like fullt er registrert og iscenesatt.⁷⁴ Dette er et vesenstrekk ved podkaster og, kan vi legge til, i forbindelse med deler av den moderne kjendiskulturen. Trekk fra en slik parasosial relasjon virket å følge med når Christine Koht og Joachim Førstund i 2020 publiserte den selvbiografiske samtaleboken *Kohts bok*.

Mens podkasteren «Koht vil leve» var en historie om kreft, er *Kohts bok* en dobbel patografi som forteller om Christines Kohts både borderline- og kreftdiagnose. Begge sykdommene leves ut i offentlighetens lys, og både Kohts maniske perioder og den alvorlige kreftsykdommen speiler sider ved hennes personlighet som glitrer i sosiale medier. Borderlinediagnosen lå til grunn for den eksessive, grenseløse, pågående Christine Koht kledd i fargerike, oppsiktsvekkende gevanter som slo gjennom som medieyndling i 2005 som programleder for tv-serien «Jan Johansen. Jakten på den norske mannen». Dokumentaren viser Christine Koht som reiser rundt i Norge og snakker med norske menn som har det til felles at de heter Jan Johansen. Fjernsynsshowet ble en stor suksess og Kohts innpass i norsk

74 «Der vennene dine ikke vet hva du heter», Aksel Kielland, «Morgenbladet» 15. april 2021. Lest 12. mai 2021.

medieverden. En vesentlig del av populariteten besto av den sinnrike kontrasten mellom Kohts interesse for det norske gjennomsnittsmenneske, den vanlige mannen og hennes egen, høyst aparte og åpenbart uvanlige fremtoning. I boken kommer det frem at boken tar Kohts delprosjekt ett hakk lenger enn hun var klar for i podkasten:

Vi hadde tenkt å snakke om alt dette i podkasten vi laget. Hun hadde behov for det, sa hun, den gangen. «Du kan ikke fortelle om livet mitt, Joachim, uten å fortelle om bipolariteten», sa hun. Men vi fikk aldri snakket om det, i podkasten, kreftbehandlingen gjorde det umulig. Christine hadde mer enn nok med å klamre seg til livet, om vi ikke skulle begynne å snakke om alt hun har gjort når hun har vært manisk. (19)

Det er vanlig å tenke seg at nye sosiale medier som Facebook, blogger, Instagram og podkaster går lenger enn tradisjonelle bokutgivelser når det gjelder eksponering, nærhet til det fortalte og autentisitet. Og på enkelte områder er det sant; tilgangen på den sykes egen stemme eller skrift er sterkere til stede i en podkast enn i en bok. Men også podkasten kan redigeres. Også podkasten er et medium som har krav til historien som formatet og historien som fortelles. *Koht vil leve* ønsket å fortelle den pågående, dramatiske historien om Christine Kohts pågående kreftsykdom. Det betydde at de valgte bort bipolariteten selv om den var like pågående, om enn mindre eksistensielt dramatisk. Det sies ikke rett ut, men et underliggende premiss for podkasten var erkjennelsen av at Christine var dødssyk. Det skapte nerve i produksjonen, og det legitimerte prosjektet og prosjektets form – podkasten måtte ferdigstilles mens hun ennå levde.

Men *Kohts bok* og podkasten «Koht vil leve» er begge eksempler på sykdomshistorier som eksponeres bredt og åpent. Begge fremstår bunnløst ærlige, og boken forteller også om private forhold som i og for seg ikke berører sykdomshistorien. Dette er blant annet tilfellet med kapitlet om familien Kohts samarbeid med nazistene under andre verdenskrig, som inntil boken utkom hadde vært en familiehemmelighet. Kohts bok har med andre ord pretensjoner om å være en biografi, en kjendisbiografi, om en av Norges mest kjente komikere som også lider av bipolaritet og kreft. Det er et komplekst og omfattende materiale, langt mer omfattende enn podkasten «Koht vil leve», som utelukkende tok for seg kreftsykdommen.

Biografien om Christine Koht tar sikte på utslørt ærlighet. Samtidig står forfatteren, Joachim Førund, tydelig frem i teksten. Førund kjenner Christine fra før, noe som kommer tydelig frem, og som er forskningsetisk forbilledlig med tanke på den type kvalitativ forskning og feltarbeid arbeidet hans med boken minner om, og som altså har rot i et privat forhold til hovedpersonen. Men Førund lar

likevel ikke sin private relasjon, enn si oppdraget som formidler av Kohts historie, hindre ham fra å ta en fremskutt for ikke å si noe suveren posisjon i boken. Bevisst eller ubevisst unndrar Førstund seg skyggeforfatteretiketten ved å påberope seg en synlig og fremoverlent rolle i historien. Dette kommer særlig godt frem i en scene der han og Christine Koht diskuterer hvilken språkføring boken skal benytte seg av. De viser seg å ha ulike oppfatninger om dette, noe som fører til en diskusjon om hvem sin bok det er:

Nei, sier hun. Min bok skal ikke inneholde sånne ord.

Det er ikke din bok, sier jeg.

Vår bok, da, sier Christine.

Det er ikke vår bok heller, sier jeg. Det er min bok. Jeg skriver bok om deg. (90)

Førstunds avsluttende kommentar er oppsiktsvekkende, og kombinert med det faktum at det faktisk er han som står som forfatteren, etableres et bilde av en markant, innflytelsesrik og bevisst fortellerstemme som fratar boken den autentisiteten Koht selv anroper så sterkt. Måten Kohts replikker er kontekstualisert og videreformidlet på, bildene som er brukt i innledningen av hvert kapittel, layouten og designet på boken er forståelig ut fra ønsket om å skrive en kongruent historie og ønsket om å selge boken. Alt sammen høyst forståelig, men også problematisk når det kommer til Kohts eget ønske om brutal, utilslørt ærlighet. Boken har til hensikt å skrive om ting Koht skammer seg over, mange av dem resultat av hendelser gjort i hennes maniske perioder. Men Kohts private skam blir i boken sensasjonspreget, mye godt fordi boken så tydelig er fortalt av en profesjonell, erfaren forfatter og ikke av Koht selv:

Hun hadde ledet TV-programmer, holdt forestillinger, underholdt på arbeidsplasser, spilt inn reklamefilmer, gitt intervjuer til riksaviser og deltatt i talkshow.

Hun hadde blitt tynnere og tynnere, rarere og rarere, mer og mer rusavhengig.

Alt dette hadde vi vært vitner til, vi nordmenn, uten å vite hva som var galt. (168)

Kohts offentlige opptreden, i boken mediert av Joachim Førstund og ellers av ymse TV-produsenter og radioredaktører, minner om en senmoderne variant av den franske legen Charcots bruk av det medisinske teater, der han viste frem kvinnelige hysterikere til et (mannlig) publikum bestående av leger, kunstnere og andre med medisinsk interesse. I boken *Blanche og Marie* (2004) av Per Olof Enquist beskrives fenomenet, og romanen retter indirekte kritikk mot måten kvinnene brukes på som objekter i et seksualisert, estetisert prosjekt som tilsynelatende er ment primært å ha en medisinsk-didaktisk funksjon. Christine Kohts opptreden i

offentlige medier, derimot, inneholdt ingen kritikk. Hennes grenseløse væremåte rammet ikke intervjuobjektene, kun henne selv, og hun og hennes nærmeste lot det skje. Koht er manisk mens hele Norge intetanende ser på, og i Førunds bok fremvises samtlige eksesser og sykdommer i hver minste detalj til lesere, journalister og kritikere. Boken er kalt *Kohts bok*, hverken mer eller mindre. Det ligger en utilsiktet og oppsiktsvekkende ironi i at boken om den alvorlig syke, bunnløst ærlige og høyst levende Christine Koht samtidig ikke foregis å være hennes egen, men journalist Joachim Førunds.

I desember 2019 kåres Christine Koht til årets navn av Verdens Gang, og hun uttaler i den anledning: «Folk er sultne på sårbarhet og mettete på fasade.»⁷⁵ Hun erkjenner at også hun tidligere har hatt en fasade, men at den tilsynelatende ume-dierte, uredigerte, spontane mediefremtreden hun har hatt, nå må vike i møtet med alvorlig sykdom. På baksiden av boken heter det:

Jeg hadde egentlig ikke tenkt at jeg skulle fortelle om alt sammen. Mye av det jeg skal fortelle er flaut, jeg har skammet meg noe helt forferdelig. Og noe er hemmeligheter. Hemmeligheter vår familie ikke har snakket om. Men nå tenker jeg: Søren heller. Fasaden min er borte. Hvis det skal være noen vits med denne boken, nå, etter alt jeg har vært igjennom, og mens jeg ennå lever, så kan jeg like gjerne fortelle alt. Alt jeg har vært redd for, alt jeg har skammet meg over, alt jeg har angret på, alt jeg har villet skjule for andre; det blir så smått i møtet med døden. (17)

Uttalelsen har reminisenser til Ola Smedsgaards utsagn fra 1978: «Personlig har jeg ingenting å skjule. Det er intet her jeg ikke kan stå for, og for meg kan hvem som helst lese alt hva jeg har skrevet» (Hansson 1978: 54). Hensikten med å fortelle egen sykdomshistorie er ofte av didaktisk og terapeutisk art der man hjelper seg selv gjennom å hjelpe andre. Slik inntar man en dobbeltrolle som krever etisk bevissthet (Mazaderani, Locock og Powell 2013: 900). Når utsigeren også er nasjonalt kjent, slik tilfellet er med Christine Koht, øker den potensielle påvirkningskraften. Mens Koht reflekterer over motivene for å skrive, uttrykker hun imidlertid mindre oppmerksomhet ovenfor sin kjendisstatus.

Både før og etter podkasten var Christine Koht essayist for Aftenposten. Hun deltok i spalten «Siste ord», der ulike kjendiser, journalister og andre meningsyttere i turnus skrev korte essay ledsaget av en tegnet illustrasjon. Koht hadde deltatt i denne spalten fra 2014, altså før hun ble syk, og skriver høsten 2020 fortsatt. Hun ivaretar

75 <https://www.vg.no/rampelys/i/b5Jm3l/christine-koht-er-aarets-navn-i-vg-folk-er-sultne-paa-saarbarhet>. Lest 11. oktober 2020.

genrens særpreg ved å ha en sterkt subjektivt uttrykksform knyttet til behandlingen av et emne av personlig, men også samfunnsmessig relevans. Koht har skrevet om sylting av bær, om gleden av å være hundeeier om sorgen når kjæledyret dør, om psykiske lidelser, om ensomhet, dødsangst og om egen sykdom. I kjølvannet av koronaviruset reflekterte hun over hvordan den omfattende frykten for viruset og myndighetenes pålegg til hele den norske befolkningen om sosial distansering og ikke-mobilitet gjorde samfunnet til en sykeværelse og befolkningen til pasienter. Den 17. april, etter at nedlukkingen av samfunnet hadde vart i fem uker, skrev hun:

Fullt av munnbind og Antibac. Alle lever som oss syke, innestengt og beskyttet. Ingen av vennene mine er på spennende reiser til Japan eller Sri Lanka, de bestiger ikke fjelltopper eller haler i land drømmeprosjekter. I stedet går de på veggen hjemme i joggebukse og med sovehår.

«The great leveler» kaller de pandemien på engelsk. Nettopp: den store utjevningen. Velkommen til meg.

Uttrykket *the great leveler*, eller *the great equaliser*, dukket opp flere ganger i løpet av pandemiens initiale herjinger. Særlig kjent ble et klipp på YouTube med sangartisten Madonna, der hun naken i et rosebad, med levende lys alle vegne og melkehvitt ansikt og kropp, uttrykker nettopp tanken om at pandemien slår ut likt: «Det bryr seg ikke om hvor rik du er, hvor kjent du er, hvor morsom du er, hvor smart du er, hvor du bor, hvor gammel du er eller hvilke fantastiske historier du kan fortelle. 'It's the great equaliser.'»⁷⁶ Klippet gikk viralt og ble raskt raljert med av internasjonal presse der man så den åpenbare ironien i at verdenskjente, rike Madonna plassert i et miljø som symboliserte renhet og fred, snakket om likhet med verdens øvrige rammede befolkning (Torvik 2020). Koht kan vanskelig klandres for den samme utilsiktede ironien. Tvert om er Koht tydelig på at hun i lange perioder opplever seg selv som titansk og suveren. Det er borderlinediagnosen som skaper disse forestillingene, og måten hun selv omtaler dem på, gjør dem ufarlige og henne usårbar. Publikum anerkjenner hennes annerledeshet, og om ikke annet er hun i alle fall en vanlig bipolar, om det er mulig å si. Jakten på kick, bruken av penger og trangen til seksuelle utskielser som preger hennes maniske perioder, er et sykdomstegn. Men det har også likheter med et kulturelt fenomen, nemlig Mark Fishers uttrykk *depressive hedonism*: «Depression is usually characterized as a state of anhedonia, but the condition I'm referring to is constituted not by an inability to get pleasure so much as it is by an inability to do anything *except* pursue pleasure» (Fisher 2012). Kohts sykdom og uvanlige adferd vekker

76 Madonna (<https://www.youtube.com/watch?v=5UYU4Slh34I>).

resonans hos mange mennesker, kanskje nettopp fordi det dreier seg om et kulturtrekk mange kan kjenne seg igjen i. At eksponeringen i media er en egnet arena for å leve ut denne depressive hedonismen, kan forklare noe av Kohts popularitet. Kohts beskrivelse av sin borderline-diagnose, så vel som av sin alvorlige kreftsykdom, betinger et offentlig blikk som hun hegner om:

Jeg er så redd for at det skal bli stille. I livet mitt. Da jeg ble syk, ble jeg livredd for å miste kontakten med omverdenen, med publikummet mitt, som jeg er så glad i. Da ble podkasten vi laget, en slags kontakt med det vanlige, friske livet. Og sånn er det med denne boken også. Men når den er skrevet ferdig, og folk har lest den, hva da? Kommer alle til å glemme meg? (221)

Bekymringen som Giles og Rockwell ytret om kjendisers psykiske helse, viser seg i tilfellet Christine Koht å være tragisk relevant. Ikke bare er hun psykisk syk i utgangspunktet, men medieoppmerksomheten kan synes å trigge og være et premiss for oppmerksomheten hun får, og ergo heller ikke noe hun tjener på å bli frisk av. Størstedelen av *Kohts bok* handler om hennes bipolaritet. På ironisk vis har sykdommen medvirket til Kohts berømmelse der den har skrudd hennes (allerede i utgangspunktet) kreative, formidlingsmessige og ekstravagante personlighet opp enda et par knepp. Bipolardiagnosen er alvorlig, men den rommer også en positiv åre for genialitet og skaperkraft, noe Kohts psykiater minner henne på om: «Det er dere bipolare som har kommet med de nye ideene!» sa han. «Det er dere som har bragt menneskeheten videre! Hadde det ikke vært for bipolare, så hadde vi mennesker fremdeles sittet under hvert vårt tre og spist kokosnøtter!» (173) Det er betegnende at boken handlet mest om eksessene i forbindelse med at hun opplevde maniske perioder, heller enn kreftsykdommen. Kreftdiagnosen hun får fem år senere, våren 2017, rommer ingen slike inspirerende perspektiver. Hverken sykdommen eller behandlingen er i utgangspunktet særlig publikumsvennlig, men tapper henne for energi, og kortisonen forandrer utseendet hennes til det ugjenkjennelige på grunn av sterk vektøkning. Men samtidig gir kreftdiagnosen henne sårbarhet og ydmykhet, en egenskap som i kombinasjon med en stadig ekstrovert personlighet holder de parasosiale båndene hun hadde etablert til et stort publikum, intakte og gjør henne til en medieyndling selv om avtrykket i media er noe redusert.

Far på Facebook: *Englepappa. Historien om Ylva og meg* (2014) av Magne Helander

«Da har jeg blitt pappa til en nydelig engel. Akkurat nå dro hun videre til en ny verden.» Dette innlegget fra 6. november 2013 på Magne Helanders private

Facebook-konto markerte slutten på et av de mest leste sykdomsforløpene i norske sosiale medier. Innleggene er ikke lenger tilgjengelige på nettet, men enkelte bilder og oppdateringer finnes. De viser vakre, duse nærbilder av Ylva på syv som holder et blad, eller Ylva og pappaen Magne som sitter ved siden av hverandre i en sofa med to datamaskiner – illustrasjoner til daglige hendelser og personlige oppdateringer gjort av Ylvas pappa, Magne. Ylva fikk påvist hjernekreft i 2010 da hun var fire år. Hun bodde sammen med foreldrene, Magne og Cecilie, og bonusbroren Sebastian i Drøbak, sør for Oslo. Facebook-innleggene ble lest av over 90 000 personer, og mer enn 50 000 mennesker la igjen kommentarer da hun døde 6. november 2014. Samme år kom boken *Englepappa*, som Helander skrev sammen med journalisten Ragnhild Fuglehaug. Boken består av ti kapitler som alle er utstyrt med en eller flere av Facebook-statusene. Helander er tydelig på at dette er hans, og ikke samboeren og Ylvas mors, beretning. Parets ulike holdning til å skrive bok gjenspeiler også et ulikt syn på det å dele Ylvas sykdomshistorie på Facebook.

Mange som velger å dele sin eller pårørendes sykehistorie, gjør dette ut fra en dobbel motivasjon: «It is precisely this tight coupling – helping oneself through helping others, helping others through helping oneself – that makes sharing experiences such a powerful form of self-care – helping others is helping oneself» (900). Magne Helander er derimot ærlig når det kommer til å si at det i første rekke dreide seg om ivaretagelse av egen helse. Facebook ble en måte å ventilere de tunge opplevelsene sykdommen til Ylva førte med seg. Han er ærlig om at det dreide seg like mye om ham selv, som om henne, og går så langt som å si at han knapt ville greid å komme seg gjennom årene med et alvorlig sykt barn, uten Facebook som en ventileringskanal.

Boken *Englepappa* dveler mye med Helanders egen oppvekst, ungdomstid og tidlig voksentilværelse – altså hendelser som alle ligger foran Ylvas fødsel og senere sykdomsforløp. Helander skriver ærlig om hvordan innleggene han delte på Facebook, ga ham en form for oppmerksomhet han ikke møtte hjemme hos samboeren. Som pårørende var det han som ga oppmerksomhet og trøst, mens Facebook reverserte denne rollen. Eksposering i sosiale medier trekkes ofte frem som positivt på grunn av mediets interaktive karakteristika. Men motsatt av hva man ofte tenker, var Helander først og fremst opptatt av å skrive selv, og mindre av å lese kommentarene: «Jeg var mer opptatt av å få tankene ut enn å lese alle kommentarene, men samtidig var det godt å få bekræftelse fra folk utenfor de fire veggene våre. Det var en godhetsfølelse oppi alt det vonde, noe som gjorde at jeg ikke følte meg alene» (Helander 2014: 106).⁷⁷ Den moderate interessen for kommentarfeltet

77 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

er et fenomen Helander deler med flere som eksponerer egen eller pårørendes sykdomshistorie gjennom sosiale medier (Nesby 2016: 381). Kommentarene oppleves ofte som tomme, og i verste fall negative, slik at egenskrivingens terapeutiske effekt gjenstår som det viktigste. Den manglende interessen for og betydningen av kommentarfeltet utfordrer noe av det som gjerne trekkes frem som et positivt trekk ved sosiale medier, nemlig den interaktive dialogen mellom skriver og leser. Det er i stedet fruktbart å se om ikke også Facebook preges av en parasosial relasjon – altså en asymmetrisk, enveis kommunikasjon (Horton og Wohl 1956: 216), der det potensielle interaktive publikumets respons ikke er kvalitativt viktig utover at de faktisk er til stede. Slik er man tilbake til en teaterlignende scene der man opptrer foran et publikum og får regissert applaus. Det var ikke kommentarene som spilte størst rolle, men snarere det å skrive om Ylva i et offentlig forum. Han ble en annen når han skrev: «Cecilie mener jeg er blitt en roligere person. Hun sier også at hun ikke kjenner den Magne som har skrevet på Facebook. Jeg kjente ham ikke selv heller, men jeg liker ham bedre» (171). Den offentlige eksponeringen førte til anerkjennelse og vekst som egen person. Bloggbaserte sykdomsfortellinger fremstår autentisk på en annen måte enn mange av de bokpubliserte patografiene. I artikkelen «Blogging Illness. Recovering in public» (2008) peker Anthony Cosker på hvordan også den tilsynelatende grenseløse selvavsløringen og totale autenticiteten man som lesere opplever i bloggtekst nær på sanntid, også er en form for iscenesettelse. Også Magne Helanders ærlige blogg og bok om Ylva er redigert, og det er blant annet påfallende hvordan Ylvas mor, Cecilie, er fraværende.

Helanders innlegg om Ylva var altså i utgangspunktet ikke noe altruistisk prosjekt, og skildringen gir et hverdagsnært bilde av tilværelsen med et alvorlig sykt barn. Skildringen betoner jobb og økonomi mer enn hva som ofte er tilfellet med patografier. Helander var selvstendig næringsdrivende for et større firma med flere titalls ansatte da datteren ble syk. Det er maktpåliggende å jobbe både for å ivareta firmaet, men også for egen mental helse. Han beskriver hvordan han ved hjelp av ordet «tilstedeværelse» fikk et mentalt redskap for både å være far til et alvorlig sykt barn og forretningsdrivende. Uttrykket ga han frihet til å koble ut og aksept for å gå inn og ut av de ulike rollene. Han skriver om hvordan en krevende jobb bidro til større fokus og kvalitet i forholdet til Ylva. Ved å fokusere helt og fullt på arbeidet i perioder, bygget han opp overskudd: «Jeg måtte fokusere så hardt at jeg fortrenget hele Ylva når jeg ikke var på sykehuset. Etter hvert opplevde jeg at det ga meg et pusterom fra det vonde» (56). Uttalelsen er ærlig, men ikke nødvendigvis ukontroversiell. Helander selv skriver hvordan Ylvas mor hadde et annet syn på delt tilstedeværelse: «Det var finanskrise, firmaet mitt hadde omsetningssvikt på 10 millioner kroner, alt holdt på å gå skikkelig til helvete, så jeg var tvunget til å være en del på jobben selv om Cecilie gjerne skulle hatt meg på sykehuset mer»

(55). Uenigheten er til å forstå; kanskje falt det naturlig for Helander som privat næringsdrivende, som ansvarlig for både firma og privatøkonomi, å fokusere på tilstedeværelse og kvalitetstid mens mor påtok seg de nærmeste omsorgsoppgavene.

Boken tegner et bilde av et tradisjonelt kjønnsrollemønster mellom foreldrene, både før og etter at Ylva ble syk. Helander skildrer ærlig og selvkritisk hvordan han var lite til stede da hun var liten: «Jeg var gjerne med, jeg var bare ikke til stede» (41). Sykdommen korrigerer denne væremåten og fører ham og Ylva nærmere hverandre. Likevel er det mor som tar de vesentligste omsorgsoppgavene: «De gangene Ylva skulle til operasjon, fulgte jeg henne til døra, men det var Cecilie som var med inn. Når Ylva fikk narkose, ville ikke jeg se det. Det var Cecilie som måtte sitte med henne i armene. Vi var enige om at jeg gjorde den jobben jeg kunne best og hun gjorde den hun kunne best, men vi var også uenige om en masse ting» (84).

Englepappa er skrevet fra et pappaperspektiv, og kanskje er det dette mannlige blikket og stemmen som regelmessig dreier historien inn på økonomi. Det dreier seg både om privatøkonomi og nødvendigheten av å ivareta jobben, men også om økonomi sett i forhold til helse. Helanders blick er rettet mot Ylva, men skuer også ut over de institusjonelle rammene han og familien nå befinner seg i, og manglene de fungerer under. Han skriver om de manglende ressursene, om mangelen på kvalifisert personale som tvinger sykehusene til å sende pasienter ut av landet. Den institusjonelle kritikken er pregnant, men fremstår samtidig mild. Helander skriver om hvordan han, sammen med en annen mannlig pårørende, setter i gang innsamling og dugnad for å ruste opp barneavdelingen på Ahus. Det får ham til å reflektere over hva som er lønnsomt arbeid: «Jeg hadde aldri gjort noe uten å få betalt for det før. Alt arbeidet med Sykehusbarn og utfordringene på sykehuset fikk jeg en ny type lønn for. Å gjøre disse tingene, bli kjent med andre barn og bidra til at de fikk en morsommere hverdag ga en glede som nesten kjentes som en slags rus» (91 ff.). Helanders oppfatning av økonomi endrer seg i boken, og det er symptomatisk at det er i forbindelse med veldedighet at økonomi etter hvert blir mer fremtredende. I den grad man skriver om økonomi, er det i form av høyverdige etiske standarder som at man samler inn penger til veldedighet. Det dreier seg om en form for biografisk verdi som transcenderer det rent privatøkonomiske.

Helanders egen pårørendehistorie har også en slik metatekstlig biografisk verdi. I tillegg til å gi oppmerksomhet til hvordan økonomi er en del av et sykdomsforløp, bidro FB-innleggene hans til å øke verdien for stiftelsen Sykehusbarn. Dette har også å gjøre med å påkalle et sett av holdninger. Intervjuer med britiske pasienter som i likhet med Helander deler sine sykdomshistorier, speiler hans ståsted:

It is important to note, however, that sharing experiences was never mentioned straightforwardly as a means of raising money for personal gain. From the perspectives of the patients whose interviews we analysed, illness narratives were produced to help support charitable organisations, buy medical equipment for a hospital or clinic or contribute towards the financing of biomedical research. (Mazadeni, Locock og Powell 2013: 901)

Også etter at Ylva dør, opprettholder Helander engasjementet for Sykehusbarn og fortsetter sammen med støttespillere og samle inn penger og forbedre hverdagen praktisk og materielt for barn som besøker Ahus. Sykehusbarn er den manifesterbare illustrasjonen av hva Helander kaller Ylva-effekten, som også kan sies å bistå i følelsesmessig og mentalt verdiskapende arbeid. Helander dedikerer hele siste kapittel i boken til Ylva-effekten. Det dreier seg om å ha bidratt til at mennesker får bedre livskvalitet uavhengig om de er syke eller ikke:

Jeg tenker på den som en reset-funksjon. Hvis jeg er midt i en krangel som har med jobb å gjøre, kan jeg ta meg selv i å tenke: Hva hvis jeg snudde om på alt nå og spurte personen jeg krangler med om han er glad for at han lever? Jeg tror det er et kjempebehov i samfunnet vårt for å reflektere over alt man har, selv om man verken har Tesla eller stort hus. Det er viktig å se på de tingene man så lett glemmer. Å se dem og være fornøyde med dem tror jeg er oppskriften på et godt liv. (139)

Refleksjonene Magne Helander gjør seg om verdien av å fortelle Ylvas sykdomshistorie, er mer kongruent og tydelig formulert i boken enn i FB-innleggende. Bokformatet legger opp til å kunne rapportere om motivasjon, målsetting og resultat. Den biografiske verdien som er til stede i mange av Helanders FB-innlegg, er gjort eksplisitt i *Englepappa*.

Samtidig som Helander opplever at bloggingen har en stor egenverdi og terapeutisk effekt for ham selv i en krevende periode, tar han også etter hvert innover seg betydningen den hadde for leserne. Erkjennelsen kommer sent og er tuftet på responsen han får fra ukjente mennesker som han møter, eller som skriver til ham. Det er en erkjennelse som har ført til en ny måte å tenke om døden på: «Hvorfor er det egentlig så trist å dø? Hvorfor skal vi på død og liv leve i de 100 årene som alle snakker om. Livet er det eneste vi kjenner til, det eneste vi vet noe om, det eneste vi vet sikkert. Vi kan akseptere at et kort liv er et fullverdig liv, vi må bare akseptere det ordentlig» (149). Dette er et syn på døden som har likheter med det Ola Smedsgaard formulerte knapt 50 år tidligere i samtaler med journalist og forfatter Per Hansson, som, i likhet med Randi Fuglhaug, skrev ned Magne Helanders

historie. Også Ola ønsket å formidle kunnskap om døden i lys av sitt eget korte liv. Det blir en form for livsoppgave å bringe erfaringene han har gjort seg videre til andre, et prosjekt Magne Helander viderefører uvitende om Olas skjebne og ved hjelp av et i utgangspunktet helt annet medium, nemlig Facebook. Likheten mellom de to forfatterne, pasienten og den pårørende, sier noe om sykdomsskildringenes konservative og fikserte innhold. Det er en erkjennelse av liv og død av allmenn karakter som gjentas av ulike stemmer i ulike medium, og som slik sett kan sies å bekrefte en form for sannhetsgehalt i subjektive sykdomserfaringer.

Farlig blogging: *Evig søndag* (2012) av Linnéa Myhre

Da 22-årige Linnéa Myhre publiserte debutromanen *Evig søndag*, var hun først og fremst kjent som blogger. I dag kalles Myhre influenser – en betegnelse som har gått inn i norsk dagligtale i 2017.⁷⁸ En influencer defineres i Akademiets ordbok som en (privat)person som påvirker forbrukeres beslutninger, særlig gjennom egen blogg og/eller sosiale medier. Selv om denne form for aktivitet fordrer tilgang på digitale plattformer og ergo er et moderne fenomen, er fenomenet influenser av eldre opphav. I en kronikk fra *The New Yorker* i april 2019 knyttes det til renesansen og Shakespeare, men da som en vag, ubestemmelig størrelse som påvirker individer på subtile måter:

The word “influence” appears in a quarter of William Shakespeare’s plays, in which the condition of being influenced is rarely happy or dignified. Almost without exception, Shakespeare gives influence a darkly astrological cast. In “Measure for Measure,” Vincentio argues that it’s misguided to fear death, since human life is so inescapably “servile to all the skyey influences” that “hourly afflict” this earth.⁷⁹

78 Betegnelsen lar seg, ifølge *Det norske akademis ordbok*, først etterspore i en tekst fra Norsk telegrambyrå mai 2017: <https://naob.no/ordbok/influencer>. Samme år skifter Vixen Awards, som siden 2010 har delt ut en mye medieprofilert pris som årets blogger, navn til Vixen Influencer Awards. Redaktøren for eventet uttalte: «Det er ikke lenger kun via blogging det influeres. Interaksjonen med publikum er i dag på tvers av flere kanaler, og da blir det meningsløst å holde fast ved bloggbegrepet. I mangel av et godt norsk ord har vi valgt VIXEN Influencer Awards som det nye navnet» (Holm 2017).

79 Laurence Scott. 21. april 2019. The history of the influencer, from Shakespeare to Instagram. <https://www.newyorker.com/culture/annals-of-inquiry/a-history-of-the-influencer-from-shakespeare-to-instagram>. Lest 22. januar 2021.

Den uhellsvangre konnotasjonen Shakespeare knytter til det å bli påvirket, er tonet ned i dagens moderne bruk av betegnelsen influenser. Men samtidig er en rest av dette til stede nettopp i uklarheten omkring hva påvirkningen omfatter, og hvordan den skjer. At influensere har kommersielle siktemål er en etablert sannhet, men nærheten til produktet de markedsfører, og bruken av seg selv og eget liv, gjør det uklart hva de egentlig markedsfører. I kronikken i *The New Yorker* trekkes influenser frem som et begrep som har en dobbelthet ved seg:

On one level, “influencer” is an anodyne, commercial label, describing someone who monetizes an online following by endorsing products or services – a celebrity spokesperson for the social-media age. And yet “influencer” also sounds slightly sinister; the Influencer could be a Batman villain, alongside the Joker. It’s no accident that the term has entered the lexicon at the same moment that influence of a different sort has become a geopolitical weapon of unprecedented proportions. The social-media influencer has an eerie double in the hacker who covertly shapes political discourse. Both flourish in our increasingly networked world, in which digital influence is sharply double-edged – a salable commodity and a threat to democracy, a commercial dream and a political nightmare.

At Kim Kardashian, vår tids største influenser med 150 millioner følgere på Instagram og 62 millioner følgere på Twitter, i 2019 nevnes som sentral i forbindelse med amerikansk utenrikspolitikks holdning til konflikten mellom Tyrkia og Armenia, er illustrerende for kombinasjonen av berømt og betydningsfull, synlig og mektig.⁸⁰ At Kardashian som erklært demokrat stiller opp og støtter den republikanske presidenten Donald Trump, viser også noe av den uforutsigbarheten som kanskje bunner i en følelsesstyrt politisk stillingtagen som dagens influensere deler med Shakespeares tvilsomme astrologer.

Da Linnéa Myhre ga ut *Evig søndag*, var hun kjent som sinnablogger og opphavskvinnen til bloggen «Alt du vet er feil». I bloggen skrev hun blant annet om anoreksi, en spiseforstyrrelse hun hadde gått i behandling for i mange år. Bloggen ble i 2011 kåret til Norges beste. Til tross for at «Alt du vet er feil» ble lagt ned i 2014, er Myhre fortsatt en av Norges fremste influensere, både som forfatter av fire romaner, ansvarlig for Instagram-spalten «Brusblogger», podkasten «Gi meg alle detaljene» samt aktiv på Twitter og Instagram og i ulike reality-show. I 2019 var

80 Se Andreeassen 2019: «Hvordan Kim Kardashian ble en av USAs fremste lobbyister», *Aftenposten* 31. oktober 2019 <https://www.aftenposten.no/verden/i/QuXMy8/hvordan-kim-kardashian-ble-en-av-usas-fremste-lobbyister> Lest 21. oktober 2020.

Myhre Norges tredje mest fulgte instagrammer med sine 110 000 følgere. Linnéa Myhre er en moderne influenser, tydelig til stede med eget ansikt og navn. Samtidig røper hun kanskje mindre av seg selv enn hun foregir, og har mer av en «skyey influence» enn man skulle tro. *Evig søndag* forteller om hovedpersonen Linneas spiseforstyrrelse og depresjon og behandlingen hun får av den fremtredende psykiateren Finn. Romanen tematiserer i liten grad Linneas rolle i offentligheten, selv om det kommer frem at hun jobber som journalist, er aktiv i sosiale medier og har sin egen blogg. Men også selvrepresentasjonen, både i sosiale medier og hennes eget blikk, står sentralt. Linneas eget blikk er preget av dobbelthet, ikke minst i måten hun betrakter egen kropp på. Perspektivet veksler mellom den anorektiske og den friske Linnea: «Jeg titter ned. Den grå tightsen strammer rundt de tykke lårene mine, og jeg kjenner en kvalme bre seg fra magesekken og opp i halsen» (Myhre 2012: 75)⁸¹ og «Jeg observerer magen som trekkes inn og hoftebena som buler ut. De tynne armene henslengt rundt kroppen» (16).

Debutromanen *Evig søndag* har likheter med både bloggen «Alt du vet er feil» og ikke minst TV-serien *La Linnéa leve*, som i alt vesentlig dreier seg om hovedpersonens anoreksi. Måten romanen har sitt utspring i bloggen på, er et litterært fenomen, og av sykdomsbloggere er det Myhre sammen med svenske Kristian Gidlund som er de fremste eksponentene. Begge hadde blogger knyttet til henholdsvis anoreksi og kreft, og begge utga bøker som lå tett opp til blogginnleggene de postet. Myre ga imidlertid ut en roman, mens Gidlunds *I kroppen min* (2013) består av et utvalg av blogginnleggene samt noen foto som også inngikk i bloggen. Kommentarfeltet er ikke imidlertid ikke representert i noen av bøkene. Øyvind Prytz har skrevet perspektivrikt om remedieringen som skjer når en blogg blir til en skjønnlitterær tekst, altså fenomenet remediering (Rustad 2011). Prytz siterer fra litteraturviteren Martin Grüner Larsens masteravhandling om bloggens særtrekk:

I sin masteravhandling beskriver Larsen bloggtekstene som essayistiske. Han snakker om «en prosessuell tilnærming, en intellektuell rastløshet, en kjærlighet for sitater og det tilfeldige, og den uforpliktende og innfallspregete språklige leken». Bloggtekster er altså ikke definitive på samme måte som trykte tekster. (Prytz 2016: 60)

Linnea Myhres blogg utgjør et interessant forelegg for romanen, både tematisk og formmessig. Tematisk er sykdomstematikken langt mer eksplisitt i romanen enn i bloggen. Mens Myhre selv i 2010 uttalte at *Alt du vet er feil* ikke handlet om

81 Sitater fra romanen oppgis heretter kun med sidetall.

spiseforstyrrelser,⁸² er anoreksien løftet frem i romanen. Hun omtaler pregnant og ironisk sine egne utfordringer treffende på romanens første side: «Det var ikke noe galt med meg, bortsett fra det faktum at jeg ikke visste hvordan jeg skulle forholde meg til mat og tid. I lengden var det et ganske stort problem, for det eneste tankene mine var opptatt av å tenke på – var nettopp mat og tid» (5). At Linnéa lider av anoreksi er tydelig, og at eksponeringen i sosiale medier er uheldig i forhold til sykdommen, vises blant annet i kommentarfeltet som hun viser til i romanen: «Gud, så utrente ben du har. Jeg måtte bare si det,» het det i kommentarfeltet. «Allerede morgenen etter dro jeg ned på treningssenteret og signerte en ettårs-kontrakt» (156). Til tross for at sosiale medier utgjør en risiko med sitt potensial for feil kommentarer, er det utenkelig å kutte aktiviteten på nettet. Da en venninne hevder at det er medisiner som holder Linnéa i live, protesterer hun: «Jeg tror ikke det er sant, det er Internett som holder meg i live» (144).

Da Linnea får time hos den etterspurte psykiateren Finn, tenker hun det er en del av en avtale der hun mottar medisinsk hjelp i bytte for digital kompetanse: «At jeg ganske enkelt vil benyttes som en informant som forteller og forteller om denne ubrukelige hobbyen jeg har kastet bort flere år på [...]» (9). Linneas forhold til internett er ambivalent. Hun starter hver dag med å saumfare nettet på jakt etter historier hun finner interessant, og hun poster selv innlegg. Men hun har kun forakt til overs for dem som selv gjør som henne, samtidig som hun fortsetter sin egen tilstedeværelse på sosiale medier. Romanen tegner et bilde av nettet som en arena hun kan kontrollere, og der hun kan eksponere seg på en måte hun har kontroll over, både i tekst og bilder. Via nettet er fortelleren Linnéa i kontakt med omverdenen både ved innleggene hun legger ut, og ved å kommentere andres innlegg. Hun omtaler menneskene på internett som dumme, seg selv inkludert, men gir likevel ikke avkall på plattformen. Ambivalensen i forhold til å være blogger og en kjenner av internettet kan også knyttes til beundringen hun raskt får overfor psykiateren Finn. Finn har et estetisk heller enn praktisk forhold til nettet og representerer bokmediet i stedet for bloggen eller andre sosiale mediegenre. Det er symptomatisk at Finns (elegante) kontor er utstyrt med en mengde bøker, at det mangler klokke, og at han selv nevnes i forbindelse med at han samler på, heller enn bruker Mac: «Jeg har begynt å samle, jeg, faktisk, sier han og peker på pulten. Det ligger tre stykker der, en står oppå en annen, og to skjermer står åpne» (118). Linneas ambivalens får næring av Finns estetiske og konservative holdning til medier og litterære genre. Parallelt med den ambivalente holdningen til internett som Linnéa både lever av og delvis for, men også tar avstand fra, foretar hun en

82 Kristoffersen, Martin Jacob. 2010. «Sinnablogger» Myhre: Spiseforstyrrelse er en lidelse, ikke en livsstil. TV2. 15.11.2010.

oppjustering av bøker og analog litteratur. Mens menneskene på internett omtales som dumme, blir psykiateren Finn en representant for bokmediet, kunst og analoge verktøy. Linnea omtaler allerede under første besøk hos psykiateren Finns litterære preferanser og kontoret som domineres av en massiv vegg «tre ganger seks meter full av bøker». Hun får også en rekke lesetips som hun servilt følger til tross for at utbyttet er magert. Den analoge litteraturen inspirerer Linnea, samtidig som den får henne til å føle seg mindreverdige. Da hun leser Finns egen bok *Uro* (som er identisk med psykiater Finn Skårderuds roman fra 2013), kulminerer denne følelsen av beundring og mindreverdighet: «Da jeg la den fra meg, var følelsene mine blandet av både skuffelse og stolthet. Stolthet fordi han var psykiateren min – jeg kjente ham – ja, tenk at jeg kjente denne kloke mannen. Skuffelse fordi jeg ikke forsto mer enn halvparten av det som stod skrevet» (145).

Finns bøker foregriper Linneas egen romanskriving, en aktivitet som kan leses som et terapeutisk trekk. Ved å skrive en roman i stedet for å poste innlegg på sosiale medier innsettes en langsom, reflekterende, gjentakende tid i stedet for nettets hurtige, nyhetssentrerte og aktualitetssøkende modus. Scenene der Linnéa beskriver sin egen syke kropp, har en kjølig og estetisk form som kler bokmediet, men som neppe ville passert i en kortere, mer informativ bloggpost. I boken finnes ikke noe kommentarfelt, og skildringene får stå uimotsagt. *Evig søndag* er et eksempel på hvordan sykdommen som danner utgangspunktet for Linnea Myhres blogg, blir forsøkt leget gjennom den narrative prosessen knyttet til det å skrive en roman. Mens bloggen skildrer symptomer på spiseforstyrrelser, peker romanen mot behandling og løsning. *Evig søndag* beskriver konkret hvordan Linnéa går i behandling, en samtalerapi praktisert i utpreget konservative, analoge omgivelser som danner en kontrast til de sosiale medier hun ellers lever ut seg selv og sykdommen i.

Evig søndag er en patografi som på ekletant vis gir innblikk i den forstyrrede oppfatningen av egen kropp og det tvangsmessige forholdet til mat. Men tidsperspektivet som er til stede allerede i romanens tittel og iterativformen den anroper, kan også forstås i overgangen fra blogg til roman. Bloggen som danner utgangspunktet for *Evig søndag*, speiler med sin jagende, ubeständige, søkende form «den uforpliktende og innfallspregete språklige leken» en del av den syke Linneas tidsopplevelse. Når romanen som danner bloggens epilog, og som i beskrivelsen av Linneas møter med psykiateren Finn derimot skildrer en mulig løsning, illustreres dette også form- og genremessig. I motsetning til bloggen viser romanens fikserte, gjentakende, insisterende, bearbejdede og forpliktende form en mulig løsning for Linneas forhold til tid. Iterativmarkørene er frekvente og utgjør et av romanens mest karakteristiske litterære virkemidler, som når Linnéa undersøker sin egen kropp en tidlig morgen i begynnelsen av romanen:

Ribbena buler ut under huden, og jeg trekker pusten dypt på kommando for at de skal bli enda mer tydelige. *Alt er som det pleier å være.* Hendene går videre nedover til hoftebena, som jeg må tilstå at jeg holder en knapp på som favorittbena mine, da de står ut fra hoftene som spisse spyd når jeg ligger på ryggen. Jeg presser tomlene ned på innsiden av dem, tar tak i huden rundt og presser. Jeg prøver å skyve hoftene sammen med begge hendene i en lang stund, før jeg omsider sier meg ferdig med inspeksjonen. *Alt er som i går. Alt er som i forrige uke, forrige måned, i fjor.* Men jeg er likevel ikke helt sikker. (14)

Iterativformene er markert i kursiv og peker i likhet med romanens tittel på det vedvarende og gjentakende som en motsats til bloggens spontanitet. Også romanens form, den minutøse skildringen av hva Linnéa gjør fra hun står opp til hun legger seg, er en stil som ikke korresponderer med bloggens mer informative, korte og pregnante stil. Gjentakelsen som grep finnes også på setningsplan, som når jeg-fortelleren Linnéa skriver «det eneste tanken mine var opptatt av å tenke på» (5) eller «Enda jeg sov på sofaen i fire timer fordi jeg ikke orket å tenke på det jeg hele tiden ender opp med å tenke» (28). Setninger som disse viser språklig enkelhet og letthet og kan sies å spille den letthet som Linneas anorektiske selv higer etter.

I et intervju sier Myhre at hun tenker på boken som et siste blogginnlegg.⁸³ Den mediale overgangen kan forstås som en uttesting av ulike måter å erfare sykdom på. Mens anoreksien er en av flere handlingstråder i «Alt du vet er feil», utgjør den hovedtemaet i *Evig søndag*. Den digitale Linnéa vandrer rundt på nettet:

I løpet av mine tolv timer med søvn hadde det skjedd altfor mye på Internett. Jeg plasserte meg ved varmeovnen med lompene, og begynte nederst på Twitter, bladde meg oppover, så fortsatte jeg å bla meg gjennom alle de nye bloggene, den ene nye mailen, og den evige nyhetsstrømmen på Facebook. (59)

Samtidig vandrer den samme Linnéa rundt i romanens navnløse by som i en moderne odysse: i leiligheten, til butikken der hun handler nøye utvalgte kalorifattige varer, til psykiateren Finns elegante kontor og til jobben i P3. Ingen av vandringene fører imidlertid til noen løsning. Som i den opprinnelige odysseen er det åpent hva den lange ferden hjem faktisk fører til. Men mens bloggen rent faktisk ble lagt ned, antyder romanen en ny start der den ender med at Linnéa vender hjem. I en siste scene forlater hun Finns kontor, setter seg inn i morens bil og

83 «Linnéa kaster bloggen og gir ut bok», Tredal, TV2 nyheter, 2012. lest 5. juni 2020. <https://www.tv2.no/a/3789219/>.

bringes tilbake til hjembyen Molde. Kanskje signaliserer dette både det digitale og det analoge narrativets tilkortkommenhet til fordel for omsorg og nærhet i sosiale relasjoner.

AUTENTISITET OG DEMOKRATI

Å fortelle om egen sykdom er en del av et autentisitets- og demokratiseringsprosjekt. Sykdomshistorier til kjente personer inngår som en del av det å skape en troverdig offentlig karakter, men er også en del av et ideologisk prosjekt der kjendisen på den ene siden er kjent nettopp fordi han eller hun har noen egenskaper vi andre ikke har. Sykdommen, som kan ramme oss alle, fremstår som et nærhets- og identitetsskapende grep som knytter oss sammen tross ulikheter. «The central question that symptoms can open is. Who are you?» (Frank 1995: 140). Spørsmålet er imidlertid om sykdom rent faktisk bidrar til å skape likhet og rive ned forskjeller mellom kjendiser og vanlige mennesker, eller om dette er en rent teoretisk tilnærming. Lignende spørsmål har blitt stilt om fremveksten av en ny digital virkelighet, som jo i dag er et viktig premiss for kjendisindustrien. Medieforskeren Mark Poster har et kritisk syn og hevder at nye medieformer snarere bidrar til å isolere mennesker enn å samle dem, og at internett med sin distanse og mangel på fysiske møteplasser har lagt til rette for en konfrontasjons- heller enn en konsensuskultur der uenigheter snarere enn likheter betones (Poster 2008). Andre forskere er tilbøyelige til å fokusere på at internett utvisker sosiale ulikheter, og gjør mediet til et viktig demokratisk redskap i den politiske debatten. Det er mulig å se tendenser til at kjendiser også besitter politisk makt, som når Kim Kardashian i 2020 nevnes som en alliert og bekjent av USAs president Donald Trump, eller i mindre skala når den norske bloggeren Sofie Steen Isaksen inviteres til politiske nyhetssendinger for å diskutere ungdom og psykisk helse.

Kjendiskulturens subtile plassering på avstand og nærhet mellom dem og oss, likhet og forskjell utfordres når betingelsene for å møte helsemessige utfordringer er så ulike. Dette har åpenbart med økonomi å gjøre, men også på grunn av det subtile faktum at kjendisenes økonomiske muskler er bygget ved hjelp av publikums oppmerksomhet og bifall. Moderne kjendiskultur innehar mange av Bourdieus maktmanifestasjoner, både økonomisk, kulturell og sosial kapital. Den manifesterer også Erwin Goffmans begrepspar *backstage* og *frontstage* hentet fra teatervitenskapen og som har fått fornyet aktualitet i vår moderne medieverden der skillene mellom offentlig og privat, nær og fjern er vage. Mens «frontstage» har å gjøre med hvordan man fremstiller seg selv for andre, handler «backstage»-situasjoner om å være seg selv og legge fasaden til side – lik en skuespiller som trer ut av rollen. Moderne kjendiskultur opererer med et uklart skille mellom

«front»- og «backstage», og særlig eksponeringen av livskriser som sykdom bidrar til å fremme «backstage»-dimensjonen.

Et trekk ved sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur er måten fokuset tenderer mot å ligge på hovedpersonen, som syk eller pårørende, og der tilstedeværelsen av staten og andre kollektive enheter er minimert til fordel for intense, private skildringer av sykdomserfaringen. Til og med romaner som antydningssvis fremmer det institusjonelle, som for eksempel Sara Stridsbergs *Beckomberga* (2017), er en intens førstepersonsfortelling med fokus på datteren til en av de innlagte på det store psykiatriske sykehuset. Psykologen David Smail lanserte uttrykket *magical voluntarism* for å rette kritisk oppmerksomhet mot hvordan det i dag legges opp til at hver enkelt tilsynelatende kan å ta kontroll over eget liv, ikke minst med hensyn til helse. Et kjent norsk ordtak sier det godt: «Hver er sin egen lykkes smed», og fjerner med det ansvaret fra statlige og andre institusjonelle overbygninger og over på den enkelte. Årsaken til sykdommer og følelsen av ubehag ligger ifølge Smail ikke innad i den enkelte, men i de systemer som omgir han eller henne: «What caused people distress was not so much their own mistakes, inadequacies and illnesses as the powers and influences that bore down upon them from the world beyond their skin» (Smail 1996: 12). Mark Fisher kommenterer Smails uttrykk og hevder at det legger til rette for depresjon: «Magical voluntarism is both an effect and a cause of the currently historically low level of class consciousness. It is the flipside of depression – whose underlying conviction is that we are all uniquely responsible for our own misery and therefore deserve it.»⁸⁴ Fishers agenda er politisk, han maner til økt klassebevissthet og en bevisstgjøring av statlige og private institusjoners ansvar. Fisher skrev med utgangspunkt i et konservativt Storbritannia med en proaktiv og tidvis aggressiv presse. Den britiske pressens dekning av Jane Goodys offentlige sykdomshistorie og drevet av Goodys behov for å skaffe seg inntekter og sikre barnas fremtid var symptomatisk for utfordringene ved å bli syk som del av arbeiderklassen.

Den skandinaviske konteksten er annerledes, men likevel er det påfallende hvordan refleksjoner omkring pasient- og sykdomserfaringer også her forankres i personlige og subjektive perspektiver. Det hadde ikke trengt å være sånn. En personlig fremstilling kan også gi grobunn for politiske, kritiske ytringer: «Inventing new forms of political involvement, reviving institutions that have become decadent, converting privatised disaffection into politicised anger: all of this can happen, and when it does, who knows what is possible?» (Ibid.) Vi finner dette i estetiserende fiksjonsskildringer, men ingen steder er det kan hende mer til stede enn i deler av de sykdomsskildringer som er publisert på internett, og særlig gjelder

84 Se <https://theoccupiedtimes.org/?p=12841>. Lest 22. januar 2021.

dette de såkalte celebritetstekstene. En interessant utvikling av demokratiseringen som internett har åpnet for, er at kjendiskulturen får et stort spillerom. Der kjendiser tidligere ble portrettert gjennom et filter av journalister og løssalgspresse, har de nå et grenseløst potensial for å fremtre ufiltrert for et publikum. Deres potensielle offentlighetsrom fylles ikke utelukkende med klær, mote, skjønnhet og lanseringsfester. Private anliggender utgjør en vesentlig del av det informasjonstilfanget de bidrar med overfor sitt publikum og der kosthold, mote og skjønnhet er én del – sykdom og angst en annen. I etterhånd har Jane Goodys ekstreme medieprofilering blitt gjort til gjenstand for både sosiologiske og psykologiske studier av helse, media og samfunn, og hennes personlige historie har slik sett hatt ringvirkninger utover henne selv.

Samtlige kjendiser jeg har omtalt, har alle erfart å få den best mulige medisinske behandlingen ved hjelp av den skandinaviske velferdsmodellen – som altså i tilfellet Gunhild Stordalen ble komplettert av et privat initiativ. Drøftingen av både økonomi, klasse, kjendiser og medier må ses i lys av den skandinaviske konteksten tekstene jeg har valgt befinner seg i. Sykdomserfaringer fra USA vil fortelle en helt annen økonomisk historie knyttet til usikkerhet og store sosiale ulikheter, og den amerikanske kjendiskulturen er så massiv og potensielt innflytelsesrik at det i realiteten er umulig å sammenligne personer som Madonna og Christine Koht, selv om begge lever (av å ha) et liv i offentligheten.

En rød tråd i dette kapitlets drøfting av økonomi, klasse, sosiale medier og kjendiser er måten enkeltindivider eksponeres som en følge av sykdom. Kjendiser benytter i stor grad sosiale medier som er en plattform som gjennom sitt fokus på enkeltindividet, og de flytende grensene mellom offentlig og privat, deler noe av patografiens karakteristika. En forskjell ligger imidlertid i sosiale mediers visuelle orientering, der selvrepresentasjonen er eksplisitt. I 2016 lanserte Tembeck det han kalte «autopathographic images» eller «selfies of ill health», en genre som både lekfolk og kjendiser benytter seg av. Disse autopatografiske bildene har gjerne en arbitraritet ved seg der de signaliserer både styrke og svakhet:

Nowhere is this duality clearer than in celebrity hospital selfies, which espouse the codes of these two seemingly incompatible impulses: showing one's ailing condition as well as one's exceedingly mastered appearance, as evidenced in hospital selfies recently circulated by Miley Cyrus, Justin Bieber, Kelly Osborne, Lady Gaga, Lily Allen, and many others. (Tembeck 2016: 4)

En tidlig og ekstrem variant av slike sykehus-»selfies» var Jane Goody, som tilsynelatende levde ut sykdommen sin på en scene, men der også denne 24/7-rapporteringen hadde sine grenser:

Although occasional details of the progression of the cancer were detailed, such as ‘Jade’s cancer spreads to her brain’ (Moore 2009), the reporting of her dying almost entirely shielded the consumer of her story from the reality of bodily deterioration that can accompany cancer (see Lawton, 2000) – and indeed, as noted earlier, the moment of her death was entirely concealed from public view. (Woodthorpe 2010: 289)

Goodys eksempel viser hvordan kjendisers eksponering av sykdom i offentligheten er mindre autentisk enn man kan tro. Også sykdom er en form for iscenesettelse for å fremme andre prosjekter. Samtlige tekster i dette kapitlet støtter funnene som ble gjort omkring Jane Goodys skjellsettende erfaring fra 2009 som en av de første store kjendiser hvis sykdomshistorie gikk viralt, nemlig at fokuset lå på den personlige heller enn den medisinske historien. I beste fall bidrar disse historiene til at man blir oppmerksom på at man bør teste seg, eller de kan generere oppmerksomheten mot andre mer håndfaste saker, som når Magne Helander samler inn penger for å lette hverdagen til kreftsyke barn, eller Gunhild Stordalen fremmer råd om miljøengasjement. Hvordan offentlig eksponert sykdom rent faktisk kan bidra til at færre blir syke eller dør, er et spørsmål som medisinere og helsearbeidere kanskje bør diskutere i samråd med de mange kjendisene som i dag har tilgang på en mikrofon eller et kamera.

5. Det litterære laboratorium

Følelser, relasjoner, sosiale og økonomiske forhold, kjendiser og lekfolk: Det vesentlige ved denne boken har vært å vise kompleksiteten ved det å være syk. Mazanderani, Locoock og Powells bemerkning fra 2013 i forbindelse med studiet av biografisk verdi og sykdomsfortellinger er fortsatt treffende, der de påpeker fraværet av kontekstuelle faktorer: «such as power, dynamics, motivations, audience and timing» (893 ff.). Listen over kontekstuelle faktorer er åpenbart langt fra uttømmende, men peker ikke desto mindre på hvordan sykdomsfortellinger ikke kan ses isolert – hverken som private, selvtilstrekkelige meningsytringer eller som autonome, narrative objekter. Sykdomsfortellinger handler både om subjekt og narrativ, og om alt det som omgir disse. At det biomedisinsk ofte er vanskelig både å diagnostisere, kurere og lindre, er vel kjent. Alvorlig sykdom arter seg sjelden som en isolert, konkret, spesifikk størrelse, og moderne farmaka er sjelden så treffsikre at de ikke også innebærer bivirkninger. Selv om de færreste moderne, alvorlige sykdommer smitter, har de likevel den effekten på den enkelte kropp der de påvirker andre deler av det store, komplekse, sårbare biomedisinske organet som kroppen vår utgjør.

På samme måte signaliserer ordet *spredning*, som er frekvent innen kreftdiagnostikk, at sykdommen har ekspandert, at den rammer større deler av kroppen enn kun det enkelte sted som først var skadet. Sykdom er altså en kompleks biomedisinsk tilstand som ikke opptrer isolert, men står i en rekke relasjonelle forbindelser. Ordet spredning kan også forstås metaforisk som en påminnelse om hvordan sykdom ikke kun påvirker medisinsk, men også sosialt, økonomisk og ikke minst psykisk. Sykdom sprer seg og etterlater spor både i og utenfor kroppen. Å erfare sykdom er en kroppslig så vel som en ekstrabiologisk opplevelse og fører blant annet til sosiale, økonomiske, praktiske og ikke minst følelsesmessige endringer slik tekstene som er drøftet i denne boken, har vist. Sykdom fører til forandringer i måten man ser på seg selv, og i måten man oppfattes av andre. Selv om man tilstreber et hverdagsliv og forsøker å opprettholde normaliteten fra tiden før man ble syk, innebærer dette en hverdag og en normalitet i bevisstheten om sykdomserfaringen. Det er en hverdag, og det blir normalen, men det er en annen hverdag og en annen form for normalitet enn hva man hadde før man ble syk. Sosiologen Mike Bury skrev om «the biographical disruption» som kronisk sykdom innebærer, og omfanget av denne rystelsen: «I have also tried to show that disruptions

in biography are, at one and the same time, disruptions of social relationships and the ability to mobilise material resources» (Bury 1982: 180). Burys artikkel er nærmere 40 år gammel. Innsiktene er imidlertid stadig relevante. David Morris' tankevekkende og øyeåpnende begrep *medisinsk eros* kan sies å bygge videre på Burys observasjoner. Skjønt begrep ... Morris foretar en metarefleksjon over hva han legger i medisinsk eros, og hvorvidt det egentlig dreier seg om en måte å betrakte verden på: «Medical eros is far less a concept than a lens that offers an inside view of illness as a lived experience. It is a experience so diverse that it can range from a doomed sense of entrapment to a liberating burst of life-transforming gratitude and insight» (Morris 2017: 17).

Jeg har ønsket å vise mangfoldet i sykdomsopplevelsen, det medisinske eros, gjennom måter det er fremstilt på i sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur. Biomedisinen er en åpenbar stor og innflytelsesrik størrelse man som syk må forholde seg til. Det medisinske eros er imidlertid en like så stor, kanskje enda mer kompleks, men mindre synlig, mer vag og ikke minst mindre kommentert kraft i sykdomserfaringen. Samtidig er innflytelsen det medisinske eros over på pasient og pårørende, måten det preger sykdomserfaringen på, like stor som biomedisinen. Morris gjør et poeng av at biomedisinen, det medisinske logos og det medisinske eros, ikke er binære motsetninger, men snarere utfyller og glir over i hverandre. Det skjer en sammenfiltrering som vi har sett er sentral innenfor kunnskapsfelt som medisinsk humaniora, der man søker fokus på komplekse og relasjonelle forhold. Det medisinske logos tilfører noe som biomedisinen mangler, og som kan bidra til at en bedre pasient- og pårørendeopplevelse (ibid.). Morris' bok er et verdifullt og perspektivrikt arbeid om noe av det som faller utenfor det rent biomedisinske feltet. Den er forankret i en personlig sykdomserfaring, hans hustru gjennom førti år ble syk av Alzheimer, og kanskje kan dette forklare noe av motviljen mot å stanse ved det ubehagelige som det medisinske eros også rommer. Morris skriver om sorg, men han skriver lite om sinne, han skriver om tap av seksualitet, men ikke om å mangle en partner gjennom sykdomsforløpet.

David Morris er amerikansk, og lesningen av mine tekster hentet fra skandinavisk samtidslitteratur og media har vist at fenomenet han så subtilt omtaler, er ytterligere relevant og komplekst enn de utvalgte perspektiver han har valgt å dvele ved. Fenomenet han påpeker, er like viktig i dag, fire år etter at Morris' bok utkom, og like omfattende i Skandinavia som i USA. Den store friheten og de åpne rammene de skandinaviske landene tilbyr sine borgere, tillegger oss også et stort ansvar. Vi skal betale skatt, opptre samvittighetsfullt og ikke utnytte de velferdsordninger som tilbys, og vi har et kollektivt ansvar for å bidra etter evne. Alt dette er rimelig å kunne forvente også av en som er syk eller pårørende. Men vi skal også manøvrere mellom en rekke valg og muligheter som i en normalt livsværelse fremstår

som et gode og som en mulighet for individet: valgfrihet knyttet til behandling, fritt sykehusvalg, økt frihet for valg av familieformer og seksualitet, for fleksible grenser mellom det private og det offentlige og for en nærmest grenseløs tilgang til å hente inn og legge ut informasjon om andres eller egen sykdom.

Å være syk utfordres paradoksalt nok i postmoderne skandinaviske samfunn der alle disse mulighetene foreligger, men hvor man som syk opplever at energien er begrenset eller muligheten for å prøve og feile ikke er reell fordi man, bokstavelig talt, ikke har tid til å se hva som virker. Den avventende individuelle *laissez faire*-holdningen som for mange er noe av det attraktive ved en moderne livsstil, muligheten til å skifte jobb i voksen alder, starte å studere igjen, bryte ut av ekteskapet, bytte skoler for barna, flytte til nye steder, er en livsstil som ikke er for alle. Rita Felski peker med en frase fra Latour på at frigjøring også innebærer en særegen form for tilegnelse:

“[E]mancipation does not mean ‘freed from bonds,’ but *well-attached*.” In both cases, there is an emphasis on relationality as fundamental.¹⁷ We are always already entangled, mediated, interdependent, intertwined; the language of exteriority and non-complicity expresses not just an unrealized idea but a fundamentally unrealizable one. (Felski 2016: 752 ff.)

Likevel råder disse idealene og mulighetene og gir også pasienter et større rom å skulle forholde seg til. Denne postmoderne kompleksiteten fører til mange positive valgmuligheter, men også til dilemmaer og utfordringer ved det å være syk. En manifestasjon av slike utfordringer skjer i forbindelse med skildringen av den skandinaviske velferdsstaten. Camilla Schwartz viser i sin avhandling fra 2017 utviklingen fra en ivaretagende, empatisk og idealistisk orientert institusjon til en konkurransestyrt enhet drevet av et ønske om inntjening og fundert i et premiss om at den ideelle borger er i arbeid. Dette harmonerer dårlig med det å være syk og kan resultere i en pasienterfaring tuftet på en følelse av at sykdommen ikke bare kroppslig og fenomenologisk, men også politisk setter dem på siden av samfunnet. Tue Andersen Nexø, ved Institut for Kunst og Kulturvidenskab ved Københavns Universitet, peker på hvilket bilde av den «nye» velferdsstaten dansk samtidslitteratur skildrer: «De unge forfattere rejser en kritik af tidens tendens til, at alt skal være effektivt og produktiv, siger han. Deres litteratur udfordrer præmissen om, at man kun er noget værd, hvis man er til gavn for arbejdsmarkedet» (Nexø 2018, se Ringgaard 2018).⁸⁵ Jeg er enig i et slikt syn, og fraværet av velferdsstaten og ulike

85 Se <https://videnskab.dk/kultur-samfund/psykisk-sygdom-i-konkurrencestaten-praeger-ny-dansk-litteratur>.

skildringer av velferdsstatens tilstedeværelse er talende for ulike former for kritikk. At sosial klasse, makt og økonomi spiller inn på forståelsen av smitte, sykdom og sorg, er ikke overraskende. Som syk inngår man i utgangspunktet i en rekke sosiale relasjoner, og disse bygges ytterligere ut parallelt med pasientstatusen. At forholdet lege–pasient ikke er symmetrisk, er neppe egnet til å overraske noen, selv i et moderne skandinavisk velferdssamfunn. Men betydningen av herredømme og makt gjør seg også gjeldende i de fleste andre relasjoner man inngår i som pasient og/eller pårørende, og Max Weber har pekt på hvordan herredømme og makt er en del av ulike former for relasjoner: «Sant nok er ikke alle sosiale relasjoner herskeforhold. Men i de fleste former for sosialt samkvem, selv der hvor man ikke straks tenker på det, spiller nok herredømme en viktig rolle. [...] På alle områder av det sosiale samkvem gjør herredømmets strukturer seg meget sterkt gjeldende» (Weber & Østerberg 1971: 73). Samtidig er det påfallende hvordan dette sjelden reflekteres over i litteratur som tematiserer eller dokumenterer sykdomserfaringer. Imidlertid er det også større aksept for å si sin ærlige mening, uansett hvor ubehagelig eller lite vakker den måtte være. At kategorien *stygge patografier* blir mer vanlig, ikke bare som blogger, men også som redaksjonelt bearbejdede og ergo kommersielt aksepterte tekster, er et sunnhetstegn (sic).

Et annet funn i lesningene av moderne skandinaviske sykdomsfortellinger er de komplekse sosiale utfordringer som pasienter og pårørende kan møte. Sykdom akkompagneres av et sosialt element, og ledsageren kan være både familie, venner og, ikke minst, helsevesenet. Alle tekstene jeg har lest, tematiserer sosiale forhold, også de som aktivt motsetter seg et slikt. Den sosiale dimensjonen kommer tydeligst frem i tekstenes innholdsplan, men det ligger også i selve kommunikasjonsakten som disse tekstene representerer, at forfatterne har et behov for en interaksjon med utenomverdenen i form av oss som lesere.

Sykdomsskildringer fortolker og forhandler en medisinsk tilstand i et humanistisk perspektiv. Det dreier seg om fenomenet translasjon som ble berørt innledningsvis som en del av praksisen innenfor medisinsk humaniora. Denne bokens bruk av pasient- og/eller pårørendehistorier baserer seg på slike translasjonsprosesser. Ved å studere ulike medisinsk funderte fenomener slik de uttrykkes av enkeltpasienter – eller pårørende – enten faktiske eller fiksjonelle, skildres sykdomserfaringer fra et ikke-medisinsk ståsted. Ved å fokusere på enkeltaspekter, som sosiale relasjoner, sosioøkonomiske forhold eller identitetsdanning, skjer en reduktiv bevegelse eller utvelgelse. Denne komprimeringen av stoffet har flere positive implikasjoner, noe Wohlman og Michl peker på i forbindelse med bloggen «Arbeit und Struktur», som tyske Walter Herndorff skrev parallelt med at han fikk og utviklet hjernekreft. Bloggen var først ment kun for venner og inneholdt hverdagsbetraktninger om livet som syk, notater om behandling og, etter hvert, politiserte meningsytringer

om muligheten for assistert selvmord. Herrndorf pendlet mellom ulike diskurser – den private, den politiske, den medisinske – og bloggen inneholdt bruddstykker av alle disse. Bloggmediets knappe, interkommunikastive, fragmenterte (for ikke å si reduktive) form viser ifølge Wohlman og Michl hvordan denne diskursive ustabiliteten og ufullstendigheten speiles på formstadiet. De etablerer en motsetning mellom blogg og bok med hensyn til å tematisere dette og hevder at bloggen presenterer et utdrag av den fulle sykdomshistorien i motsetning til lengre tekster, og publiserte sykdomsbøker i særdeleshet:

The blog is thus characterized by an unstable, unpredictable and incorporeal quality. As a record of illness, the blog enables him [Herrndorf] to capture the fragility and incoherence of his illness experience. In this sense, it is very different from the tactile book form, which has a material reality and in which the raw data appears as a coherent, polished story – with a clear beginning and ending, a preface and an afterword. (Wohlman og Michl 2020: 5)

Observasjonen om bokmediets faktiske form er åpenbart riktig, men når det gjelder innholdet, er det ikke nødvendigvis slik at det baserer seg på en slik ortodoks struktur. Om vi ser på genren *sykdomsskildringer* i særdeleshet, er det påfallende hvordan mange av dem forsøker, men strever med å finne en klar begynnelse for sykdomserfaringene. Hanne Ørstavik reflekterer over dette i forbindelse med ekte-mannens sykdom:

Når var det det begynte. Når var det du ble syk? Var du syk allerede da vi var i Venezia i januar for snart to år siden, og du kastet opp og meldte avbud til både jobbmiddagen og foredraget du skulle holde? Tre dager etter dro vi til India, holdt cellene på å dele seg i et kaotisk vanvidd i deg allerede da, mens vi satt utpå vannet i en robåt i mørket og så likbrenningen inne på stranda i Varanasi? (Ørstavik 2020: 7)

Det samme gjelder slutten. Majoriteten av dem som blir syke i dag, har kroniske sykdommer, noe som innebærer at de fortsetter å leve med sykdommen. Og for dem som har terminale sykdommer, er døden logisk sett noe det ikke er mulig å rapportere om. Et unntak er de såkalte *tanatospatografiene*, der det rapporteres fra den døde selv, selv om dette innebærer et logisk brudd (Smith og Watson 2001, Nesby 2019). Herrndorf, som begikk selvmord, varslet om dette i bloggens siste innlegg. Da bloggen etter hans ønske ble utgitt posthumt som bok, fremsto dette som en klar avslutning. Denne boken har ønsket å vise hvordan translasjon foregår i en rekke sykdomsskildringer som alle har det til felles at de søker å vise flere

aspekter ved det å være syk enn det rent biomedisinske. Av og til gjenspeiles dette i en utforskende form som speiler kompleksitet og ufullstendighet, som hos Christine Koht og Per Hansson, og av og til fremstår det i voluminøse, mer tradisjonelle prosaskildringer, som Marte Spurklands forsøksvis komplementære skildring av sin far som runeforsker og kreftsyk. Heller ikke denne boken greier fange hele sykdomserfaringen, men det boken gjør, er å vise hvordan ulike språklige, sosiale og diskursive praksiser er knyttet sammen. Rita Felski peker på hvordan slike relasjonelle forbindelser er fundamentale for forståelsen av kunst: «We are always already entangled, mediated, interdependent, intertwined; the language of exteriority and non-complicity expresses not just an unrealized idea but a fundamentally unrealizable one» (Felski 2016: 753 ff.). Denne boken har drøftet et knippe av de mange relasjonelle forbindelser som inngår som en del av ulike sykdomserfaringer, og ikke minst kapitlet om sykdom og kjendiser har vist hvordan det å bli syk inngår som ikke bare en privat, men også offentlig, kommersiell og verdiskapende aktivitet. Sykdomsskildringer som et av flere kunstneriske uttrykk for sykdom er verdifulle fordi de fungerer som en relasjonell node:

No less than British prime ministers, coke cans, or gerbils, art works are entangled with countless other actors that make their existence possible. Identity and nonidentity are thus equally immaterial, given that actors are neither unified and self-contained nor avatars of negativity, but gain their meaning and force via their relations. (Felski 2016: 261)

Sykdom krever sosial interaksjon. Å motsette seg et sosialt liv regnes psykisk sett som ikke-anbefalesverdig, og å trekke seg unna kontakt med leger kan i verste fall være livsfarlig. Sykdomsskildringer skildrer det komplekse sosiale livet som ledsager den syke, både praktisk, empatisk og erotisk. I enkelte tilfeller skildres imidlertid det sosiale elementets tilkortkommenhet da man er overlatt til seg selv, sin kropp, av og til smerten og ingen eller ingenting kan lindre eller trøste. Tittelen på Herve Guiberts *To the friend who could not save my life* røper denne ultimate ensomheten. I avslutningen av boken illustreres det på nytt hvordan man til sist er overlatt til seg selv. Herve og Jules, begge alvorlig syke av aids og tungt medisineret, reiser til Lisboa for å feire deres felles bursdag. Reisen blir krevende: Jules greier ikke lenger håndtere sykdommen, og Herve har ingenting å stille opp med:

[Jules had] been strong enough – or weak enough – to keep moral suffering at a distance, he'd never known what it was, except when those close to him were in its grip, because you would've thought he picked for his friends only people given to the excesses of misery, and just last summer I spent a night trying to

console Jules's lover who was sobbing in the next room, and here I was pushing Jules to discover for himself the devastating effect of this suffering, a weapon I seemed to wield like an executioner, when the sight of him in pain made me just as wretched as he was, and added to my burden by leaving me prostrate for days on end like an invalid, I'd practically lain down on my deathbed ... Neither Jules nor I was capable of the slightest physical warmth anymore. I asked him, "Are you suffering from lack of love?" He answered, "No, I'm suffering, period." (Guibert 2020: 196)

Det er opprivende lesning. Samtidig er det slik at heller ikke Jules er alene, kameraten og litteraten Herve er til stede, som et vitne og narratør av Louis' ensomhet. Slik blir også Louis' kroppslige og eksistensielle ensomhet del av en større sosial setting.

Tekstene som er drøftet, har både vært skjønnlitterære, eksplisitt selvbiografiske og ofte i skjæringsfeltet mellom fakta og fiksjon. De har vært skrevet eller formidlet av anonyme hverdagsmennesker eller medieprofilerte kjendiser, yrkene spenner fra studenter, barneskolelærere, journalister til leger og kunstnere. Fellesnevneren for samtlige romaner og bøker er imidlertid at de alle i vesentlig grad trekker på en litterær fremstillingsform. Ingen av tekstene er vitenskapelige tekster, journalutsnitt eller epikriser. Alle tekstene er dypt personlige. Samtlige tekster er skrevet av forfattere som selv har opplevd sykdom som ligger nært opp til den de formidler, enten som pasient eller pårørende. Tekstene er av varierende litterær kompleksitet. Noen tekster, som Tom Malmquists og Ulla Carin-Lindquists, ligger forholdsvis nært opp til hverdagspråket og gir en umiddelbar forståelse og rommer høy grad av gjenkjenning for mange lesere. Podkasten til Christine Koht danner et ytterpunkt i så måte der Kohts sykdomshistorie medieres direkte via henne selv, og andre som står henne nær i et forhold til virkeligheten som både romlig og tidsmessig ligger nært opp til hennes egen sykdomshistorie. Andre tekster, som Helle Helles *De* og Maria Gerhardts *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*, er vanskeligere tilgjengelige, det litterære språket er fortettet, og handlingen ligger ikke like nært på en faktisk virkelighet som leserne kan kjenne seg igjen i. Kanskje er det ikke tekstenes litterære kompleksitet som preger mottagelsen av dem. Forskning viser at biografiske tekster vekker mer empati og gjenkjenning enn skjønnlitterære (Keen 2016: 10). Den estetiske formidlingen er for leserne kanskje underordnet graden av identifikasjon og gjenkjenning som preger narrative. Følgende uttalelse fra en ung britisk mann med psykiske plager støtter opp under et slikt syn:

[W]hat I draw a lot of inspiration from is the people that have experienced mental health difficulties and have gone on to do well. You know, like if you

look back at history, you know, Winston Churchill had mental health, he had very bad depression, Abraham Lincoln, one of the greatest presidents of America, he had mental health difficulties, so I think that, you know, mental health difficulties people experience in their life but they can do well, they can make an enormous contribution to society and I tend to look at it in a very positive way, because if you started looking at it negatively what, what will people think of you? And, and I tend to think positive of life and I tend to think, 'Look, this was an experience I had, and it's one that will live with me', but I want to know, if I can, inspire other patients and also help them at the same time. (Mazanderani, Locock og Powell 2013: 899)

Uttalelsen fant sted i forbindelse med et britisk forskningsprosjekt, der pasienter selv ble spurt om betydningen av å lese eller høre om sykdomshistorier, det være seg fra kjente eller ukjente personer. Denne boken har ikke benyttet intervjuer eller spørreundersøkelser. Patografiene som har vært studert, er alle intermediale, det vil si formidlet gjennom et skriftlig medium, for det meste bøker. Tolkningene som er gjort, tar utgangspunkt i et annet perspektiv enn pasientens, nemlig forskerens og forfatterens. Å drøfte med faktiske pasienter hva de opplever i møtet med de tekstene som foreligger i denne boken, hadde vært en annen og presumptivt fruktbar innfallsvinkel for å nærme seg en uttømmende analyse av materialet. Et mulig resultat er reflektert i sitatet over, nemlig at sykdommens særegenhet spiller en stor rolle. Mens jeg har valgt å behandle sykdomsfortellinger som en egen genre, uavhengig av diagnosen som ligger til grunn, hadde det vært mulig å foreta en inndeling basert på sykdomstyper. Tuberkulose og aids er to vidt forskjellige sykdommer som begge har generelt mange fortellinger, både av fiktiv art og rene patografier. Thomas Manns *Trolldomsfjellet* (1924) og Knut Hamsuns *Siste kapittel* (1923) er eklatante eksempler på verdenslitteratur der handlingen er lagt til landlige tuberkulosehjem, og også østerrikske Thomas Bernhard har viet flere av sine selvbiografiske bøker til det faktum at han i oppveksten tilbrakte tid på tuberkulosehjem. Kreft er den diagnosen som hyppigst opptrer i patografier. Dette er ikke overraskende, siden kreft er den sykdommen som globalt sett tar flest liv; en av seks dødsfall i verden skyldes kreft.⁸⁶ Mye av økningen av antall kreftsyke og -døde skyldes at befolkningen øker, og at det blir flere eldre mennesker. Den tidligste fortellingen om kreft som ble oversatt til norsk, var Are Waerlands *Jeg kan ikke dø av kreft* (1950). Deretter gikk det mer enn 20 år før det igjen ble oversatt en svensk bok til norsk, nemlig Dorrit Fredrikssons *Lennart dog ung* (1975). Også

86 Hentet fra Kreftforeningen: <https://kreftforeningen.no/vart-arbeid/internasjonalt-arbeid/>. Lest 18. mai 2021.

koronaviruset som rammet globalt 2020 og 2021, vil ventelig bearbeides litterært. Da krisen var mest markant, og de strengeste tiltakene var satt inn fra samtlige skandinaviske regjeringer, holdt kunstnerne seg tause – utover å holde konserter hvis vesentligste siktemål var å generere inntekter. Dette kan illustrere hvor fjernt vi i dag er poetokratiet, der diktere var betydningsfulle premissleverandører i den offentlige debatt. De kunstneriske bidragene dukket imidlertid relativt snart opp. Maja Lundes *De siste dager* (2020) tar utgangspunkt i forfatterens egen dagbok og skildrer en families opplevelse av å bli satt i en mild form for karantene. Danske Cecilie Rosdahl benytter dagbokformen når hun reflekterer over koronapandemiens inntreden i hennes dagligliv: «En eldre kvinne falt på langs på fortovet, og et øyeblikk nåede jeg at tenke, om vi ville smitte hinanden, før jeg rakte hende min arm.»⁸⁷ Både Lunde og Rosdahl har en fortid som profesjonelle tekstprodusenter; Lunde som tekstforfatter av dramaserier for NRK og Rosdahl som forfatter av undervisningsmateriell. De er med andre ord trent i å arbeide fort og tematisere samfunnsaktuelle temaer, noe som kan forklare hvorfor de kom så raskt på banen.

Gjennom enkeltskjebner kan litteraturen illustrere anliggender av større, samfunnsmessig art. Kanskje kan noe av nåtidens interesse for tragiske enkeltskjebner forstås som en ambivalent følelse av gjenkjennelse og resignasjon over større eksistensielle og globale utfordringer som det for enkeltindividet kan være vanskelig å ta innover seg? I en verden som preges av store miljø- og klimautfordringer og hyppig forekomst av krig og uro, kan små, tragiske narrativer ha en lutrende effekt ikke ulikt hva Aristoteles tillar tragedien. Gjennom lesningen av tragiske sykdomshistorier konfronteres vi som lesere med smerten, frykten og sorgen som i vår privilegerte del av verden utgjør en forbløffende liten del av våre hverdagsliv, men som vi samtidig vet er en del av en større global virkelighet. Litteraturen er som et laboratorium, sier Rita Felski (Felski 2008: 32). Den gir oss anledning til å utforske anliggender av både lokal og global, personlig og kollektiv art. Den peker på forbindelser både i og utenfor tekstuniverset, av materiell så vel som ikke-materiell karakter. Lesningen av og forskningen på skandinavisk sykdomslitteratur evner ikke å gjøre noen friske, men kan være et bidrag til å sette den subjektive sykdomserfaringen på agendaen, vise noen av de mange sammenfiltringer og relasjoner som oppstår i kjølvannet av en sykdomserfaring, og bidra til et språk for å kommunisere om hvordan sykdom berører både pasienter og pårørende på en nærmest grenseløs, kompleks måte.

87 Se <https://sn.dk/Villabyerne/Forfatter-Cecilie-Rosdahl-Der-er-en-laengsel-til-stede/artikel/942163>. Lest 22. januar 2021.



Litteratur

- Abdel-Halim, Rabie E. & Alkattan, Khaled M. 2012. Introducing medical humanities in the medical curriculum in Saudi Arabia: A pedagogical experiment. *Urology Annals*, 4(2), s. 73–79.
- Alber, Jan et al. 2010. «Unnatural Narratives, Unnatural Narratology: Beyond Mimetic Models.» *Narrative (Columbus, Ohio)* 18, no. 2, s. 113–36.
- Andersen, Sophie Esmann & Carsten Stage. 2010. Consumption that matters. *MedieKultur: Journal of Media and Communication Research*, 26(49), s. 11–26.
- Andreassen, Thor Arne. 2019. Hvordan Kim Kardashian ble en av USAs fremste lobbyister. *Aftenposten* 21. oktober 2019. <https://www.aftenposten.no/verden/i/QoXMy8/hvordan-kim-kardashian-ble-en-av-usas-fremste-lobbyister>. Lest 21. oktober 2020.
- Aronsen, Jeffrey K. 2000. Autopathography: the patient's tale. *BMJ*, s. 321–1599.
- Balint, Lilla. 2016. Sickness unto Death in the Age of 24/7. Wolfgang Herrndorf's Arbeit und Struktur. *Studies in 20th & 21st Century Literature*, 40(2), s. 1.
- Barata, Paula C. et al. 2016. Building a Definition of Irritability from Academic Definitions and Lay Descriptions. *Emotion Review*, 8(2), s. 164–172.
- Barney, Josh. 2016. They'll have to rewrite the Textbooks. *UVA today*. <https://news.virginia.edu/illimitable/discovery/theyll-have-rewrite-textbooks>. Lest 28. august 2020.
- Barthes, Roland. 2012. *How to Live Together: Novelistic Simulations of Some Everyday Spaces*. New York: Columbia Press.
- Bataille, Georges. 1986. *Erotism. Death and sensuality*. San Fransisco: City Lights Books
- Baumeister, Roy F. et al. 2001. Bad Is Stronger Than Good. *Review of general psychology*, 5(4), s. 323–370.
- Beardsley, Monroe C. 1969. Aesthetic Experience Regained. *The Journal of aesthetics and art criticism*, 28(1), s. 3–11.
- Becker, Ernest. 1973. *The Denial of Death*. New York: Free Press.
- Bell, Luke & Seale, Clive. 2011. The reporting of cervical cancer in the mass media: A study of UK newspapers. *European Journal of Cancer Care*, 20(3), s. 389–394.
- Benkel, Inger & Ulla Molander, 2017. A Qualitative Study of the Experiences of Parents With an Adult Child Who Has a Severe Disease. *Inquiry (Chicago)*, 54, s. 1–6.
- Bensen, Markus & Stensgaard, Pernille. 2011. *Hellerup. Historier fra reservatet*. København: Gads Forlag.
- Bernhardsson, Katarina. 2010. Litterära besvär. Skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa. Stockholm: Ellerströms förlag.
- Bjerke, Paul, Halvorsen, Lars & Neple, Annemari. 2020. *Logikker i strid. Kulturrådets virkemidler på litteraturfeltet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bleakley, Alan, Ellio, Jacinta & Betteley, Adrienne. 2019. War on words: Cancer is a disease, not a battle. *The Guardian (London, England)*, 11. august.

- Bock, Sheila. 2013. Staying Positive: Women's illness narratives and the stigmatized vernacular. *Health*, 5(1), s. 150–166.
- Boje, Thomas P. 2008. Velfærdsstat og civilsamfund: De nordiske lande i komparativt perspektiv. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 4, s. 595–609.
- Bondevik, Hilde & Stene-Johansen, Knut. 2011. *Sykdom som litteratur. 13 utvalgte diagnoser*. Oslo: Unipub.
- Brageprisen. 2017. <https://brageprisen.no/brageprisen/brageprisen-2017/>. Lest 29. juli 2021,
- Brandtzæg, Siv Gøril. 2020. Rene toner, falske nyheter. *K&K – Kultur og Klasse*, 47(128), s. 11–38.
- Bremer, Johan. 1996. *En diktertragedie. En psykiatrisk patografi om Amalie Skram*. Oslo: Solum.
- Bruner, Jerome. 2004. Life as Narrative. *Social Research*, 71(3), s. 691–710.
- Braatøy, Trygve. 1952. *Pasienten og lægen: Med fragmenter av en polemisk selvbiografi*. Oslo: Cappelen.
- Bugge, Ragnhild. 2014. Er døden fortsatt tabu? NRK. Kronikk. https://www.nrk.no/ytring/er-doden-fortsatt-tabu_-1.11538544.
- Bury, Michael. 1982. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), s. 167–182.
- Carson, Anne. 1986. *Eros the bittersweet. An essay*. New Jersey: Princeton University Press.
- Cassileth, Barrie R. et al. 1985. A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin. *Cancer*, 55(1), s. 72–76.
- Caswell, Glenys & O'Connor, Mórna. 2019. «I've no fear of dying alone»: exploring perspectives on living and dying alone. *Mortality (Abingdon, England)*, 24(1), s. 17–31.
- Charon, Rita et al. 1995. Literature and Medicine. Contributions to Clinical Practice. *Annals of Internal Medicine*, 122(8), s. 599.
- Charon, Rita. 2001. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA. The Journal of the American Medical Association*, 286(15), s. 1897–1902.
- Charon, Rita. 2007. What to do with stories. The sciences of narrative medicine. *Canadian Family Physician*, 53(8), s. 1265–1267.
- Cucculiz, Maria. 2018. Autofiktiv roman om venskabet og sorgen over venindes ALS-sygdom. *Medicinske tidsskrifter*, mars. <https://medicinsketidsskrifter.dk/medicinsk-tidsskrift/864-autofiktiv-roman-om-venskab-sorg-over-veninde-ramt-af-als.html>. Lest 4. mai 2021.
- Davey, Maureen et al. 2005. Adolescents coping with mom's breast cancer. Developing family intervention programs. *Journal of marital and family therapy*, 31(2), s. 247–258.
- Den Elzen, Katrin. 2015. Rewriting the Bereaved Self: The Role of Narrative in Rebuilding the Self and Constructing Meaning Following the Loss of One's Spouse. *TEXT. Journal of Writing and Writing Courses*, 19(2).
- Dietrichs, Espen og Ragnar Stien. 2008. *The Brain and the arts*. Oslo: Koloritt.
- Djurman, Emma og Gardell, Annika. 2018. Patienters opplevelse av isoleringsvård ved somatisk sykdom. En litteraturstudie. Uppsala: Examensarbete i Vårdvetenskap, sjukskoterskeprogrammet.
- Eagleton, Terry. 2003. *After theory*. London: Allen Lane.
- Ebrahimi, Omid V., Hoffart, Asle & Johnson, Sverre Urnes. 2021. Physical Distancing and Mental Health During the COVID-19 Pandemic: Factors associated with psychological symptoms and adherence to pandemic mitigation strategies. *Clinical psychological science*, 9(3), s. 489–506.

- Ehrenreich, Barbara. 2010. *Smile or die. How positive thinking fooled America and the world.* London: Granta.
- Eli, Karin & Kay, Rosie. 2015. Choreographing lived experience: Dance, feelings and the storytelling body. *Medical Humanities*, 41(1), s. 63–68.
- Engebreetsen, Eivind, Sandset, Tony Joakim & Ødemark, John. 2017. Expanding the knowledge translation metaphor. *Health Research Policy and Systems*, 15(1), s. 19.
- Engebreetsen, Eivind, Fraas Henrichsen, Gina & Ødemark, John. 2020. Towards a translational medical humanities: Introducing the cultural crossings of care. *Medical Humanities*, 46(2), e2.
- Enger, Cecilie. 2013. *Mors gaver.* Oslo: Gyldendal.
- Enger, Cecilie. 2017. *Pust for meg.* Oslo: Gyldendal.
- Espevik, Thomas. 2019. Tryggest å gi ut roman. Klassekampen 22. november. <https://arkiv.klassekampen.no/article/20191122/ARTICLE/191129989>. Lest 4. mai 2021.
- Fastrup, Karen. 2018. *Hungerhjerte.* København: Gyldendal.
- Featherstone, Mike. 1992. The Heroic Life and Everyday Life. *Theory, Culture & Society*, 9(1), s. 159–182.
- Felski, Rita. 2015. *The limits of Critique.* Chicago: University of Chicago Press.
- Felski Rita. 2016. Comparison and translation. A perspective from actor-network theory. *Comparative Literature Studies*, 53(4), s. 747–765.
- Felski, Rita. 2020. *Hooked.* Chicago: University of Chicago Press.
- Fisher, Mark. 2012. *Capitalist Realism: Is there no alternative?* New Alresford: John Hunt Publishing.
- Fisher, Mark, Ambrose, Darren & Reynolds, Simon. 2018. *K-Punk.* Watkins Media.
- Fitzgerald, Des. & Callard, Felicity. 2016. Entangling the Medical Humanities. *The Edinburgh Companion to the Critical Medical Humanities.* Edinburgh University Press.
- Frank, Arthur W. 1995. *The wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics.* Chicago: University of Chicago Press.
- Freud, Sigmund. 1999. *Leonardo da Vinci. A memory of his childhood* (Vol. 171, 8, International library of psychology). London: Routledge.
- Frich, Jan C. 2010. Sykdom – nettverk av betydning. *Bøygen*, 22(1), s. 17–23.
- Frich Jan C. 2017. Kunst og litteratur – i medisinstudiet? *Æsculap*, 97(1), s. 12–15.
- Førsund, Joachim. 2020. *Kohts bok.* Oslo: Gyldendal.
- Galea, Sandro, Merchant, Raina M. & Lurie, Nicole. 2020. The Mental Health Consequences of COVID-19 and Physical Distancing: The Need for Prevention and Early Intervention. *JAMA Internal Medicine*, 180(6), s. 817–818.
- Gamson, Joshua. 2001. Celebrity. *International Encyclopedia of the Social and Behavioral Sciences*, s. 1578–1581.
- Gardell, Jonas. 2013. *Torka aldrig tårar utan handskar. Sjukdomen.* Stockholm: Norstedts.
- Gerhardt, Maria. 2014. *Der bor Hollywoodstjerner på vejen.* København: People's Press.
- Gibson, Alexandra Farren, Lee, Christina & Crabb, Shona. 2014. «If you grow them, know them». Discursive constructions of the pink ribbon culture of breast cancer in the Australian context. *Feminism & Psychology*, 24(4), s. 521–541.
- Gidlund, Kristian. 2013. *I kroppen min. Vägsjäl.* Stockholm: Forum.
- Giles, David. 2000. *Illusions of Immortality.* London: Macmillan Education UK.

- Giles, David & Rockwell, Donna. 2009. Being a Celebrity: A Phenomenology of Fame. *Journal of Phenomenological Psychology*, 40(2), s. 178–210.
- Goldbeck-Wood, Sandra. 2019. When Bodies Speak and Words Act – poetry, psychosomatic illness, and the lost art of medicine. Dr.philos.-avhandling. UiT The Arctic university of Norway.
- Graham, Jeremy et al. 2016. Medical Humanities Coursework is associated with greater measured empathy in medical students. *The American Journal of Medicine*, 129(12), s. 1334–1337.
- Grimsrud, Beate. 2020. *Jeg foreslår at vi våkner*. Oslo: Cappelen Damm.
- Groves, James E. 1978. Taking Care of the Hateful Patient. *The New England journal of medicine*, 298(16), s. 883–887.
- Guibert, Hervé. 2020. *To the Friend Who Did Not Save My Life*. Cambridge: Semiotexte, Smart Art.
- Gulliksen, Geir. 2016. *Om litterær kvalitet og det menneskelige*. Kulturrådet.
- Gupta, Rohit & Ariefdjohan, Merlin. 2020. Mental illness on Instagram: a mixed method study to characterize public content, sentiments, and trends of antidepressant use. *Journal of Mental Health*, 04(01), s. 1–8.
- Gustafsson, Lars. 2013. *En biodlares död*. Stockholm: Modernista.
- Gygax, Franzisca. 2013. On Being Ill (in Britain and the US): Illness Narratives of the Self. *The European journal of life writing*, 2, s. 1–17.
- Gygax, Franziska & Locher, Miriam A. 2015. *Narrative Matters in Medical Contexts across Disciplines*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.
- Hall, Donald. 1998. *Without*. Boston: Houghton Mifflin.
- Halpern, Jodi. 2012. Gathering the patient's story and clinical empathy. *Permanente journal*, 16(1), s. 52–54.
- Hansson, Per. 1978. *Den siste veien*. Oslo: Gyldendal.
- Haugen, Irene Gressli. 2002. *Som om en flytande metall eller något sådant hade trasslat in sig i muskulaturen. Smerte som litterær utfordring i Lars Gustafssons En Biodlares Död*. Masteroppgave. Universitetet i Oslo.
- Hawkins, Anne Hunsaker. 1984. Two Pathographies: A Study in Illness and Literature. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 9(3), s. 231–52.
- Hawkins, Anne Hunsaker. 1999. *Reconstructing Illness. Studies in Pathographies*. West Lafayette: Purdue University.
- Helander, Magne. 2014. *Englepappa. Historien om Ylva og meg*. Oslo: Kagge.
- Helle, Helle. 2018. *de*. København: Rosinante.
- Hem, Erlend. 2001. «Med pasientens egen penn. Autopatografien som genre». *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 121(9): s. 1136–1137.
- Hemstad, Rut, Møller Jes F. & Thorkildsen, Dag. 2020. *Skandinavismen. Vision og virkning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Henriksen, Nina. 2012. *Om at leve med og håndtere en kræftsygdom: Et litteraturstudie af danske bog-publicerede kræftfortællinger – med særligt fokus på eksistensielle og æstetiske aspekter*. Syddansk Universitet. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet.

- Henriksen, Nina. 2014. Hjemløsheden, rejsen og den kronotopiske identitet – en litteraturteoretisk analyse af en selvbiografisk kræftfortælling. *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund*, 14(20), s. 113–142.
- Hergert, Winfried. 1991. Towards a rhetoric of sentimentality. *Sentimentality in modern literature and popular culture*. Winfried Hergert (red.). Tübingen: Gunter Narr Verlag.
- Hilton, Shona & Hunt, Kate. 2010. Coverage of Jade Goody's cervical cancer in UK newspapers: A missed opportunity for health promotion? *BMC Public Health*, 10(1), s. 368.
- Hindrichs, Cheryl. 2016. Virginia Woolf and Illness. *Virginia Woolf Miscellany*, 89(1), s. 44–48.
- Hjorth, Peter F. 2000. Fremtiden er lys – det er bare tre problemer. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 120(1), s. 12.
- Hojat, Mohammadreza et al. 2009. The Devil is in the Third Year: A Longitudinal Study of Erosion of Empathy in Medical School. *Academic Medicine*, 84(9), s. 1182–1191.
- Holm, Astrid-Helen. 2017. Vixen Blog Awards skifter navn. <https://www.nettavisen.no/side2/aktuelt/vixen-blog-awards-skifter-navn/s/12-95-3423382551>. Lest 13. januar 2021.
- Holmøy, Trygve & Frich, Jan C. 2006a. Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 126(24), s. 3297–3299.
- Holmøy, Trygve & Frich, Jan. 2006b. Pasientens stemme. Litterære skildringer av ALS. I Dietrichs, Espen og Stien, Ragnar. *Hjernen og kulturen*. Oslo: Koloritt forlag, s. 43–52.
- Horst, Christoph auf der. 2004. Historisch-kritische Pathographien und Historizität: Eine Kritische Auswertung Der Heine-Pathographien Am Beispiel Der Syphilisdiagnosen Heinrich Heines. *Sudhoffs Archiv; Zeitschrift Für Wissenschaftsgeschichte. Beihefte*, 54, s. 121–51.
- Horton, Donald & Wohl, Richard. 1956. Mass Communication and Para-social Interaction: Observations on Intimacy at a Distance. *Psychiatry*, 19, s. 215–29.
- Husøy, Kristine Onarheim et al., 2018. Selling my sheep to pay for medicines – household priorities and coping strategies in a setting without universal health coverage. *BMC health services research*, 18(1), s. 153.
- Hwang, Kun, Fan, Huan & Hwang, Se Won. 2013. Writing about an experience of illness in medical students. *Advances in Medical Education and Practice*, 4(Default), s. 151–155.
- Hydén, Lars-Christer. 1997. Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), s. 48–69.
- Hyvärinen, Matti et al. *Beyond Narrative Coherence*. Vol. 11. Studies in Narrative. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company, 2010.
- Haarder, Jon Helt. 2010. Hullet i nullerne. Ind og ud af kunsten med performativ biografisme. *Passage (Århus, Danmark)*, 25(63), s. 25–45.
- Haarder, Jon Helt. 2014. *Performativ biografisme. En hovedstrømning i det senmodernes skandinaviske litteratur*. Moderne Dansk Litteratur. København: Gyldendal.
- Jakobsen, Thorstein. 1990. *Farlige menn i hvitt?* Lillehammer: Jama.
- Jespersen, Marianne Raakilde, Gammalgaard, Lasse og Ulbjerg, Signe. 2021. *Skrivning og sundhed*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Johansen, Lene. 2014. Når pasienten nesten gjør deg syk. *Journalen. Info-avis for Oslo legeforening*. Redaktør Per Helge Måseide. Lest 25. april 2020.
- Keen, Suzanne. 2016. Life Writing and the Empathetic Circle. *Concentric. Literary and Cultural Studies*, 42(2), s. 9–26.

- Knight, Diana, 2008. «Except When Night Falls»: Together and Alone in Barthes's Comment vivre ensemble. *Paragraph (Modern Critical Theory Group)*, 31(1), s. 50–62.
- Krasnik, Martin. 2020. «Jeg ved ikke om det er en slags forsoning med døden». *Weekendavisen* 29. desember. <https://www.weekendavisen.dk/2020-53/samfund/jeg-ved-ikke-om-det-er-en-forsoning-med-doeden>. Lest 4. juni 2021.
- Krasnik, Martin. 2020. «Jeg blev træt af at være Præmieperkeren». *Weekendavisen*. <https://www.weekendavisen.dk/2019-45/boeger/jeg-blev-traet-af-at-vaere-praemieperkeren?token=13a67f39637a43c39f7a2d0c53c770a6.1608626433478&tracked&user=13a67f39637a43c39f7a2d0c53c770a6&product=>. Lest 22. desember 2020.
- Krefting, Ellen. 2010. Sorg til salg. *Prosa. Faglitterært tidsskrift*, 6, s. 54–59.
- Kristensen, Pål, Dyregrov, Kari & Dyregrov, Atle. (2017). What distinguishes prolonged grief disorder from depression? *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, 137(7), s. 538–539.
- Kristoffersen, Martin Jacob. 2010. «Sinnablogger» Myhre: Spiseforstyrrelse er en lidelse, ikke en livsstil. TV2. 15.11.2010. Lest 21. oktober 2020.
- Kübler-Ross, Elisabeth. 1991. *On death and dying* (Hudson River editions). New York: Macmillan.
- Larsen, Dag Eivind Undheim. 2018. Skygger skaffer penger. *Klassekampen* 7. november. Lest 31. august 2021. <https://arkiv.klassekampen.no/article/20181107/ARTICLE/181109977>
- Lauritzen, Lise-Mari. 2021. *Det skal helst gå godt. Skjønnlitteraturens bidrag til undervisningen om folkehelse og livsmestring i norskfaget på videregående skole*. Ph.d.-avhandling ved Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning, UiT Norges arktiske universitet. Under utgivelse.
- Lehman, D. R, Wortman, C. B, & Williams, A. F. 1987. Long-term effects of losing a spouse or child in a motor vehicle crash. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(1), s. 218–231.
- Lerner, Barron. 2006. *When illness goes public. Celebrity patients and how we look at medicine*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Lewis, Frances Marcus, & Hammond, Mary A. 1996. The Father's, Mother's, and Adolescent's Functioning with Breast Cancer. *Family Relations*, 45(4), s. 456–465.
- Lindgren, Torgny. *Humlehonning*. Oslo: Gyldendal, 1995.
- Lindquist, Ulla-Carin & Andersen, Peter 2004 (2013). *Ro utan åror. En bok om livet och döden*. Stockholm: Norstedts.
- Littmann, Jasper & Simonsen, Gunnar Skov. 2019. Antibiotikaresistens er et ekstremt gjenstridig problem. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 139(16), s. 1539–1542.
- Lykke, Nina. 2019. *Full spredning. En legeroman*. Oslo: Forlaget Oktober.
- Madonna. 2020. It's the great equaliser. <https://www.youtube.com/watch?v=5UYU4Slh34I>. Lastet ned 4. juni 2021.
- Madsen, Emil Barkmand og Aagaard, Kaare. 2019. Svak sammenheng mellom samfunnsbehov og finansiering af sygdomsrelateret forskning. *Forskningspolitikk. Fagbladet for forskning, høyere utdanning og innovasjon*, s. 24–26.
- Magnus, Jon. 1999. *Veien til Karlsvogna. En dagbok om kreft og kjærlighet*. Oslo: Forum Aschehoug.
- Mai, Anne Marie. 2011. Literature as a companion and critic of the Welfare State. *Scandinavica*, 50(1), s. 47–62.

- Malmquist, Tom. 2015. *I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Mann, Thomas. 1994. *Trolldomsfjellet*. Oslo: Gyldendal.
- Massumi, Brian. 2013. Autonomy of Affect. *Teksty Drugie*, 6, s. 112–135.
- Mazanderani, Fadhila, Locock, Louise & Powell, John. 2013. Biographical value: Towards a conceptualisation of the commodification of illness narratives in contemporary healthcare. *Sociology of Health & Illness*, 35(6), s. 891–905.
- Mazzarella, Merete. 2012. Hur mötet med medicinen har uppmärksammat mig på nya möjligheter i skönlitteraturen. *Finska Läkaresällskapets Handlingar*, s. 66–67.
- McCosker, Anthony. 2008. Blogging Illness: Recovering in Public. *M/C Journal*, 11(6).
- McFadden, Susan H., Frank, Vanessa & Dysert, Alyssa. 2008. Creativity in the “Now” of Advanced Dementia: Glimpses of the Lifeworld Through Storytelling and Painting. *Journal of Aging, Humanities, and the Arts*, 2(2), s. 135–149.
- Mellor, Philipp A. & Shilling, Chris. 1993. Modernity, Self-Identity and the Sequestration of Death. *Sociology*, 27(3), s. 411–431.
- Moore, Anthony R. 1977. Medical humanities: An aid to ethical discussions. *Journal of Medical Ethics*, 3(1), s. 26–32.
- Morris, David B. 2007. Un-Forgetting Asclepius: An Erotics of Illness. *New Literary History: A Journal of Theory and Interpretation*, 38(3), s. 419–41.
- Morris, David. 2017. *Eros and Illness*. Cambridge: Harvard University Press.
- Moseng, Ole Georg. 2003. *Ansaret for Undersåttenes helse 1603–1850*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Myhre, Linnéa. 2012. *Evig søndag*. Oslo: Tiden.
- Neimeyer, Robert A. et al. 2010. Grief Therapy and the Reconstruction of Meaning: From Principles to Practice. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40(2), s. 73–83.
- Nesby, Linda. 2016. Om sykdomsskildringer i blogg og bok. *Inter Artes*. Unni Langås og Karen Sanders (red.). Portal forlag, s. 367–389.
- Nesby, Linda Hamrin. 2017. Når livet møter fortellingen; Cecilie Engers *Mors gaver* (2013) som selvbiografisk sykdomsfortelling. *Norsk Litterær årbok*, s. 107–24.
- Nesby, Linda. 2017. Radesyken som litterær og medisinsk praksis. *Fortelling og forskning. Narrativ teori og metode i tværfaglig perspektiv*, Blix og Klausen (red.). Orkana Forlag, s. 201–219.
- Nesby, Linda Hamrin & Dahl Hambro, Cathinka. 2019. Text and Context: The Patient as Text – Revisited. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 16(31), s. 5–25.
- Nesby, Linda Hamrin. 2019a. Patografien som genre og funksjon. Ulla-Carin Lindquists *Ro utan åror*. En bok om livet och döden (2004) og Ole Robert Sundes *Penelope er syk* (2017). *Edda. Nordisk tidsskrift for litteraturforskning*, 106(1), s. 54–68.
- Nesby, Linda. 2019b. Living with illness: Together and alone facing severe illness in four Scandinavian cancer stories. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 16(31), s. 235–250.
- Nesby, Linda. 2019c. «Jeg gjør nu ikke regning paa synderlig lang livsfrist.» Unaturlig narrativ og håp i Henrik Wergelands dødsleiedikt. *Acta Universitatis Carolinae. Philologica*, 3, s. 45–62.
- Nesby, Linda & Johansen, May-Lill. 2019. Why do we read illness stories? Paul Kalanithi's *When Breath Becomes Air* (2016) read in the light of Rita Felski. *Tidsskrift for forskning i sykdom og samfund*, 16(31), s. 187–202.

- Ness, Kaja Kristin. 2020. Ny norsk studie viser sammenheng mellom depresjon og dødelig fysisk sykdom. NRK. <https://www.nrk.no/viten/studier-viser-sammenheng-mellom-depresjon-og-utposing-pa-hovedpulsara-1.15009991> Lest 1. mai 2021.
- Ngai, Sianne. 2005. *Ugly feelings*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Nicolaisen, Ragnhild. 2002. *Fortellinger om smittsom sykdom; myter og rasjonalitet, fornuft og ufornuft*. Hovedoppgave. Universitetet i Tromsø.
- Nilssen, Olaug. 2017. *Tung tids tale*. Oslo: Samlaget.
- Norris, Pippa. 2001. *Digital Divide*. Civic Engagement, Information Poverty, and the Internet Worldwide. New York: Cambridge University Press.
- Nussbaum, Martha. 2016. *Litteraturens etikk. Følelser og forestillingsevne*. Oslo: Pax.
- Nyrønning, Linn Aldstedt et al. 2019. Symptoms of Depression and Risk of Abdominal Aortic Aneurysm: A HUNT Study. *Journal of the American Heart Association*, 8(21), s. 1–12.
- Pallisgaard, Langtvedt S. 2018. *Alle de liv*. København: Lindhardt & Ringhof.
- Pedersen, Trine Opdahl. 2020. «Det er det same kva det heiter». En analyse av Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017). Masteroppgave. UiT Norges arktiske universitet.
- Podnieks, Elizabeth. 2009. Celebrity Bio Blogs: Hagiography, Pathography, and Perez Hilton, a/b: Auto/Biography Studies, 24:1, s. 53–73.
- Poster, Mark. 2008. Global Media and Culture. *New Literary History*, 39(3), s. 685–703.
- Prytz, Øyvind. 2013. *Litteratur i digitale omgivelser. En forstudie*. Oslo: Kulturrådet i kommisjon hos Fagbokforlaget.
- Prytz, Øyvind. 2016. *Litteratur i en digital tid*. Oslo: Scandinavian Academic Press.
- Prytz, Øyvind. 2018. *Når kunsten tar form. Essay om kvalitet*. Oslo: Kulturrådet.
- Prytz, Øyvind. 2019. *Litteratur i en digital tid*. Spartacus Forlag AS/Scandinavian Academic Press.
- Rasmussen, Anders J. & Sødergard, Morten. 2020. Narrativ medicin som nyt, interdisciplinært felt. *Ugeskrift for læger* 182:V08190446, s. 2–5.
- Refsum, Christian, Schimanski, Johan & Stene-Johansen, Knut. 2018. *Living Together – Roland Barthes, the Individual and the Community*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Retterstøl, N. 2004. *Store tanker, urolige sinn. 21 psykiatriske portretter*. Oslo: Damm.
- Rimmon-Kenan, Shlomith. 2002. The Story of «I»: Illness and Narrative Identity. *Narrative*, 10(1), s. 9–27.
- Rimmon-Kenan, Shlomith. 2006. Margaret Edson's Wit and the Art of Analogy. *Style*, 40(4), s. 346–56.
- Ringgaard, Anne. 2018. Psykisk sygdom i konkurrencestaten præger ny dansk litteratur. Videnskab.dk. <https://videnskab.dk/kultur-samfund/psykisk-sygdom-i-konkurrencestaten-praeger-ny-dansk-litteratur>.
- Rottem, Øystein. 2002. En ny dansketid? *Klassekampen*. <https://arkiv.klassekampen.no/30768/article/item/null/en-ny-dansketid>. Lest 28. april 2020.
- Sandaunet, Anne Grete & Tjora, Aksel. 2010. *Digitale pasienter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sarromaa, Sanna. 2019. Innblikk i skilsmisens historie. *Agenda magasin* 19.12.2019. <https://agendamagasin.no/artikler/innblikk-skilsmisens-historie/>. Lest 31. august 2020.
- Sartwell, Crispin. 2006. «Frankie, Johnny, Oprah and Me: The Limits of Narrative.» *Narrative Inquiry: NI* 16, no. 1, s. 156–63.

- Schiefloe, Per Morten. 2021. The Corona crisis: a wicked problem. *Scandinavian journal of public health*, 49(1), s. 5–8.
- Seale, Clive. 1995. Heroic Death. *Sociology (Oxford)*, 29(4), s. 597–613.
- Sedgwick, Eve Kosofsky & Adam Frank. 1995. Shame in the Cybernetic Fold: Reading Silvan Tomkins. Introduction to *Shame and Its Sisters: A Silvan Tomkins Reader*, red. Eve Kosofsky Sedgwick & Adam Frank, s. 1–29. Durham, NC: Duke University Press.
- Segal, Judy. 2008. *Health and the rhetoric of medicine* (paperbackutgave). Carbondale: Southern Illinois University Press.
- Seierstad, Åsne. 2020. A Virus in the Neighbourhood. *The New York Review* 30. april 2020. <https://www.nybooks.com/daily/2020/04/30/a-virus-in-the-neighborhood/>. Lest 1. mai 2020.
- Silvén Hagström, Anneli & Toft, Teolinda. 2019. «‘TOGETHER WE ARE UNBEATABLE’: Young Sisters’ Narration of a Sibling’s Cancer in Personal Blogs on the Internet.» *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 14(1), s. 1–13.
- Simonhjell, Nora & Hellstrand, Ingvil. 2019. De skrev henne ned. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 5(2), 1–14.
- Simonsen, Anne-Hege. 2020. Relasjoner ved enden av Regnbuen. *Nordlit*, 47, s. 1–13.
- Simonsen, Peter. 2012. The Welfare State and the Nursing Home Novel: Bent Vinn Nielsen’s *A Life in Ordinarity*. *Forum for World Literature Studies*, 4(1), s. 134–149.
- Smail, David. 1996. *How to Survive without Psychotherapy*. London: Taylor and Francis.
- Small, Neil. 1998. Death of the Authors. *Mortality*, 3(3), s. 21–28.
- Smith, Sidonie & Watson, Julia. 2001. *Reading autobiography. A guide for interpreting life narratives*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Snel, Anna. 2020. Corona as a Wicked Problem (3/11): When does it end? Lest 16. april 2020. <https://www.vuca-academy.nl/post/corona-as-a-wicked-problem-3-11-when-does-it-end>.
- Snow, C. P. 1993. *The two cultures*, New York: Cambridge University Press.
- Sontag, Susan. 1978. «Illness as Metaphor. (Elucidating Tuberculosis and Cancer)». *The New York Review of Books*, (24):10.
- Sperling, Matthew. 2020. Top 10 books about social media. *The Guardian*. 23. september 2020. Lest 31. august 2021. <https://www.theguardian.com/books/2020/sep/23/top-10-books-about-social-media-viral-matthew-sperling>
- Spurkland, Marte & Spurkland, Terje. 2019. *Pappas runer*. Oslo: Cappelen Damm.
- Stage, Carsten. 2017. *Networked Cancer*. Cham: Springer International Publishing AG.
- Stage, Carsten, Hvidtfeldt, Karen & Klastrup, Lisbeth. 2020. Vital Media: The Affective and Temporal Dynamics of Young Cancer Patients’ Social Media Practices. *Social Media Society*, 6(2), 205630512092476.
- Stene-Johansen, Knut. 2013. Legers plikt til å lyve. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 133 (23–24), s. 2580.
- Stien, Ragnar. 2009. Edgar Allan Poe og sykdommen som forsvant. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 129(24), s. 2632–2633.
- Stordalen, Gunnhild & Forsang, Jonas. 2018. *Det store bildet. Min historie*. Oslo: Pilar forlag.
- Strand, Nina. 2018. Sorg som diagnose. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 56(8), s. 644–645.
- Strøm, Axel. 1968. *Lærebok i sosialmedisin*. Oslo: Fabritius.

- Sudre, Carole H. et al. 2021. Attributes and predictors of long COVID. *Nature medicine*, 27(4), s. 626–631.
- Sulik, Gayle A. 2010. *Pink Ribbon Blues*. New York: Oxford University Press, Incorporated.
- Svala, Marjaana. 2013. Traumatic memories in Torgny Lindgren's Hummelhonung. *Edda*, 100(1), s. 4–14.
- Svenaues, Fredrik. 2016. The phenomenology of empathy: a Steinian emotional account. *Phenomenology and the cognitive sciences*, 15(2), s. 227–245.
- Synnes, Oddgeir & Bondevik, Hilde. 2018. Litterære strategiar og sjølvopplevd kreft. *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, 2, s. 161–182.
- Sæterbakken, Stig. 2011. *Gjennom natten. Roman*. Oslo: Cappelen Damm.
- Sæterbakken, Stig. 2011. *Gjennom natten*. Oslo: Cappelen Damm.
- Søvik, Oddmund. 2001. Sykdomsbegrepet i historisk og dagsaktuell sammenheng. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 121(22), s. 2624–2627.
- Tembeck, Tamar. 2016. Selfies of Ill Health: Online Autopathographic Photography and the Dramaturgy of the Everyday. *Social Media Society*, 2(1), s. 1–11.
- Thon, Bjørn Erik. 2019. Foreldres eksponering av barn. *Personvernbloggen*. <https://www.personvernbloggen.no/2019/04/10/foreldres-eksponering-av-barn/>. Lest 13. april 2019.
- Torvik, Yngvild Gotaas. 2020. Fra Madonna til Rinkeby. *Klassekampen*. <https://klassekampen.no/utgave/2020-05-20/fra-madonna-til-rinkeby>. Lest 4. juni 2021.
- Troiano, Gianmarco, Nante, Nicola, & Cozzolino, Mauro. 2017. The Angelina Jolie effect – Impact on breast and ovarian cancer prevention A systematic review of effects after the public announcement in May 2013. *Health Education Journal*, 76(6), s. 707–715.
- Ulriksen, Marit. 2011. I det syke hjørnet. Hentet fra: <http://idetsykehjernet.blogspot.com/>
- Undset, Sigrid. 1951. *Caterina av Siena*. Oslo: Aschehoug.
- Van Damme, Wim et al., 2020. The COVID-19 pandemic: diverse contexts; different epidemics – how and why? *BMJ global health*, 5(7), s. e003098.
- Vandborg, Lise. 2020. Psykisk sykdom i litteraturen. Politiken. <https://litteratursiden.dk/temaer/det-folsomme-sind>.
- Verdery, Ashton M. et al., 2020. Tracking the reach of COVID-19 kin loss with a bereavement multiplier applied to the United States. *Proceedings of the National Academy of Sciences – PNAS*, 117(30), s. 17695–17701.
- Vesterhus, Per. 2007. Hvordan ble Osvald syk? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127(13–14), s. 1814–1816.
- Vickers, Neil. 2012. Narrative identity and illness. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 18(5), s. 1070–1071.
- Vincent, Mona. 1971. Birgitta Trotsigs Ordgränser. Ett tolkningförslag. Samlaren. *Tidskrift för svensk litteraturvetenskaplig forskning*, 92, s. 40–73.
- Waal, Frans de. 2009. The age of empathy. Nature's lessons for a kinder society, Toronto: McClelland & Stewart.
- Walter, Tony. 2010. Jade and the journalists: Media coverage of a young British celebrity dying of cancer. *Social Science & Medicine*, 71(5), s. 853–860.
- Weber, Max & Østerberg, Dag. 1971. *Makt og byråkrati. Essays om politikk og klasse, samfunnsforskning og verdier* (Vol. S30, Studiefakkel). Oslo: Gyldendal.

- Wohlmann, Anita & Michl, Susanne. 2020. The gains of reduction in translational processes: Illness blogs and clinical-ethics cases. *Palgrave Communications*, 6(1), s. 1–8.
- Woods, Angela. 2011. The limits of narrative: provocations for the medical humanities. *Medical Humanities*, 37, s. 73–78.
- Woodthorpe, Kate. 2010. Public Dying: Death in the Media and Jade Goody. *Sociology Compass*, 4(5), s. 283–294.
- Wolf, Virginia. 1993. On Being Ill. *Family Business Review*, 6(2), s. 199–201.
- Wolf, Virginia. 1997. *A Moment's Liberty*. London: Pimlico.
- Wyller, Torgeir Bruun. 2017. Presise epikriser. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 137(9), s. 641–642.
- Zisook, Sidney, Pies, Ronald & Corruble, Emmanuelle. 2012. When is grief a disease? *The Lancet (British edition)*, 379(9826), s. 1590.
- Økland, Ingunn. 2012. Umuligheten av å leve. *Aftenposten*. 26. februar 2012. <https://www.aftenposten.no/meninger/kommentar/i/K395o/umuligheten-av-aa-leve>. Lest 4. juni 2021.
- Økland, Ingunn. 2017. Olaug Nilssen: Når mor blir voldsoffer. *Aftenposten* 9. september 2017. <https://www.aftenposten.no/kultur/i/kkB4k/olaug-nilssen-naar-mor-blir-voldsoffer>. Lest 9. januar 2021.
- Ørstavik, Hanne. 2020. *Ti amo*. Oslo: Oktober forlag.
- Aakre, Tiril Broch. 2019. *Mødre og døtre*, 1. utgave. Oslo: Flamme forlag.
- Aarseth, Guri, Natvig, Bård, Engebretsen, Eivind & Lie, Anne Kveim. 2017. «Working is out of the question»: A qualitative text analysis of medical certificates of disability. *BMC Family Practice*, 18(1), s. 55.
- Aaslestad, Petter. 1997. *Pasienten som tekst. Fortellerrollen i psykiatriske journaler. Gaustad 1890–1990*. Oslo: Tano Aschehoug.

