

## **Senskadenes språk**

Litterære fremstillinger av senskader etter kreftbehandling

ANNE MIDTUN CLAUSSEN

VEILEDER

Nora Simonhjell

**Universitetet i Agder, 2020**

Fakultet for humaniora og pedagogikk  
Institutt for nordisk og mediefag

Master

## Sammendrag

*Senskadenes språk: Litterære fremstillinger av senskader etter kreftbehandling* er en masteroppgave i nordisk litteratur. Oppgaven tematiserer fortellinger om senskader etter kreftbehandling. Og denne litterære sjangeren er relativt ny. I et nordisk perspektiv kan vi se en utvikling av denne typen fortellinger siden 2015. De fleste av disse er biografiske/selvbiografiske eller har et biografisk utgangspunkt. Intensjonen med MA-avhandlingen er tredelt. Det gjøres et kartleggingsarbeid av litteraturen, for å få finne ut av hvilke fortellinger som finnes. Den stiller også spørsmål ved hvordan disse historiene fortelles. I tillegg utføres det grundigere nærlesninger av to av verka innenfor denne sjangeren. Dette er Håvard Aagesens *Ingenmannsland* (2017) og Birgit Arildsens *At lande på livets bred som en anden* (2018).

Det teoretiske utgangspunktet for oppgaven er humanistisk sykdomsforskning og narrativ medisin. Oppgaven har to spesielt viktige teoretiske fokuspunkt i denne sammenhengen. Det første er metaforenes rolle i forståelsen av sykdomserfaringer. Her er Susan Sontags *Illness as Metaphor* (1978/1991) og Anne Hunsaker Hawkins sin *Reconstructing Illness: Studies in Pathography* (1993/1999) sentrale verk. Det andre er sykdomsfortellingenes narrative strukturer. I dette tilfelle er Arthur Franks *The Wounded Storyteller* (1995/2013) og Jackie Staceys *Teratologies: A Cultural Study of Cancer* (1997) viktige. Oppgavens teorigrunnlag suppleres dessuten av lingvistisk metafor-teori og teori om selvframstilling og biografilitteratur. Dette er hensiktsmessig for å bidra til analytisk presisjon.

Oppgaven inneholder to analysekapitler, «Å havne i en fremmed verden – Håvard Aagesens *Ingenmannsland*» og «Å få forstyrret sin væren-i-verden – Birgit Arildsens *At lande på livets bred som en anden*». Nærlesningene av disse verka utføres basert på Rita Felskis teorier om teksttilnærming. Bøkene behandles dermed som noe som kan være med å skape, bygge eller muliggjøre noe. Dette viser seg å være en svært produktiv måte å nærme seg sykdomsfortellinger. Senskadelitteraturen har en spesiell funksjon. Den gir kunnskap til de uvitende, og muligheten for identifikasjon for de som vet. Litteraturen er dermed en viktig kilde til kunnskap og gjenkjennelse. I tillegg kan den lære oss mye om forholdet mellom det faktuelle og det fiksjonelle i biografilitteraturen.

## Summary

*The Language of Late Effects: Literary Representations of Late Effects after Cancer*

*Treatment* is a master's thesis in Nordic literature. The thesis examines narratives about late effects after cancer. This literary genre is relatively new. In a Nordic perspective, there can be traced a development in these kinds of narratives since 2015. Most of them are biographical/autobiographical or based on the authors' own experiences. The intention of the thesis is three-parted. It inquires what stories exist within the genre, and how these stories are told. There is also a close reading of two of the books within the genre. These are Håvard Aagesens *Ingemannsland* (2017) and Birgit Arildsens *At lande på livets bred som en anden* (2018).

The theoretical basis of the MA-thesis is medical humanities and narrative medicine. There are primarily two important theoretical focal points here. The first one is the role of metaphor in understanding illness experience. Here Susan Sontag's *Illness as metaphor* (1978/1991) and Anne Hunsaker Hawkins' *Reconstructing Illness: Studies in Pathography* (1993/1999) are essential. The other point is the narrative structure of illness narratives. In this case, Arthur Frank's *The Wounded Storyteller* (1995/2013) and Jackie Stacey's *Teratologies: A Cultural Study of Cancer* (1997) are important. These theoretical viewpoints are supplemented by linguistic metaphor-theory and theory on self-presentation and biography. These contribute to analytical precision.

The thesis has two analysis-chapters, "Å havne i en fremmed verden – Håvard Aagesens *Ingenmannsland*" and "Å få forstyrret sin væren-i-verden – Birgit Arildsens *At lande på livets bred som en anden*." These close readings are conducted based on Rita Felski's theories on textual engagement. The books are thereby treated as something that can create, build or enable something. This turns out to be a decidedly productive way to approach illness narratives. The late effects-literature has a special purpose. It provides the ignorant with knowledge, and the possibility for identification to the knowing. These narratives are thereby a great source of knowledge and recognition. In addition, they have a lot to teach us about the relationship between the factual and the fictional in biography literature.

# Innhold

<b>Sammendrag .....</b>	<b>ii</b>
<b>Summary .....</b>	<b>iii</b>
<b>Forord .....</b>	<b>vii</b>
<b>Kapittel 1: Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for oppgaven .....	1
1.2 Sykdomsnarrativenes historie og utvikling.....	3
1.2.1 Kroppsfenomenologien .....	4
1.2.2 Narrativ identitet.....	5
1.2.3 Den positivistiske medisinvitenskapen .....	7
1.3 Strukturering av oppgaven.....	9
<b>Kapittel 2: Teori .....</b>	<b>11</b>
2.1 Humanistisk sykdomsforskning og narrativ medisin.....	11
2.2 Sykdomsmetaforer – Sontag og hennes arv.....	13
2.3 Patografien og myten – Hawkins.....	16
2.4 Sykdomsfortellingenes narrative struktur – Frank.....	23
2.5 Kreften som monster – Staceys teratologi om kreft .....	26
2.6 Metaforenes plass i forståelsen av sykdom.....	28
2.7 Metaforenes deaktivierende og muliggjørende sider .....	31
2.8 Selvbiografien – å skrive seg selv og sin sykdom .....	32
<b>Kapittel 4: Kartlegging av senskadelitteraturen .....</b>	<b>39</b>
4.1 Kreft i litteraturen .....	39
4.2 Senskader i forskjellige litterære perspektiv.....	41
4.2.1 Patografiske portretter.....	43

4.2.2 Selvhjelpsbøker .....	43
4.2.3 Pårørendeperspektiv .....	44
4.2.4 Patografier med fokus på tilbakefall.....	46
4.2.5 Patografisk poesi.....	48
4.2.6 Romaner .....	49
4.2.7 Autopatografier.....	50
4.3 Om kartleggingen og videre forskning .....	52

## **Kapittel 5: Å havne i en fremmed verden – Håvard Aagesens *Ingenmannsland* .53**

5.1 Når det tilgjengelige språket ikke strekker til .....	55
5.2 En utforskning av tilværelsen i Ingenmannsland.....	61
5.2.1 Ingenmannslands topografi.....	62
5.2.2 Reise- og veimetaforikk.....	66
5.2.3 Kamp- og krigsmetaforikk.....	70
5.2.4 Monstrene i Ingenmannsland.....	75
5.3 Lånte fortellinger og andre måter å formidle forståelse .....	79
5.4 Språkets makt og forholdet mellom fakta og fiksjon.....	81

## **Kapittel 6: Å få forstyrret sin væren-i-verden – Birgit Arildsens *At lande på livets bred som en anden* .....**

6.1 Å være seg selv, men likevel en annen – det «uhjemmelige» med senskadene .	84
6.1.1 Kvinnelig kroppsidentitet .....	89
6.1.2 Rytme og disrytme .....	92
6.2 Sinne, stygghet og et sunt sinn.....	95
6.3 Selvfremstilling, narrative strukturer og metaforikk .....	101
6.3.1 Det medisinske narrative og et fravær av metaforer .....	101
6.3.2 Det fragmenterte narrative og den sårede kroppen.....	104
6.3.3 Andre muliggjørende metaforer og myter.....	106

<b>Kapittel 7: Avslutning .....</b>	<b>109</b>
7.1 En komparativ analyse av Aagesen og Arildsens patografier .....	109
7.1.1 <i>Det kjønnslige og det uhjemmelige</i> .....	110
7.1.2 <i>Patografien - det sinte og det stygge</i> .....	112
7.1.3 <i>Metaforikk og struktur</i> .....	113
7.1.4 <i>Mot det samme målet</i> .....	115
7.2 Patografiene og deres funksjon som kilde til kunnskap og gjenkjennelse .....	116
<b>Litteraturliste .....</b>	<b>119</b>

## Forord

Min interesse for litterære fremstillinger av sykdom blomstret under et av litteraturemnene jeg hadde på masterstudiet i nordisk. At jeg spesifikt har valgt å skrive om senskadelitteraturen, har en mer personlig bakgrunn. Men denne litteraturen viste seg å være enda mer interessant og viktig enn det jeg i utgangspunktet hadde trodd. I dette litteraturemnet på nordisk møtte jeg også kvinnen som skulle bli min veileder, Nora Simonhjell. Jeg vil dermed starte med å takke deg for at du viste meg hvor spennende sykdomsfortellinger kan være. Videre vil jeg takke deg for all den konstruktive kritikken din, som fikk meg til å tenke nytt. Og for rosen din, som har vært en viktig faktor i at jeg har opprettholdt troen på dette arbeidet. Jeg vil også takke deg for all den spennende litteraturen du har tipset meg om, og alle de gode samtalene vi har hatt. Disse har vært helt uvurderlige i mitt arbeid!

I tillegg ønsker jeg å takke mine mednordister, Eline, Sara og Anne Berit. Jeg er glad for at vi har holdt kontakten og støtta hverandre. Spesielt ettersom våren 2020 har vært litt vanskelig for alle sammen.

Ellers vil jeg takke alle venner og familie som har vært tilstede under dette arbeidet. Takk til Simon, Runa, Johanne, Trond, pappa og Anita. Dere er fantastiske alle sammen! Takk til verdens beste venn og sykepleier, Ulrikke, for hyggelige og hjelpelige samtaler. Og for at jeg fikk stjele litt sakprosa om senskader av deg. Takk til min kjære samboer, Ole Markus, for all din innsikt og emosjonelle støtte.

Denne oppgaven er dedisert til mamma. Din styrke og motstandsdyktighet er min største inspirasjon.

Kristiansand, mai 2020

Anne Midtun Claussen

# Kapittel 1: Innledning

## 1.1 Bakgrunn for oppgaven

*Senskadenes språk: Litterære fremstillinger av senskader etter kreftbehandling* er en masteroppgave i nordisk litteratur. Oppgavens tema er litterære fremstillinger av senskader etter kreftbehandling. Jeg skal her kartlegge fortellinger som finnes innenfor denne tematikken, og undersøke hvordan de fortelles. Dette mener jeg at kan gi oss en innsikt i hvordan denne spesifikke tilværelsen kan oppleves. I tillegg kan det si oss noe om hvordan sykdomslitteratur kan være en god kilde til kunnskap og gjenkjennelse.

I både 2017 og 2018 hadde Rosa sløyfe-aksjonen et spesielt fokus på senskader etter kreftbehandling. I denne forbindelsen samlet de inn penger for å fremme forskning på dette området. Ifølge Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling var det 273 741 individer i Norge ved slutten av 2017 som levde etter en kreftdiagnose, «og 173 174 var i live fem år eller mer etter diagnosen» (Kiserud, Dahl, Fosså & Keeping, 2009/2019, s. 15). Behandlingen disse menneskene har gjennomgått, kan i mange tilfeller fremprovosere «nye plager og sykdommer, også ny kreft. Prisen for helbredelse kan være problemer som oppstår mange år senere» (Kiserud et al., 2009/2019, s. 16). Det er disse menneskenes fortellinger jeg skal utforske i denne masteroppgaven. Selv om de er mange, og blir flere, så er det først de siste årene det har blitt et fokus på denne tilværelsen. Det er dermed også noe nytt at erfaringen formidles gjennom litteraturen. Representasjon i litteraturen kan være avgjørende både for å fremme bevissthet rundt saken, og generere forståelse for tilværelsen, og empati for menneskene i tilværelsen.

I sin bok *Beyond Words: Illness and the Limits of Expression* (2013) hevder Kathlyn Conway at kritikere har en tendens til å stemple memoarer og sykdomsfortellinger som dårlig litteratur. Dette hevder de på bakgrunn av at litteraturen tilsynelatende er innelukket og ikke tar for seg samfunnsproblemer. Conway mener dette er feil, og at flere sykdomsfortellinger faktisk tar for seg samfunnsproblemer. Men det som også er viktig å huske, skriver hun, er at smerte og sykdom gjør at en trekker seg inn i seg selv. Bare det å skrive et verk om erfaringene sine, som er til andres konsumpsjon, er en måte å strekke seg ut på. Å dele sin særegne historie gjennom fortelling, kan være en politisk handling i seg selv. Det kan bidra til at andre identifiserer seg med din fortelling, og dermed føler seg litt mindre alene. Som Arthur Frank (1995/2013) skriver, forteller vi historier like mye for andre, som for oss selv. Fortelleren presenterer dermed seg selv som en slags guide til den andres selvskaping.



I *Illness as Narrative* (2012) hevder Anne Jurecic at for å fullstendig kunne forstå sykdomsfortellinger, må en også anerkjenne splitten i de kritiske holdningene mot denne litteraturen. Litteratur om sykdom utgjør en spesiell utfordring mot de samtidige kritiske praksisene. Disse er basert på det Paul Ricœur (1970) kaller for «the hermeneutics of suspicion» (Jurecic, 2012, s. 3). Ricœur skriver at dualistiske motiver underligger litterær fortolkning: «the willingness to suspect» og «the willingness to listen» (Ricœur, 1970, s. 27). Han ser mistenksomheten og fenomenologien som ideelt å motbalansere hverandre i kritisk praksis. Eve Kosofsky Sedgwick (2003) og Rita Felski (2008, 2015) har påpekt at denne «viljen til å lytte» har gått over i bare «viljen til å mistenke». Jurecic mener at litterære kritikere burde gå tilbake til lyttingen. På denne måten vil de bedre kunne nærme seg sykdomsnarrativer. Det er mulig at flere hadde syntet sykdomsfortellinger var av interesse, om de benyttet seg av denne alternative måten å tilnærme seg litteraturen på<sup>1</sup>.

Ifølge Jurecic er altså sykdomsfortellinger noe som har blitt tilsidesatt av kritikere. Og grunnen til dette er at de ikke møter kravene for det som tilsynelatende er litteratur verdt å utforske. Men litteratur som tematiserer sykdom er spennende og kan lære oss mye. Og det virker som at det har skjedd en økning i interessen for sykdomsfortellinger innenfor det litterære forskningsmiljøet.

I denne oppgaven skal jeg utføre en nærlesning av to selvbiografiske verk som tematiserer senskader etter kreftbehandling. Dette er Håvard Aagesens *Ingenmannsland* (2017) og Birgit Arildsens *At lande på livets bred som en anden* (2018). Ved å analysere disse verka, håper jeg å få innsikt i hvordan en kan skrive om det å leve med senskader etter kreftbehandling. I tillegg til hvordan litteraturen spiller inn i vår forståelse av sykdom og sykdomserfaringer. Min overordnede problemstilling er dermed: Hvordan fortelles historier om senskader etter kreftbehandling, og hvilke forskjellige fortellinger finnes? For å komme frem til dette, er det flere spørsmål som må stilles underveis: Hvilke myter, metaforer og narrative strukturer finnes i disse verka? Hvordan innvirkning har disse på forfatterens egen erfaring av sin sykdom? Hva sier disse verka om litteratur som kilde til kunnskap og gjenkjennelse? Hva kan de lære oss om forholdet mellom det fiksjonelle og det faktuelle i biografilitteraturen? I løpet av denne oppgaven vil jeg undersøke og prøve å besvare disse spørsmålene.

---

<sup>1</sup> Dette vil bli videre utdypet i metode-kapittelet.

## 1.2 Sykdomsnarrativenes historie og utvikling

I denne delen av oppgaven vil jeg gi en kort presentasjon av de nordiske sykdomsnarrativenes historie og utvikling. Jeg gjør dette fordi jeg mener det er fordelaktig å vite hvilken tradisjon senskadelitteraturen skriver seg inn i.

Sykdomsfortellinger har nok eksistert like lenge som det har eksistert sykdom og menneskene hatt språk. Langt tilbake i tid finner vi representasjoner av forskjellige sykdommer og former for lidelse i litteraturen. Eksempler på dette er klagesanger og elegier (Bondevik & Stene-Johansen, 2011). Syttenhundretallets store visedikter, Carl Michael Bellman, har blant annet gitt oss en ganske dyptgående skildring av tuberkulose i «Fredmans Epistel No. 30». I denne synger Fredman en elegi for Movitz, som er døende av «lungesot». Bellman gir en detaljert beskrivelse av Movitz sin gustne hud og blå, utstikkende årer. Og Fredman synger sitt farvel til ham. Samtidig skåler han og påberoper det livsbejaende, i typisk Bellmansk stil.

Et senere, velkjent eksempel er Wergelands dikt fra *Samlede Skrifter*, «Paa Sygelejet». Da han skrev dette, var han selv svært syk (Stene-Johansen, Frich & Schei, 2004). I dette diktet møter vi en persona som kjemper mot den personifiserte Døden, som prøver å trenge seg inn i ham. Når han finner ut at døden er en utvei fra det smertefulle livet, slutter han å kjempe imot. Det ender dermed i en slags forsoning med døden: «Nu er min Sjel en toet Blom, saa nyfødt, barneglad» (Stene-Johansen et al., 2004, s. 280).

To av 1800-tallets største norske forfattere, Amalie Skram og Henrik Ibsen, skrev respektivt om nevroser (hysteri) og syfilis i *Professor Hieronimus/På Sct. Jørgen* (1895) og *Gengangere* (1881). Dette var sykdommer som sterkt preget denne tidsperioden. Fortellingene bidrar dermed til en utforskning av disse fenomenene. Og hvordan de påvirket samtiden.

Nærmere vår tid finnes for eksempel Alf Prøysens «Om sjukdommer». Dette er et kapittel i boka *Det var da det og ikke nå*, som kom ut i 1971. Prøysens tilnærming til temaet om hans erfaringer med sykdom i barndommen er ganske interessant. Han tar opp både sin egen, familiens og de andre i nabolagets forskjellige sykdommer, sett fra barnets perspektiv. Det som er så særegent med dette, er at han snakker om sykdom som noe de «briljerte» med. Han brukte sykdom til å heve sin egen og familiens status. Dette er ganske annerledes fra hvordan vi ellers ofte ser på sykdom som noe privat og kanskje til og med skamfullt. Prøysen presenterer sykdom som en helt vanlig del av livet på «Præstvægen». Det er barnets litt naive, men likevel skarpe blikk, som gjør denne teksten så spesiell.

Alle verka nevnt ovenfor er gode eksempler på tematisering av sykdom i den nordiske litteraturen gjennom historien (og det finnes selvfølgelig mange flere). Likevel observeres det at slike verk har blitt stadig mer tilstedeværende i den litterære verden den siste tiden. Spesielt ser vi en større grad av litterære selvframstillinger av sykdomserfaringer. Det har også oppstått en større forskningsinteresse for disse fortellingene (Hawkins, 1999; Synnes & Bondevik, 2018). Det finnes forskjellige teorier om hvorfor dette er tilfellet. Det er likevel tre punkt som er spesielt viktige: 1. Den kroppsfenomenologiske vendingen med Maurice Merleau-Ponty i spissen; 2. narrativ identitet, med Paul Ricœur som forløpsperson; 3. de store fremskrittene innenfor medisinvitenskapen. Disse har ført til en klinisk og objektiv medisin løsrevet fra individets subjektive erfaring av sykdom. I de neste tre delkapitlene vil jeg dermed undersøke hvordan disse på forskjellige måter kan ha bidratt til den store økningen i den selvbiografiske sykdomslitteraturen og forskningsinteressen for den.

### 1.2.1 Kroppsfenomenologien

Den kroppsfenomenologiske vendingen legger vekt på at vi *er* en kropp, i stedet for at vi *har* kropp. Den bryter dermed med den kartesianske dualismen, som naturvitenskapene ofte baserer seg på. I denne delen vil jeg skissere en kort introduksjon til noen av de mest vesentlige poengene innenfor Maurice Merleau-Pontys kroppsfenomenologi, slik den er forklart av Ulla Thøgersen i hennes bok *Krop og fænonemologi* (2004).

René Descartes beskrev i sin bok, *Meditasjoner over filosofiens grunnlag* (1641), kroppen som en fysiologisk mekanisme. Han fastsetter her et klart skille mellom kropp og sjel (Bondevik & Stene-Johansen, 2011). Thøgersen skriver at Descartes tar utgangspunkt i et rasjonalistisk standpunkt: fordi sansene kan bedra oss, så er det bare fornuften vi kan stole på. Dette sterke skillet mellom kropp og sjel mener mange har bidratt til en avhumanisering av pasienten innenfor medisinvitenskapen. Men ifølge Bondevik og Stene-Johansen (2011) var Descartes faktisk opptatt av det psykosomatiske. I *The Passions of the Soul* (1649) knytter han «medisin og moralsk holdning sammen i en forståelse av den individualiserte dynamikken i forening av sjel og legeme» (Bondevik & Stene-Johansen, 2011, s. 11). Han var altså til dels opptatt av individers erfaring av sin egen kropp, spesielt med tanke på sykdom.

Det er likevel en god distanse mellom Descartes moralske medisin og Maurice Merleau-Pontys utvikling av kroppens fenomenologi. Fenomenologiens prosjekt er å «studere og beskrive fænomener (det, der viser sig), som de viser sig for nogen, for mennesket» (Thøgersen, 2004, s. 22). For Merleau-Ponty er den menneskelige erfaring en kroppslig erfaring. «[M]enneskets væren er kendetegnet ved at bevidstheden er forankret i en

kropslighed» (Thøgersen, 2004, s. 22). Dermed får menneskene tilgang til fenomenene gjennom sansingen. Altså syn, hørsel, berøring, luktesans og smak. Verden fremstår for oss kroppsliggjorte mennesker gjennom de sanselige erfaringene. Han ser på sansingen som en handling i verden. Og de er dermed ikke passive mottakelser av inntrykk. Merleau-Ponty tar altså et oppgjør med dualismen. For det er ikke slik at vi *har* en kropp, det er slik at vi *er* en kropp. Han fremhever at «*bevdstheden er integreret i en kropslig eksistens*» (Thøgersen, 2004, s. 52).

Merleau-Ponty tar også avstand til empirisme som gir uttrykk for en realisme. Altså at det eksisterer en verden-i-seg-selv som er uavhengig av menneskelig erfaring. Han mener at både empirismen og rasjonalismen har et utgangspunkt i realismen, og dermed «stiller mennesket på afstand af verden» (Thøgersen, 2004, s. 63). Han hevder at verden er en *fenomenverden*. Og på grunn av *intensjonaliteten* blir mennesket og verden samlet i en enhet. Han kaller det for «væren-i-verden». Intensjonaliteten handler om hvordan tingenes identitet henger sammen med hvordan de «fremtræder for mennesket i perceptionen» (Thøgersen, 2004, s. 64). Tingene har sin egen identitet. Men de er alltid åpne for menneskelig persepsjon. Samtidig er menneskene alltid åpne for å persipere verden. Thøgersen skriver at Merleau-Ponty problematiserer den mekanistiske fysiologiske objektivering av kroppen. Han mener de ikke kan forklare variasjonen i persepsjonen av samme objekt. Om deres forklaring av persepsjonen stemmer, så ville en alltid oppleve samme objekt på samme måte. Dette er ikke tilfellet. Ideen om en separat verden-i-seg-selv og verden-for-oss drar mennesket og verden fra hverandre. Ingen kan observere verden-i-seg-selv, mens alle observerer verden-for-oss. Vi har dermed en tendens til å glemme det menneskelige perspektivet. Slik blir det klart hvordan Merleau-Ponty og hans kroppsfenomenologi er relevant for økningen i selvbiografiske sykdomsfortellinger: vektleggingen på det at vi *er* en kropp. Og viktigheten av det individuelle, subjektive, menneskelige perspektivet i erfaringen av verden.

### **1.2.2 Narrativ identitet**

En videre tankegang med fokus på det subjektive perspektivets viktighet er konseptet om narrativ identitet. Paul Ricœur startet sin utarbeiding av konseptet narrativ identitet i sitt verk *Time and Narrative 3* (1983/1988). Han fortsatte det deretter i *Oneself as Another* (1996). Jeg vil først og fremst ta utgangspunkt i det han skriver i *Oneself as Another*. Ricœur er interessert i fortolkning. Og han mener at forståelse er en form for fortolkning av selvet. Selvet representerer en slags kryssning mellom historisk narrativ og fiksjonelt narrativ. I *Oneself as*

*Another* hevder han at det finnes to måter å forstå selvet på: identitet som *det samme* («idem») og identitet som *selvhet* («ipse»). Og ipse, skriver han, kan ikke ekvivaleres til idem (s. 116).

Videre skriver han om viktigheten av varighet i tid («permanence in time») (s. 117). Et eksempel han bruker, er at vi ser på eika som vokste ut av en eikenøtt som den samme som eikenøtten. Han mener en kan si det samme om mennesker som vokser fra barn til voksen. Forandringene skjer så gradvis at likheten blir truet, men ikke fullstendig ødelagt. Vi har to modeller av varighet i tid. Det er karakter («character») og å holde sitt ord («keeping one's word») (s. 118). Karakter går ut på et sett med varige trekk, som er de en kjenner igjen en person etter. Dette skjer spesielt gjennom vaner («habits»). Hver vane som blir til gjennom at *ipse* annonserer seg selv som *idem*, blir til et trekk («trait») – et karaktertrekk (s. 121). Karakter viser også hvordan identitet er basert på «identification with values, norms, ideals, models, and heroes, in which the person or the community recognizes itself» (s. 121). «Å holde sitt ord» går ut på at en er ansvarlig for sine handlinger overfor den andre. Det handler om hvorvidt en person oppfører seg slik at andre kan stole på («count on») dem. Fordi om noen stoler på («counting on») deg, så er du ansvarlig for («accountable for») dine handlinger overfor andre. Ricœur hevder videre at det er ordet «ansvar» («responsibility») som forener disse to begrepene. Det legger til ideen om et «svar» («response») på spørsmålet «hvor er du?», altså svaret «her er jeg!». Og dette svaret er et «statement of self-constancy» (s. 166).

Om vi bruker narrativ terminologi, kan vi si at identitet er karakterens identitet. Karakter i et narrativ er den som utfører handlinger. Den har samme narrative forståelse som et plot. Vi kan dermed si at karakterer selv er plot. Karakteren er ikke en enhet som er atskilt fra sine opplevelser. Det er faktisk slik at narrativet «constructs the identity of the character, what can be called his or her narrative identity, in constructing that of the story told. It is the identity of the story that makes the identity of the character» (s. 148).

Ifølge Ricœur er både vår begynnelse og vår død historier som i større grad tilhører andre enn oss selv. Men ikke bare det, store deler av vårt liv er en del av andre menneskers livshistorie. Det er på denne måten at livshistorier skiller seg fra litterære historier. Livets narrative enhet må sees på som en blanding av fabulering og faktisk erfaring. Fordi det faktiske livet har en unnvikende karakter, må vi få hjelp fra fiksjon for å organisere livet retrospektivt. Vi er ikke selv kjent med vår egen begynnelse. Men vi har fått konseptet om en begynnelse fra fiksjonen. Men litterære narrativer er ikke bare retrospektive. I disse finner vi også gjerne «projects, expectations, and anticipations by means of which the protagonists in the narrative are oriented toward the mortal future» (s. 163).

Om jeg tolker Ricœur riktig her, så hevder han altså at de tidligere erfaringene våre, og våre forventninger for fortiden, forenes i vår narrative identitet. Og fordi vi er med på å strukturere våre erfaringer gjennom «fabulering», er vi aktive i å skape vår egne narrative identitet. Samtidig skapes den gjennom vår identifikasjon med andre utenfor oss selv.

Det har skjedd en videre bygging på teorien om narrativ identitet innenfor flere fagdisipliner. For eksempel, så har en innenfor psykologien utforsket hvordan det å rekonstruere livshistorien sin gjennom narrativ kan gi livet en slags enhet og mening. Gjennom å strukturere episodiske minner, så kan en konstruere en koherent identitet. En kan dermed vise andre hvem en er og hvem en ønsker å være (McAdams & McLean, 2013). Narrativ identitet blir dermed en viktig del av å forstå fremkomsten av sykdomsnarrativer. Det er en generell forståelse og enighet om at gjennom å fortelle, så kan en prøve å forstå hva som har skjedd og hvordan det har påvirket hvem en er.

### 1.2.3 Den positivistiske medisinvitenskapen

På slutten av 1800-tallet utviklet medisinvitenskapen seg i en positivistisk retning. Etterfulgt ble sykdomsforståelsen mer og mer objektivistisk (Bondevik & Stene-Johansen, 2011). Denne utviklingen har skapt et skarpt skille mellom det objektive og det subjektive innenfor medisinen. Distinksjonen kan blant annet observeres i det språklige skillet mellom «illness» og «disease» på engelsk. «Disease» refererer til sykdommen slik leger ser den, altså diagnosen. «Illness» refererer til måten syke individer og deres sosiale nettverk erfarer og reagerer på symptomer av sykdommen (Bondevik & Stene-Johansen, 2011; Kleinman, 1988). For de som arbeider med medisin er det først og fremst «disease»-delen som er interessant. Noen ganger kan det virke som medisinvitenskapen fortsatt ser på kroppen som Descartes organiske maskineri. Pasientens opplevelse, hvem de er, hva de tenker, hva de føler osv., kommer ofte i andre rekke (Stene-Johansen et al., 2004).

I *Klinikkens fødsel* (1963)<sup>2</sup> prøver Michel Foucault å kartlegge oppstandelsen av den moderne medisinske diskursen. Han skriver at antydningen til klinikkens oppstandelse speiles blant annet i ordskiftet i møtet mellom pasient og lege, fra «hva feiler du?» til «hvor gjør det vondt?». Det kliniske blikket er essensielt for dette skiftet; mer spesifikt den «*formelle* omorganisering i *dybden*» (s. 29). Dette blikket forutsetter utviklingen av språket. Og blikket, eller den kliniske observasjonen, «forudsætter en organisation af to inbyrdes forbundne områder: Hospitalområdet og undervisningsområdet» (s. 158-159). Spørsmålene som kan

---

<sup>2</sup> Jeg bruker en utgave fra 2000, som er oversatt til dansk.

stilles under en konsultasjon er uendelige. Dermed måtte utspørringen og observasjonen samordnes, «så de i en felles kode kan definere det ‘rum’, hvor læge og patient mødes» (s. 162).

Ut ifra observasjoner, som gikk ut på obduksjoner av lik, kunne det skapes et nytt språk. Dermed ble tegn på sykdom bare tilgjengelige for de som talte dette språket. De som hadde denne grammatikken innebygget i seg. Foucault skriver at «[f]ormålet med beskrivelsen i den kliniske medicin var ikke at gjøre det skjulte eller usynlige tilgjengelig for de uvidende og afmægtige; hensigten var at få *det* til at tale, som alle ser uten at se det, og få det til at tale udelukkende til en sluttet kreds og sprogeligt indviede» (s. 166-167). Blikket blir dermed til et «øjekast», hevder Foucault. Dette er en slags ideal form for kontakt. Den er ikke-språkkelig, og mer brutal. Det har som mål å «trænge ned i dybden under tingene». Han skriver at det ikke lenger er «øret, der anstrenger sig for at høre et sprog; det er en pegefinger, der plaperer dybden» (s. 175).

Noe av det viktigste for denne utviklingen er dermed døden. Døden var forutsetningen for at forskere kunne begynne å dissekere lik. Og samtidig kunne de kunne begynne å kjenne på pasientene sine. Dermed kunne de kjenne igjen det de fant hos likene de dissekerte. Målet for legevitenenskapen var å avdekke sannheten. Å synliggjøre det usynlige. Det ble et fullstendig fokus på den patologiske anatomi, altså organene, eller «forandring og bevægelse i vævene». Det nosologiske, altså sykdomsklassifikasjoner basert på symptomer, ble lagt på hylla (s. 252). Det handlet altså om å si det man så. Den «positivistiske», eller erfaringsbaserte vitenskapen blir dermed etablert som diskurs.

Men sykdom er ikke bare fysisk. Sykdom er både personlig og kulturelt meningsbærende. Og sykdom som kulturelt meningsbærende fenomen gir Arthur Kleinman navnet «sickness». I *The Illness Narratives* (1988) forklarer han blant annet hvordan vi må forstå sykdommer i relasjon til makrososiale krefter. Dette kan for eksempel være forholdet mellom tuberkulose og fattigdom. Altså er den sykes kulturelle og sosio-økonomiske bakgrunn viktig for hvordan sykdommen tolkes.

Så hva skjer når leger er for objektive og kliniske i sitt blikk? Når de ikke tar hensyn til pasientenes bakgrunn og følelser? Arthur Frank kaller det for «postmodern illness» (s. 4). I boka hans, *The Wounded Storyteller* (1995/2013), deler Frank det medisinske feltet og sykdomserfaringene som følger med det inn i tre perioder: det premoderne, det moderne og det postmoderne. Den premoderne perioden er preget av rike beskrivelser av sykdom, men lite teknologisk vitenskap. Den moderne perioden er preget av det motsatte. I denne perioden er det det Frank kaller for «det medisinske narrative» som er styrende. Det Frank kaller «det

medisinske narrativet» er basert på det Foucault kaller «den medisinske diskurs». Det er språket skapt av medisinvitenskapen, fylt av ord og termer som er uforståelige for de som ikke har utdanning innenfor feltet. Det postmoderne, derimot, er preget av at «vanlige mennesker» begynner å bli innforstått med dette språket. I denne perioden kan de bruke det dette språket. Og de kan til og med tulle med det. Men det viktigste aspektet ved det postmoderne, er at pasientene gjenkjenner at sykdom er mye mer enn det det medisinske narrativet kan gjengi: «*Postmodern times are when the capacity for telling one's own story is reclaimed*» (s. 7).

Det postmoderne er altså preget av at de syke løsriver seg fra det medisinske narrativet. Her bruker de sin egen kropp og stemme til å konstruere et narrativ basert på personlig erfaring. Jurecic (2012) støtter påstanden om at økningen i sykdomsnarrativer har med profesjonaliseringen av medisin å gjøre, men legger også til et par andre viktige punkter. Det første er at tidligere ble sykdom sett på som noe helt vanlig og dagligdags. Det ble dermed i større grad tematisert i litterære verk som en vanlig del av livet, i stedet for å være et hovedfokus. Det andre er at i det «postmoderne» samfunnet, der medisinvitenskapen har kommet så langt som den har, så er det flere som lever lengre. Dermed har flere tid nok til å reflektere over og skrive om sine erfaringer. Jurecic hevder at «[a]lthough people were *doing* better after midcentury, they were *feeling* worse. (s. 7). Dette henger nok sammen med trangen til å formidle sine personlige erfaringer med sykdom. Vi ser dermed hvordan den moderne medisinen, spesielt den medisinske diskursen, har bidratt til økningen i antallet som skriver om sine sykdomserfaringer. Sammen med kroppsfenomenologiens fremtreden og et fokus på identitetskonstruksjon gjennom narrativ, har vi en mulig forklaring på økningen i sykdomsfortellinger og forskningsinteresse for dem. Sykdomsfortellinger kan lære oss mye om sykdom som kulturelt forstått fenomen, men også mye om litteraturens posisjon i samfunnet. Den representerer et alternativ til eksisterende narrativer, slik som det medisinske narrativet.

### **1.3 Strukturering av oppgaven**

Denne oppgaven er delt inn i syv kapitler. I de to neste kapitlene tar jeg for meg teori og metode for analysene. Det teoretiske perspektivet er basert på humanistisk sykdomsforskning og narrativ medisin. Her er det spesielt to viktige teoretiske fokuspunkter. Dette er teorier om sykdomsmetaforer, og teorier om narrative strukturer i sykdomsfortellinger. Sentrale teoretikere på disse områdene er Susan Sontag, Anne Hunsaker Hawkins, Arthur Frank og



Jackie Stacey. Dette blir supplert av lingvistisk metafor-teori og teori om selv-fremstilling og biografilitteratur. Her er George Lakoff og Mark Johnson, og Arne Melberg og Einat Avrahami spesielt viktige.

I metodekapittelet legger jeg frem Rita Felskis «alternative» måte å lese litteratur på. Dette er en metode som er svært produktiv i møte med sykdomsfortellinger. Dette er fordi den fremmer litteratur som kilde til kunnskap, gjenkjennelse, fortryllelse og sjokk. Og oppfordrer til å behandle litteraturen som noe som er med på å skape, bygge eller muliggjøre noe.

Det fjerde kapittelet er en gjennomgang av kartleggingsarbeidet jeg har gjennomført av senskadelitteraturen. Kapittelet inneholder også en kort redegjørelse for tradisjonen rundt kreftlitteratur. Dette er for å vise hvilken tradisjon senskadelitteraturen bygger på. Jeg har valgt å ta med dette kapittelet fordi det etter mitt skjønn ikke har blitt utført noe tidligere forskning på denne sjangeren. Kapittelet er dermed også en oppfordring til videre forskning på litteraturen. Senskadelitteraturen er interessant. Og den kan gi oss mye innsikt inn i forholdet mellom litteratur og sykdom.

Kapittel fem, «Å havne i en fremmed verden – Håvard Aagesens *Ingenmannsland*» og seks, «Å få forstyrret sin væren-i-verden – Birgit Arildsens *At lande på livets bred som en annen*», er analysekapitler. I analysen av *Ingenmannsland* (2017) undersøker jeg hvordan denne teksten er med på å klargjøre språkets posisjon i vår forståelse av fenomener, slik som sykdom. Jeg gjør dette ved å undersøke hvilke myter, metaforer og narrative strukturer han benytter seg av. Jeg ser også på hvorvidt disse har en positiv eller negativ effekt på hans forståelse av sin egen sykdom. I kapittel seks utforsker jeg hva *At lande på livets bred som en annen* (2018) kan lære oss om forholdet mellom sykdom og litteratur. I denne analysen har jeg et større fokus på formen, og hvordan Arildsens sårede kropp og identitet kommer frem gjennom denne. Likevel er også metaforer og narrative strukturer viktige her. I tillegg til hvordan disse påvirker hennes sykdomserfaring. Et sentralt punkt i begge analysene vil være fortellingens viktighet i formidlingen av en tilstand som «mangler språk».

I det syvende og avsluttende kapittelet utfører jeg en komparativ analyse av verka. Her ser jeg blant annet på kjønnsaspektet, type sykdomsfortelling og metaforikk og struktur. Deretter tar jeg utgangspunkt i denne analysen i en avsluttende refleksjon over hva senskadelitteraturen kan lære oss om forholdet mellom fakta og fiksjon i litteraturen, og litteraturen som kilde til kunnskap og gjenkjennelse.

## Kapittel 2: Teori

I dette kapittelet vil jeg presentere teorigrunnlaget for analysene av *Ingenmannsland* (2017) og *At lande på livets bred som en anden* (2018). De viktigste teoretikerne er valgt ut for deres unike teorier om *forholdet mellom sykdom og tekst*. Andre er valgt ut for hvordan de kan supplere dette teorigrunnlaget. Fremstillingen av teorien er ikke nødvendigvis kronologisk. Jeg har heller valgt å ordne det slik at det er en klar tematisk sammenheng. Innledningsvis vil jeg presentere tradisjonen rundt humanistisk sykdomsforskning og narrativ medisin. Disse representerer det tverrfaglige samarbeidet mellom medisinvitenskapen og humanistiske fag. Etterfulgt av dette, vil jeg presentere Susan Sontags teori om sykdomsmetaforer; Anne Hunsaker Hawkins teori om patografien og sykdomsmyter; Arthur Franks teori om narrative strukturer i sykdomsfortellinger og Jackie Staceys teorier om kreft som monster i en populærkulturell sjangerstruktur. For å supplere disse, vil jeg undersøke hvordan forskjellige teoretikere mener språket (og spesielt metaforer) bidrar til vår forståelse av sykdom som fenomen. Jeg vil også utforske hvordan metaforene kan ha en positiv og negativ innvirkning på vår forståelse av sykdom. Avslutningsvis vil jeg undersøke hva patografien kan lære oss om det å skrive seg selv og sin sykdom. Jeg vil også undersøke hvordan dette henger sammen med forholdet mellom fakta og fiksjon i biografiske verk.

### 2.1 Humanistisk sykdomsforskning og narrativ medisin

Interessen for sykdomsnarrativer er tilstedeværende i flere vitenskapelige fagdisipliner. Den umiddelbart åpenbare er den som kommer fra medisinvitenskapelig hold. Flere av de som har forstått viktigheten av sykdomsfortellinger er selv leger. De hevder gjerne at det er viktig å kunne se og forstå pasientens perspektiv under behandlinger. To av de mest innflytelsesrike innenfor dette feltet er Rita Charon og Arthur Kleinman.

I 1988 ga Kleinman ut *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. I denne fastsetter han at sykdom er mye mer enn bare den fysiske sykdommen<sup>3</sup>. Kleinman utforsker blant annet forskjellene mellom vestlig og kinesisk medisin. Han poengterer hvordan de kan lære av hverandre. Noe som er viktig for Kleinman, er at leger må se på hele individet, når de skal hjelpe en pasient. Det nytter ikke å bare forholde seg til sykdommen (disease). En må prøve å forstå *personen* som sitter der. Det som blir viktig da, er å høre på hva pasienten sier; følge med på personens fortelling. Dette gjelder ikke bare det

---

<sup>3</sup> Jamfør skillet mellom *illness*, *disease* og *sickness*, som jeg presenterte i innledningen.

som handler om selve sykdommen. Sosioøkonomisk bakgrunn, familiehistorie, generell livssituasjon og kultur kan ha mye å si for hva sykdommen *betyr*. Og dermed hvordan den burde behandles.

Charon er den viktigste foregangspersonen for begrepet «narrativ medisin». Kort fortalt, så handler det om å benytte tolkningsmetoder en finner i humanistiske fag, når en interagerer med pasienter. I *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* (2006) skriver Charon at hun «use the term *narrative medicine* to mean medicine practiced with these narrative skills of recognizing, absorbing, interpreting, and being moved by the stories of illness» (s. 4). Charon hevder at medisinske teknologiske fremskritt har gått på bekostning av det personlige forholdet mellom behandler og pasient. Og dette mener hun må gjøres noe med. Hun skriver at behandlere må gå inn i pasientenes verden, for å kunne forstå hva de går igjennom. Hun hevder videre at «[n]arrative knowledge provides one person with a rich, resonant grasp of another person's situation as it unfolds in time, whether in such texts as novels, newspaper stories, movies, and scripture or in such life settings as courtrooms, battlefields, marriages, and illnesses» (s. 9).

Både Charon og Kleinmans bøker er skrevet med medisinstudenter og praktiserende leger i tankene. Det er meningen at de skal kunne lese dem og bruke disse metodene i praksis. Det har blitt vanligere at medisinvitenskapen tar i bruk humanistiske metoder i sin praksis. Det er mere sjeldent at litteraturvitere fokuserer på sykdomsfortellinger i sin forskning. Men en litteraturviter som var tidlig ute med dette i nordisk forstand, var Petter Aaslestad. I 1997 ga han ut *Pasienten som tekst*. I denne boka utfører han narratologiske analyser av psykiatriske journaler fra Gaustad mellom 1890 og 1990, der diagnosen schizofreni benyttes. Aaslestad skriver at han spesielt ville undersøke «hvordan fortellerinstansen lar pasienten komme *til orde* og *til syne* i journalen» (s. 13). Det er altså en undersøkelse av pasientjournalen som sjanger, og hvordan den forandret seg gjennom de hundre årene. Det er en interessant utforskning av hvordan pasienten kommer frem og får plass i det medisinske narrative.

Ifølge Linda Nesby og Cathinka Dahl (2019) er det slik at selv tjue år etter Aaslestads bok kom ut, så har ikke narrativ medisin fått helt fotfeste i Norge. I 2019 ble nr. 31 av det danske tidsskriftet *Sygdом og Samfund* gitt ut som en slags forsinket hyllest til tjuårsjubileet for Aaslestads arbeid. I tidsskriftet får en innsikt i noen av de mange forskjellige måtene en kan bedrive humanistisk sykdomsforskning på. Noen eksempler er å ta for seg sykdomsfortellingens historie, eller å se på hvordan skriveprosessen kan virke helende for

pasienter. Tidsskriftet har i stor grad som mål å fremheve forholdet mellom sykdom og litteratur, og hvordan dette kan forskes på.

## 2.2 Sykdomsmetaforer – Sontag og hennes arv

Språkets posisjon i forbindelse med sykdom er et stort interesseområde innenfor den humanistiske sykdomsforskningen. På 1970-tallet revolusjonerte Susan Sontag tanken om sykdom som sosialt og kulturelt forstått fenomen. I hennes essayer *Illness as Metaphor* og *AIDS and it's Metaphors* kritiserer hun bruken av metaforer rundt kreft, tuberkulose og AIDS. Hun mener at metaforbruken rundt sykdom kan være skadelig for de som er sykdomsrammet.

I essayet *Illness as Metaphor* (1978/1991) utfører Sontag en undersøkelse av hvordan kreft blir fremstilt gjennom metaforer. Hun skriver blant annet at kreft metaforisk sett er mer en sykdom av rom enn av tid. Kreften «spreads», eller «proliferates», eller blir «diffused». Svulster blir kirurgisk «excised» (s. 15). Og frykten, utenom døden, er amputering. Tuberkulose blir ofte ansett som en spirituell sykdom, der døden er fredfull. Kreft er en spesifikt kroppslig sykdom, med en grusom død. Den angriper gjerne kroppsdeler assosiert med skam.<sup>4</sup> Kreft, slik som tuberkulose, er en individuell, singulær sykdom. Den isolerer deg fra samfunnet. Derfor vil en ofte høre kreftpasienter spørre hvorfor det akkurat var dem som ble rammet. Dette vil en ikke høre hos folk som har smittsomme sykdommer som rammer større grupper. Sontag hevder at det tidligere fantes en myte om at den som får kreft, er en som er «unemotional, uninhibited, repressed» (s. 40).

I antikkens Hellas ble sykdom forstått som straff for handlinger en person hadde utført. Eventuelt kunne det være noe forfedrene deres hadde gjort. Innføringen av kristendommen endte bare med å forsterke denne moraliseringen. Senere under 1900-tallet, så ble sykdom ansett som en måte for kroppen å kommunisere. Altså en form for livsutfoldelse («self-expression»). Dermed ble sykdom en måte for kroppen å avsløre noe en prøvde å holde inni seg. I moderne amerikansk fiksjon (1970-tallet) er, ifølge Sontag, den ideelle karakteren for kreft, en som er «a creature of regular routines or unfeeling debauch; not self-destructive but prudent; not moody, dashing, cruel, just dissociated» (s. 47). Begge ideene om sykdom, som straff og som livsutfoldelse, er problematiske, mener Sontag. Fordi de fremmer ideen om at det er den syke som har skylden for sykdommen sin.

På 1970-tallet var det flere som prøvde å påvise en sammenheng mellom kreft og menneskers emosjonelle liv, skriver Sontag. Disse studiene viste at mange kreftpasienter

---

<sup>4</sup> Bryst, blære, tarm, testikler, prostata, livmorhals etc.

tidligere hadde opplevd noe vondt. Eller at de følte seg isolert eller ensomme. Men, som Sontag understreker, så ville de mest sannsynlig ha fått liknende resultater om de hadde utført undersøkelsene på mennesker som ikke hadde gjennomgått et kreftforløp. Det er en del av det å være menneske. På 1900-tallet tilhørte altså kreftpersonligheten noen som var nedtrykt. Som en kontrast til dette, så var den typiske kreftpersonligheten under 1800-tallet noen som tilsynelatende var for aktive og intense. Disse ble ansett å ha for mange følelser som måtte dempes. Hvilken form for personlighet det er som er spesielt utsatt for kreft, har altså endret seg flere ganger gjennom tidene. Men det er ett aspekt som alltid går igjen: Ideene om at en positiv sinnsstemning vil beskytte deg fra sykdom, og at viljen kan kurere er gamle. De kan observeres helt tilbake til svartedauden. Disse skiftene i forståelsen av kreftpersonlighetsmyten, viser hvordan den ikke har noe grunnlag i virkeligheten. Det er basert på hvordan vi snakker om og forstår sykdommen. Psykologisering av fysisk sykdom gjør den «mindre ekte», men «mer interessant». Dette er også en måte å legge skylden på den syke. Tanken om at viljestyrke kan helbrede sykdom, manifesterer tanken om at en fortjener sykdommen.

Noe som er spesifikt for kreft, er at behandlingen er så voldsom. Som Sontag understreker, hevdes det faktisk av behandlingen er verre enn selve sykdommen. Kreft er kroppen under angrep, og det krever motangrep. Dette er nok en av grunnene til at krigsmetajoren gjerne blir tatt i bruk når en snakker om kreft. Kreftceller «koloniserer» fra den originale svulsten til andre steder i kroppen. Først setter de ut små utkikksposter («micro-metastases») hvilkes nærvær er antatt, men kan ikke oppdages. En snakker om kroppens forsvar («defence»). Som ikke er sterkt nok til å forsvare seg mot en kreftsvulst og destruktive celler. Behandlingen har også militære metaforer. Når en snakker om stråling, så bruker en ofte metaforer fra luftkrig – «patients are bombarded with toxic rays» (s. 67). Cellegift er kjemisk krigføring. Behandlingen vil «drepe» kreftcellene, forhåpentligvis uten å drepe pasienten. Med tuberkulose, så spiser du deg selv opp. Med kreft, så blir du erstattet av uintelligente («primitive», «embryonic», «atavistic») celler som multipliserer seg. Immunologier klassifiserer kroppens kreftceller som «nonself». Kreft er sykdommen av «den andre». Kreft forutsetter et science-fiction scenario: en invasjon av «alien» eller «mutante» celler, sterkere enn de normale cellene (s. 68-69).

I tillegg til at en bruker metaforer for å beskrive sykdommer, så bruker en også sykdommer som metaforer for å forstå andre fenomener. Sykdommer som spedalsk og pest har blitt gjort om til adjektiver i forskjellige språk. Ofte med betydninger som forfallende eller umoralsk, skriver Sontag. Kreft og tuberkulose blir også brukt i slik metaforisk forstand. Ofte

i politikken, for å kritisere en politisk retning. I disse sammenhengene blir gjerne «kreft» brukt som en metafor for ondskap. Det mener Sontag kan være nedtrykkende for de som har sykdommen. Og Sontags utsagn om bruken av kreft som metafor er fortsatt relevant i dag. Kreft brukes hyppig som metafor for negative opplevelser, mennesker og objekter. Se for eksempel Amanda Potts og Elena Seminos artikkel «Cancer as a metaphor» (2019). I denne undersøkelse undersøker de bruken av kreft som metafor i to store engelskspråklige databaser i 2019. De utforsker hvilke fenomener som oftest beskrives ved bruk av kreftmetaforen, og hvordan dette påvirker måten vi forstår oss på kreft som fenomen.

Det som er viktig for Sontag, er at vi skal kunne kritisere kulturelle antakelser om sykdom. Og metaforene som blir brukt for å støtte opp under dem. Sontag favoriserer det medisinske språket. Hun mener dette er det eneste som «faktisk» kan si noe om sykdom. Hun mener metaforisk språk ikke kan ha noe med sykdommen å gjøre. Men ifølge Jackie Stacey (1997), som støtter seg på Foucault, så er den medisinske diskursen full av figurativt språk. Dermed er den heller ikke fri for metaforer. Dette er også et språk som er utilgjengelig for mange. En kan dermed kritisere Sontag for å ikke ta hensyn til dette i sitt arbeid.

En som er ganske hard i sin kritikk av Sontag, er doktor i historisk medisin Barbara Clow. I sin artikkel «Who's Afraid of Susan Sontag? Or, the Myths and Metaphors of Cancer Reconsidered» (2001) prøver hun bit for bit å vise hvorfor Sontags argumenter ikke holder mål. Spesielt ikke i dag.<sup>5</sup> Metaforer kan ha en transformerende influens på erfaringen, mener Clow. Men hun argumenterer sterkere for at metaforer er et produkt av en opplevd erfaring av sykdom. Clow hevder at kreft har fått et «dårlig rykte», fordi den er så mye mer synlig på kroppen, enn for eksempel hjertesykdom. Tidligere hadde en ikke ordentlig behandling mot kreft. Og en hadde for lite kunnskap om det. Dermed vokste ofte kreften til langt utviklede stadier, eller «advanced stages», før det ble gjort noe med. Kroppen fikk store, infiserte sår og massive svulster. Det ser vi sjeldent i dag. De som fikk svulster i ansiktet og på brystet og huden, kunne ikke skjule dem. Ettersom det ikke fantes antibiotika, ble disse massive infiserte svulstene til stinkende, rennende sår. De som hadde kreft i lunger eller reproduktive organer, var det lettere å ignorere. Men de hadde ofte grusomt luktende utfloder og mistet kontroll over kroppsfunksjoner. De som led av hjerte- og karsykdommer, fikk ikke slike sterke fysiske trekk. Mange av dem kan være tilsynelatende friske en dag, for så å dø den neste. Dette ble dermed sett på som en «god død». Mens kreften var sakte, smertefull, disfigurerende og dyr. I tillegg var behandlingen for hjerte- og karsykdommer mye mildere enn det kreftbehandlingen

---

<sup>5</sup> Som for Clow er 2001.

var. Kreftbehandlingen bestod ofte av drastiske operasjoner. Disse gikk ut på å fjerne store mengder friskt vev, for å være sikker på at alt av kreften var borte. Mange ble alvorlig skadet og disfigurerte av selve operasjonen. En del valgte å avstå. Stråling var mindre kosmetisk inntrengende, men skapte også store skader og komplikasjoner. Radioaktiviteten kunne også gjøre kreften større. På grunn av dette, er det ikke merkelig at kreft sees på som en så grusom sykdom, og at det blir brukt slike metaforer, mener Clow. Metaforene bygger på faktiske erfaringer med sykdommen. Hennes poeng er dermed at en kan si at metaforene muligens former sykdommen, men sykdomserfaringene former i hvert fall metaforene.

Sontags essayer har vært meget innflytelsesrike på sykdom som kulturelt forstått fenomen. Likevel er det rom for å kritisere hennes negative innstilling mot metaforisk språk i sammenheng med sykdomsfortellinger. Jeg vil dermed se på Anne Hunsaker Hawkins og hennes *Reconstructing Illness: Studies in Pathography* (1993/1999), etterfulgt av Arthur Franks *The Wounded Storyteller: Bodies, Illness and Ethics* (1995/2013). Begge to undersøker hvilke *former* sykdomsnarrativer kan ha. De er sterkt inspirert av Sontag, men har en mer positiv innstilling til bruken av metaforer og spesifikke narrative strukturer når en skal formidle personlige sykdomserfaringer.

### 2.3 Patografien og myten – Hawkins

I *Reconstructing Illness: Studies in Pathography* (1993/1999) introduserer Hawkins ordet *patografi*. Hun kom først over dette ordet i Oliver Sacks sin bok *Awakenings* (1973). Og hun bruker det om biografi eller autobiografi som tematiserer sykdom. Hawkins mener at patografien er den moderne eventyrfortellingen. I slike blir livet fylt med risiko, og en må kjempe mot døden. En kan også sammenligne dem med fortellinger om naturkatastrofer, hevder hun. I disse må en kjempe for å beholde livet, «despite exposure to shark-infested waters, or freezing temperatures, or maurauding cancer cells, or antibodies that turn against the body that has produced them» (s. 2). Alt dette kan gå inn under den samme kategorien av heroisk konfrontasjon mellom uoverstigelige krefter og et modig individ. Patografiene gir oss dermed «a disquieting glimpse of what it is like to live in the absence of order and coherence» (s. 2).

Hawkins deler patografiene generelt inn i tre kategorier: vitnesbyrdpatografier («testimonial pathographies»), sinte patografier («angry pathographies») og patografier som argumenterer for alternative behandlingsmetoder («pathographies advocating alternative modes of treatment») (s. 4). I vitnesbyrdpatografier finner vi ofte en forteller som er positiv til

den moderne medisinen. Disse patografiene er som regel fokusert på fortellerens tanker og følelser angående behandlingen. De sinte patografiene protesterer gjerne mot et medisinsk system som de mener er avhumanisert, og noen ganger brutaliserende. Disse gir uttrykk for at en både kan være pasient og offer innenfor den medisinske institusjonen. Slik som de sinte patografiene, så stammer patografiene som argumenterer for alternative behandlingsmetoder fra en generell utilfredshet med den moderne medisinen. Disse kjennetegnes gjerne ved fortellere som har en sterk tro på sinnet og følelsene i helbredelsesprosessen. De søker dermed alternative metoder som ofte har en holistisk tilnærming til behandling. Det er heller ikke uvanlig at en finner alle disse tre elementene i samme patografi. Patografier, hevder Hawkins, hjelper til med å forme vår samtidige mytologi om sykdom. Hun skriver at myter og metaforer i patografier ikke bare er dekorative, men betydningsfulle for hvordan vi formidler en sykdomserfaring.

Hawkins understreker problematikken rundt «sannhet» og «virkelighet» i patografier. Hun mener at en kan lese dem som «sanne fortellinger». Hun påstår likevel at «fortelling»-delen er like viktig som «sanne»-delen. Grunnen til dette, er at når en skriver ned erfaringer, så må en gjøre en form for strukturering. Hun skriver at «[n]arrative form alters experience, giving it a definite shape, organizing events into a beginning, a middle, and an end, and adding drama – heightening feelings and seeing the individuals involved as characters in a therapeutic plot» (s. 15). I teorier om autobiografi finner en gjerne spørsmål om hvorvidt «the past is reflected, reordered, or created in the act of writing about it» (s. 17). Hawkins mener at biografien er en form for rekreasjon av fortiden. Men når en skriver om fortiden, blir den ikke bare tilbakespillet som et opptak. Det blir forandret i sammenheng med måten det skrives på. Ifølge Hawkins viser patografiene spesifikke måter forfattere forandrer sin egen erfaring gjennom å skrive. Dette gjelder også når de skriver noe de hevder er sanne dokumentasjoner av erfaring. Og disse måtene forfatterne bruker formuleringer for å formidle sin erfaring, «exposes certain metaphoric and mythic constructs about illness in our culture» (s. 18). Det er altså ikke bare hva som skrives, som er det viktige. *Måten* det skrives på sier også mye om hvordan forskjellige kulturer forholder seg til sykdom.

Konverteringen av faktisk erfaring til et narrativ henger sammen med det Hawkins kaller for «mythical thinking». Mytisk tenkning er det som hjelper å konstruere fiksjon ut av «the building blocks of metaphor, image, archetype, and myth» (s. 18). For Hawkins er ordet *myte* essensielt. Og hun definerer «myte» som noe som representerer «illusion and profound truth» (s. 19). Hun referer altså til Platons bruk av ordet. Noe som går ut på det at myte både er fiksjonsfortellinger om guder, og «at a deeper level, a figural narrative that points toward a



universal truth or pattern of behavior» (s. 19). På grunn av disse to dimensjonene ved myten, så kan en også si at den er interkonnektiv. Myter samler og organiserer erfaring til en enhet, i stedet for å bryte det opp i flere komponenter. I tillegg, så relaterer myten det partikulære til en større dimensjon. Dette kan enten være transkulturelt og transhistorisk, eller spesifikt til en spesiell kultur. I myter, så er meningen gjemt inni metafor. Den fremtrer gjennom analogi, og verken tolker eller forklarer. Myter kan sees på som en form for dyp sannhet i sykdomssammenheng. De kan formidle hvordan noe faktisk føles for de som er sykdomsrammede.

Hawkins påpeker at de samme mytene og metaforene synes å dukke opp i mange forskjellige patografier: «the paradigm of regeneration, the idea of illness as battle, the athletic ideal, the journey into a distant country, and the mythos of healthy-mindedness» (s. 27). I de fleste tilfeller, så vil en finne disse strødd utover i en tekst. Og en skal ikke se bort ifra at mange forfattere ikke har tenkt noe særlig over at vedkommende bruker metaforisk språk. Men det finnes også tilfeller der, spesielt profesjonelle forfattere, bruker kjente metaforer på en ukonvensjonell måte, og dermed åpenbart også bevisst.

Hawkins gjør rede for fire myter en ofte finner i patografier: gjenfødelse («rebirth»), reise («journey»), kamp («battle») og «healthy-mindedness» (s. 31-34). Den første myten hun presenterer, er gjenfødelsesmyten. Dette begrepet assosieres gjerne med religiøs konversjon. Og det er nettopp slike autobiografier hun har lånt begrepet fra. En av de viktigste grunnene til at hun sammenlikner disse, er at begge verdsetter personlig endring. Denne myten fremmer ideen om at den sykdomsrammede personen kan gjennomgå en stor personlig endring, gjennom sin sykdomserfaring. Endringen vil være så omfattende, at det er som om det tidligere selvet dør, slik at et nytt selv kan fremtre. Dette regnes ofte som et bedre selv, eller det «virkelige selvet». Denne myten, ifølge Hawkins, er både transkulturell og transhistorisk. En finner den nesten på et hvert sted, til enhver tid. Hawkins hevder at det helst er narrativer om hjerteinfarkt som tar i bruk gjenfødelsesmyten. Dette er fordi de ofte knyttes til en «dårlig livsstil» og akutte episoder. Det er sjeldent den brukes i narrativer om kreft.

Kampmyten og reisemyten er to av de mest tilstedeværende mytene i patografier. Kampmyten er konstruert ut ifra de typiske motsetningene mellom lys og mørke, liv og død, det gode og det onde, og kampene som utfolder seg mellom disse. Slik tankegang har også gitt liv til andre type motsetninger, som for eksempel syk og frisk. Sykdom hører hjemme sammen med det mørke, med døden, det onde, det som må kjempes mot. I kristen tenkning finnes det en sterk dualisme. I Paulus sine epistler finner vi en «stark opposition between flesh and spirit, implying that all flesh is evil and that all spirit is good» (s. 62). Hawkins har en

paragraf i sin bok som illustrerer hvordan vi bruker krig og kamp som metafor når vi snakker om sykdom:

We often understand disease as a consequence of a breach in the body's "defense-system," a concept that seems very much a function of our habit of thinking militarily: microorganisms invade the body and try to take over while white blood cells quickly come to the body's defense and attack the alien entities; if they conquer them, health is restored. Treatment is similarly militaristic. Common therapies include antibiotics to combat infectious disease of all sorts, radiation to eradicate enemy cancer cells, and a vast arsenal of chemical weapons to cure or retard a disease such as cancer or AIDS or to control illnesses such as diabetes or lupus or heart disease (s. 64).

På samme måte som Sontag, illustrer Hawkins hvor forskanset krigsmetaforene er i språket vårt, og vår forståelse av sykdomsforløp. De er så vanlige å bruke, at en nesten ikke legger merke til at en bruker dem. Men krigsmetaforer er en stor del av det hverdagslige språket vårt. Dette ser en spesielt i engelskspråklige land. Der er språket gjennomsyret av dem: «war on poverty», «war on cancer», «war on drugs» etc. Hawkins hevder at denne formen for retorikk er grunnet i andre verdenskrig, Vietnamkrigen og den kalde krigen.

Dette militære språket har en innvirkning på vår sykdomsforståelse. Sykdom blir ofte forstått som et fremmed element, skriver Hawkins. Det er noe som er separat fra personen som er affektet av den. Det skal angripes, i stedet for å behandle individet hvis kropp er syk. I tillegg, så oppleves gjerne pasienten som passiv. Når en syk person bruker krigsmetaforikk, så er det dermed en måte å ta tilbake sin rolle som agent. I stedet for å forbli passive mottakere av behandling, så blir de da aktive kjempere som angriper sykdommen.

Kreft er spesielt mottakelig for militærmyten, «since cancer is often characterized as an alien intruder or an invading enemy, and its various therapies considered as weapons with which to attack or destroy the disease» (s. 66). Krigsmyten har en litt ambivalent karakter. Den både legemliggjør det heroiske ved å kjempe, og grusomheten ved lidelse og død. Det gir dermed mening at myten ofte brukes i forbindelse med kreft. Både kreftsyke og kreftoverlevende blir gjerne sett på som helter. Samtidig bærer de med seg noe tungt, som ofte minner andre mennesker på deres egen dødelighet.

Reisemyten er ikke like gjennomført i patografier som krigsmyten, hevder Hawkins. Men den blir benyttet. Spesielt ved fortellinger om alvorlig sykdom. En typisk form den kan ta, er det heroiske oppdragsnarrativet. I disse blir et individ fraktet til et annet land, og må kjempe seg gjennom hindringer for å kunne komme seg tilbake til en ordinær virkelighet. Denne «psykiske» reisen kan speile den fysiske reisen. For eksempel kan portalen inn i den andre verden representere turen til sykehuset for å få gjennomført en viktig operasjon. En trer

inn i et ukjent område, der en må lære å navigere seg på en ny måte. Samtidig trer en inn i en ny rolle, som pasient. I typiske heltefortellinger får heltene med seg en premie tilbake fra sitt oppdrag. I noen patografier kan denne premien være å bli frisk, eller for eksempel store personlige forandringer (gjenfødelsesmyten). Premien kan også være selve patografien. I heltefortellinger, så er helten en utvalgt. Det er en som blir kalt ut til sitt eventyr. En kan si det samme om de som er syke. Men i motsetning til helten, så er det ikke mulig for pasienten å nekte å dra på reisen. For noen, så er dette en reise til døden og tilbake. For andre, så er det en reise som utforsker sinnet. Det kan også være en reise inn i sykdommen selv. Reisemyten kan komme i mange forskjellige former, og ha forskjellige funksjoner. Den tilbyr en litt roligere myte å benytte seg av enn krigsmyten.

Hawkins mener at disse to mytene nesten kan ses på som komplementære. Krigsmyten bruker kraft og fokuserer gjerne på det kommunale – leger, pårørende osv. er med deg i kampen. Reisemyten legger ofte vekt på isolasjonen som sykdom kan føre med seg. Og den formidler i større grad følelsen av være «fortapt». Likevel har de til felles det at begge gjerne handler om å overkomme hindre, for så å komme ut som en helt på den andre siden. Begge disse mytene vil være sentrale i min analyse av Aagesens *Ingenmannsland* (2017). Dette er to av de mest gjennomførte metaforene han benytter seg av i patografien sin.

Den fjerde myten har Hawkins valgt å kalle for «healthy-mindedness» (s. 125).<sup>6</sup> Et økende antall personer søker et alternativ til den moderne biomedisinske modellen. Dette er, ifølge Hawkins, en måte å bevege seg ut av den passive rollen som pasient,<sup>7</sup> og inn i rollen som agent. Det er en måte å ta kontroll over sin egen situasjon på. Disse individene er lei av den behandlingen de har fått innenfor det moderne helsevesenet. De ønsker derfor en mer holistisk tilnærming til behandling. Bak denne tankegangen ligger myten som Hawkins kaller for «healthy-mindedness» (s. 125). De som har troen på denne myten, hevder at noe av det viktigste for å kunne behandle sykdom er å leve på «riktig måte». Alt dreier seg om en optimistisk tankegang og viljestyrke. Mange av de som abonnerer på denne tanken, hevder likevel at det er en blanding av moderne medisinsk behandling (cellegift, stråling etc.) og viljestyrke som er billetten til å bli frisk. Disse menneskene har ofte en sterk tro på at kroppen kan helbrede seg selv, bare en fjerner giftstoffer fra omgivelsene sine og dietten sin.

---

<sup>6</sup> Jeg har ikke klart å finne en dekkende norsk oversettelse av dette begrepet. Jeg har derfor valgt å bruke det engelske begrepet gjennom hele oppgaven.

<sup>7</sup> Hawkins påpeker at pasient og passiv stammer fra samme rot, et latinsk verb som betyr «å lide» eller «å holde ut» (s. 88).

Krigsmyten, gjenfødelsesmyten og reisemyten er ment å skulle formidle hvordan folk forstår sykdommene sine. «Healthy-mindedness»-myten viser til hva de faktisk *gjør* med problemene sine. Noe som er typisk for disse fortellingene, er forekomsten av visualiseringsterapi. Dette er spesielt tilstedeværende i kreftfortellinger. Hawkins forklarer at visualiseringsterapi er når en pasient ser for seg hvordan de hvite blodcellene angriper og ødelegger kreftcellene. Det er noen som hevder at dette skal hjelpe å styrke kroppens helbredende kraft. Videre fører healthy-mindedness-myten ofte en tankegang om at vi har en slags skyld i vår egen sykdom. At negative følelser og tanker er det som er bakgrunnen for at mange blir syke. Dette er vel noe av det mest problematiske med tankegangen. Det kan legge mye skyldfølelse på personer som får tilbakefall, eller ikke blir friske. Dermed kan de føle at det er deres feil, fordi de ikke klarer å «leve riktig» eller «tenke positivt». Denne myten blir spesielt viktig i analysen av Arildsens verk, ettersom hun faktisk bruker visualiseringsterapi for å prøve å forbedre immunforsvaret sitt og «tenke seg frisk». Jeg kommer også til å koble problematikken rundt denne myten til den formen for patografi som Hawkins kaller for «angry patography».

Alle disse fire mytene havner i den kategorien Hawkins kaller for «arketypiske myter». Disse er myter som benyttes både transkulturet og transhistorisk. En finner dem nesten over alt til nesten enhver tid. I motsetning til disse, finnes det ideologiske myter. Disse benyttes bare i spesifikke samfunn på spesifikke tidspunkter. Hun kaller disse mytene for ideologiske, fordi de representerer et kulturelt fenomen som er formet av «economic conditions, political or social agendas, class, gender, or power relations, intellectual constructs or value systems» (s. 181). To av disse mytene som har oppstått i nyere tid, er «the gaia myth» (s. 181) og «the myth of narrativity» (s. 185). Gaiamyten handler om hvordan store miljøproblemer og politiske problemer er bakgrunnen for menneskelig sykdom. Dette er fordi jorda er én enkelt levende organisme. Narrativitetsmyten handler om den mistroen lesere viser til patografier. Denne myten er basert på at forfattere promoterer patografiene sine som helt sanne, selv om tilfellet er at de alltid i større eller mindre grad inneholder fiksjonselementer. Men på tross av dette, skriver Hawkins, så finnes det noe spesielt meningsfullt og verdifullt i narrativer. Dermed har narrativet en liknende karakter til myten selv: det er både mindre enn, og mer enn sant.

Hawkins hevder at disse mytene både kan være «enabling» og «disabling» (s. 24). Det er forskjellig fra myte til myte, og person til person. Om en myte er «enabling», eller «muliggjørende», så vil den være behjelpelig for den syke. Den vil bedre deres situasjon og forståelse av situasjonen de befinner seg i. Om den er «disabling», eller «deaktiverende», så

vil den kunne være en hindring i den sykes helbredelse. Og i verste fall vil den kunne være skadelig for dem. Disse begrepene vil være sentrale i begge analysekapitlene. De er svært produktive i formidlingen av hvordan metaforer/myter kan ha forskjellige påvirkning på mennesker relativt til hvem de er og deres aktuelle sinnstilstand. Fordi disse begrepene er så viktige, har jeg dedikert et eget delkapittel til å utdype deres relevans i bruken av metaforer som en måte å forstå seg på sin egen sykdomserfaring.

Hawkins sin definisjon av *patografi* inkluderer bare selvbiografier og biografier som tematiserer sykdom. I artikkelen «Patografien som genre og funksjon» (2019) argumenterer Linda Nesby for at begrepet burde utvides «til å omfatte både selvbiografiske, biografiske og skjønnlitterære sykdomserfaringer» (s. 55). Hun mener at det viktige med sjangeren er hvorvidt fortellingene fremstiller «en *subjektiv* virkelighetsfremstilling for å belyse sykdomserfaringen» (s. 57). Og noe av det som er viktig for Nesby, slik som for Charon og Kleinman, er hvorvidt disse fortellingene kan hjelpe til med å utvikle empati hos leserne. Hun kommer frem til at det er mange forskjellige faktorer som spiller inn når det gjelder utvikling av empati gjennom litteratur. Men hun viser til en studie som påstår at det er biografiske tekster som vekker de sterkeste følelsene hos leseren. Dette gjelder også skjønnlitterære tekster skrevet basert på sykdomserfaringer, så lenge det blir avklart at romanen har et biografisk utgangspunkt. Dette hevder hun vil øke identifikasjon med og tillitt til fortelleren.

Ifølge Nesby er altså et av de viktigste elementene i denne sammenhengen å vite at det en leser er basert på noe sant og virkelig. Det er likevel noen som hevder at skjønnlitteraturen er overlegen når det kommer til å fremme empati hos leserne. En som støtter denne tanken, er Martha Nussbaum i hennes bok *Litteraturens etikk: Følelser og forestillingsevne* (2016). Et viktig begrep for henne er «den narrative forestillingsevne». Dette er noe vi utvikler fra barndommen, gjennom å bli fortalt og fortelle historier. Ifølge Nussbaum henger dette sammen med å bli i stand til å kjenne medlidenhet. Hun hevder at medlidenhet fordrer «en bevissthet om at man selv er sårbar for ulykke» (s. 32). Hun mener også at «[L]itteraturens politiske potensial er at den kan føre oss inn i et annet menneskes liv mens vi samtidig fortsetter å være oss selv» (s. 56). Hun mener altså at det er mulig å få mye av det samme utbyttet av å lese skjønnlitterære verk, som å lese biografiske/selvbiografiske verk. Poenget er vel likevel at i biografiske/selvbiografiske fortellinger, så ligger det noe noe *mer* i bunnen. Det biografiske/selvbiografiske aspektet ved disse fortellingene gjør dem spesielle. Det er forskjellige grunner til dette, ytret av forskjellige teoretikere. En som er spesielt opptatt av det selvbiografiske aspektet, er Arthur Frank. Han hevder nemlig at den sykdomsfortellinger fortelles gjennom den syke kroppen.

## 2.4 Sykdomsfortellingenes narrative struktur – Frank

Tidligere i oppgaven gjorde jeg rede for Franks syn på det han kaller for «postmoderne sykdom». Frank mener den postmoderne tiden er når de sykdomsrammede tar tilbake sin rett til å fortelle om sykdom på deres eget premiss. Det er en form for oppgjør med det medisinske narrativet. Frank er altså opptatt av den syke fortelleren. Som konstatert, så hevder han at sykdomsfortellinger fortelles gjennom den syke kroppen. Altså er kroppen med på å gi fortellingene deres spesifikke form.

I *The Wounded Storyteller: Bodies, Illness & Ethics* (1995/2013) kartlegger Frank forskjellige typer kropper, og hvordan de relaterer seg til andre gjennom kommunikasjon. Det er likevel hans teorier om forskjellige typer sykdomsnarrativer som er spesielt interessant for denne oppgaven. Frank påstår at sykdomsfortellinger er «wrecked» (s. 55). Altså ødelagt eller fragmentert. Dette er fordi fortellerens følelse av temporalitet har blitt kompromittert av sykdommen. Den eneste måten å befri seg fra fragmenteringen på, er å fortelle sin historie. Gjennom å fortelle, så vil selvet forme seg på nytt. Denne fragmenteringen er skapt av en rekke forstyrrelser, som gjerne oppstår for de som lever med sykdom. Frank er en tilhenger av ideen om narrativ identitet. Han mener at en gjennom narrativ kan skape en slags orden i disse forstyrrelsene. Selv om forstyrrelsene likevel vil fortsette.

Frank hevder at det overordnet finnes tre strukturer som er vanlige å bruke i sykdomsnarrativer. Alle tre typene kan dukke opp i løpet av en fortelling. De kan også bytte på hvilke som er dominant forskjellige steder i teksten. Disse kaller han for «the restitution narrative», «the chaos narrative», og «the quest narrative» (s. 76).

Restitusjonsnarrativet er grunnet i alle syke menneskers dype ønske om å en dag bli frisk. I vår samtidskultur blir det hevdet at frisk er den normale tilstanden. Dermed er det ikke bare slik at det er de syke som ønsker å fortelle restitusjonsnarrativer. Det er også slik at andre *forventer* at det er denne fortellingen de skal få høre. Det er denne typen fortelling som er mest komfortabel å høre. Den har denne enkle struktureringen: frisk – syk – frisk. Frank skriver at ved restitusjonsfortellingens kjerne, så finner en «[m]etaphoric phrases like ‘as good as new’» (s. 77). Dette viser ikke bare til en forventning om å bli helt frisk. Det forutsetter også en tanke om at en vil forbli den samme personen som en var før en ble syk. Men mange har ikke tilgang på dette narrativet. Det gjelder særlig personer med kroniske sykdommer, og de som Frank kaller medlemmer av «the remission society» (s. 82). Dette er nettopp personer med varige mén etter sykdommer som kreft. Derfor vil dette narrativet, og spesielt problematikken rundt det, spille en viktig rolle i analysen av *Ingenmannsland*.

Som en motsetning til restitusjonsnarrativet, finnes kaosnarrativet. I et kaosnarrativ mangler det koherens og kausalitet. Det males et bilde av noen som aldri kommer til å bli noe bedre. Kaosnarrativene viser hvordan enhver av oss kan bli dratt under. Det blottlegger det aller mest sårbare. Men, ifølge Frank, kan de som faktisk lever i kaos ikke fortelle hvordan det er med ord. For å kunne bruke verbalspråk, må en ha en slags evne til å reflektere over sin egen situasjon. Kaos kan dermed bare fortelles om retrospektivt. Frank går så langt som å kalle kaosnarrativet for et *anti-narrativ*. Kaoset finnes i det som *ikke* fortelles; i hullene som dukker opp i fortellinga.

Den tredje formen for narrativ struktur som Frank skriver om, er det såkalte «quest narrative» eller oppdragsnarrativet. I denne formen for narrativ vil en finne at «[i]llness is the occasion of a journey that becomes a quest. What is quested for may never be wholly clear, but the quest is defined by the ill person's belief that something is to be gained through the experience» (s. 115). Frank skriver at mens restitusjonsfortellinger viser til medisins triumf, så er det pasienten i oppdragsfortellinger som er den aktive karakteren. Her krever de å få fortalt sin egen historie. Denne formen for narrativ har en del likheter med Hawkins (1993/1999) sin reisemyte, med noen elementer av gjenfødelsesmyten.

Frank deler denne typen narrativ videre inn i tre kategorier: memoar («memoir»), manifest («manifestos») og automytologi («automythology») (s. 119). I en memoar vil sykdommen være en del av en fortelling som omhandler flere aspekter ved fortellerens liv. Frank beskriver det som en «interrupted autobiography» (s. 120). Manifeste er mer politiske. Det er verk som krever en slags forandring, og hevder at samfunnet undertrykker sannheten om lidelse. Disse fortellerne ønsker å hjelpe andre å bevege seg fremover. Denne strukturen kan minne om Hawkins (1993/1999) sin sinte patografi. Begge formene for sykdomsfortelling fremmer engasjement for forandring i hvordan vi forstår oss på og behandler sykdom. I automytologier er det én metafor som er spesielt dominerende, nemlig fønixen. Dette mytologiske dyret er kjent for at det skaper seg selv på nytt gjennom asken fra sin egen forbrente kropp. Dette er en form for gjenfødelsesmyte. Den har dermed de samme problemene som en finner i typiske gjenfødelsesfortellinger. Og Frank er klar over at disse oppdragsnarrativene kan ha noen problematiske aspekter ved seg: «The risk of quest stories is like the risk of the Phoenix metaphor: they can present the burning process as too clean and the transformation as too complete, and they can implicitly deprecate those who fail to rise out of their own ashes» (s. 135). Disse fortellingene kan altså være nedtrykkende for de som ikke blir helt friske av et sykdomsforløp.

Ifølge Frank er det vanlig å portrettere seg selv som et «offer» for den moderne medisinen i samtidige sykdomsfortellinger. Hawkins (1993/1999) påpekte det samme fenomenet. I det hun kaller for sinte patografier forekommer det fremstillinger av det å både være pasient og offer innenfor moderne medisinske institusjoner. Frank forstår dette som et system som koloniserer kroppen din ved å gjøre den om til en «case». Han kaller dette for «embodied paranoia», og skriver at det blir mest synlig gjennom «the troubling analogy between torture and medical treatment» (s. 172-173). Hvordan dette kan se ut, vil bli nærmeste undersøkt i analysen av *At lande på livets bred som en anden*.

I etterordet fra 2013 legger Frank til tre nye kategorier av narrativ: «life-as-normal narratives» (s. 194), «borrowed stories» (s. 197) og «broken narratives» (s. 201). «Life-as-normal-narratives» blir brukt som en slags overlevelsesstrategi, der en later som om livet går videre som normalt. «Borrowed stories» handler i stor grad om identifikasjon med andre fortellinger og karakterer. Om en ikke klarer å fortelle sin egen historie, kan en formidle følelsen av den gjennom andre karakterer. Frank illustrerer dette med et eksempel der en ung gutt hadde fått brannskader og måtte bruke en hjelm. For å håndtere denne situasjonen, identifiserte han seg med forskjellige superhelter; spesielt Buzz Lightyear fra *Toy Story*-universet. «Broken narratives» er de fortellingene som er bruddstykket fordi kroppen er det. Dette kan for eksempel være en kropp som mangler minner eller talefunksjon. Disse forteller sin historie kun gjennom den sårede kroppen deres, og trenger hjelp fra andre til å formulere et narrativ.

Etter å ha lest og hørt mange forskjellige sykdomsfortellinger, vil Frank påstå at ingen av de står alene. De eksisterer sammen i et nett av fortellinger:

Each story weaves threads that are original in that person's experience. Yet everything that is said carries a resonance of previous stories, because every indignation and aspiration, every expression of despair and act of courage has been told before (s. 220).

Med andre ord kan en si at alle fortellingene er med på å påvirke og skape hverandre. De former hvordan vi som kultur snakker om og forstår oss på sykdom som fenomen.

Alle fortellingene jeg har lest i forbindelse med denne oppgaven, springer ut ifra andre fortellinger. De støtter seg på eksisterende myter og narrativer for å formidle erfaring. Det som er interessant å undersøke, er i hvor stor grad dette forekommer i Arildsen og Aagesens patografier. Eksisterende narrative strukturer er vanskelige å unngå når en skal skrive en fortelling. Vi bruker disse strukturene for å forstå oss på nye konsepter. Dette er også noe som er viktig for Jackie Stacey, i hennes teratologi om kreft.



## 2.5 Kreften som monster – Staceys teratologi om kreft

Sontag (1978/1991), Frank (1995/2013) og Hawkins (1993/1999) er tre av de mest innflytelsesrike teoretikerne innenfor den humanistiske sykdomsforskningen. Gjennom dem har jeg presentert noen av de mest typiske metaforene, mytene og narrative strukturene som blir tatt i bruk patografier. En av de viktigste kulturelle fremstillingene av sykdomsforløp jeg har presentert, er det Frank kaller for oppdragsnarrativ og Hawkins kaller for den heroiske reisemyten. Denne kan bli kombinert med kampmyten, fordi det kan være noe som må overvinnnes på denne reisen. Og det som må overvinnnes, er ofte en representasjon av sykdommen. Og sykdommen kan i denne sammenhengen ta form som et monster. Dette er noe en spesielt finner i narrativer som omhandler kreft. Sontag (1978/1991) skrev at kreft forutsetter et science-fiction scenario. Det er en invasjon av «alien» eller «mutante» celler, som er sterkere enn de normale cellene. Det er sykdommen av «den andre». I *Teratologies: A Cultural Study of Cancer* (1997) viderefører Jackie Stacey denne ideen. Her utforsker hun myten om «kreft som monster», og fortellingen om den maskuline helten som kjemper mot monsteret.

Staceys bok er en kulturell undersøkelse av kreft. Men den også en ganske spesiell patografi. Både Frank og Sontag skriver også som kreftoverlevende. Likevel får deres personlige sykdomsfortellinger ikke særlig stor plass i deres arbeid. Stacey bruker konsekvent sin egen fortelling som eksempel. Rundt halve boka består av hennes eget kreftnarrativ. Ideen om «kreft som monster» bunnar i hennes egne erfaringer. Det er også noe som er spesielt gjeldene for hennes type kreft i eggstokkene. Hun skriver om hvor like kreftsvulster i eggstokken er til en graviditet. Svulsten kan ha hår, negler, tenner og bein, og kan bli like stor som en baby. Når hun fikk operert ut svulsten hun hadde, ble den fjernet på en likende måte som en ville tatt ut en baby gjennom keisersnitt. Disse tingene, hever hun, er med på å skape et slags monstrøst bilde av sykdommen. Sontag refererer også i *Illness as Metaphor* til kreftsvulsten som «a fetus with its own will», og kaller kreft for «a demonic pregnancy» (s. 14).

Stacey hevder at de som skriver kreftnarrativer ofte skriver om å bevege seg fra offer til overlever. De skriver om hvordan de overkom trusselen, og hvordan denne opplevelsen har hatt en positiv påvirkning på livet deres. Hun fokuserer altså på den type fortelling som Frank (1995/2013) kaller for restitusjonsnarrativ, som igjen kan minne om Hawkins (1993/1999) sin gjenfødelsesmyte og reisemyte. En tredje som har skrevet om denne formen for sykdomsnarrativ, er Conway (2013). Hun kaller denne formen for sykdomsfortelling for triumf-narrativ. Og stiller seg svært kritisk til disse formene for sykdomsfortellinger. Hun

mener disse fortellingene utelukker alle de som får nye sykdommer eller funksjonshemninger etter alvorlige sykdommer. Hun hevder også at de medfører en slags tanke om at folk selv er skyldige i sin egen sykdom; om de ikke blir friske, så har de ikke prøvd hardt nok. Alle disse teoretikerne legger altså vekt på at slike narrativ har noen problematiske sider.

Stacey illustrerer hvordan denne typen narrativ følger et ganske typisk populærkulturelt mønster:

the stasis of a character, a community or a nation is threatened by corruption or invasion from outside (or from an enemy within); this produces chaos and yet offers a chance to explore the threat to its limits before it is eradicated; the reassuring narrative closure reestablishes order; this is often a new and better order than that disrupted in the first place (s. 8).

I populærkulturelle verk finner en gjerne den maskuline protagonisten som kan overvinne alt. Gjennom slike fortellinger kan du identifisere deg med ham og føle at du også kan overkomme alle hindringer på veien. Dette minner ikke bare om en hvilken som helst populærkulturell sjanger, men skrekk-sjangeren, eller fantasy-/science-fiction-sjangerne. De handler ofte om å kjempe mot og overvinne monstre. I mange tilfeller er dette monstre som angriper et samfunn. Men det finnes også tilfeller av monstre som angriper kroppen. Carola Skott (2002) hevder at en metafor som lenge har blitt brukt i forbindelse med kreft, er det å spise:

Eating as a metaphor is grounded in experience common to all mankind. We must all 'eat' to stay alive. To be eaten from inside is a perversion that evokes the dreadful experience of being threatened by death from within. It expresses fear more than it represents an explanation of the disease (s. 231).

Et godt eksempel på dette er den ikoniske «chestburster»-scenen i Ridley Scotts *Alien* (1979). Her får karakteren Kane, etter stor smerte, et baby-romvesen skytende ut av brystet sitt. Stacey skriver at «the horror narrative explores the boundaries between human and non-human, between life and death and between self and other» (s. 10). For å komme til slutten, må det fremmede elementet utløses fra den fysiske eller sosiale kroppen. Slik kan stabilitet reetableres. Det handler om å ta tilbake kontroll i en kaotisk situasjon, slik som i kreftfortellinger. Stacey hevder at i slike fortellinger finner vi en krysning mellom den maskuline heroismen en finner i eventyrfortellinger og melodramaets feminine lidelse og offer. Hovednarrativet går ut på den maskuline kampen mot kreften, mens det finnes mange under-narrativer med emosjonelle episoder langs veien.

Stacey mener at slike heltenarrativer er problematiske, i og med at de karakteriserer noen som helter (de som overlever), og andre som mislykkede (de som ikke overlever). Det finnes eksempler av dette i fortellinger om senskader, men det er ikke den stereotypiske strukturen. Det er heller kreftfortellingene som ender med «helbredet», uten å ta senskadene i betraktning, som har denne strukturen. Fortellinger om kroniske plager har en tendens til å være immune mot triumfen og heroiseringen. Dette er fordi det i stor grad handler om å slå seg til ro med muligheten for at en aldri kommer til å bli helt frisk – selv om en ikke lenger er kreftsyk. Sykdom som monster er derimot noe som kan brukes av alle. Og dette vil bli spesielt tydelig i analysen av *Ingenmannsland*.

Ifølge Stacey er det ikke metaforene i seg selv som er problemet, men hvordan vi benytter oss av dem, og forholder oss til dem. Hun mener metaforer er uunngåelige når vi snakker om sykdom. Hun understreker likevel at vi må være vare for å bruke dem på en måte som gjør at sykdomsrammede føler skam rundt sykdommen sin. Dermed er det viktig at vi har en redegjørelse for hvilken plass metaforen har i vår forståelse av sykdom.

## 2.6 Metaforenes plass i forståelsen av sykdom

Bruken av sykdomsmetaforer er et omstridt tema. De kan både være muliggjørende («enabling») og deaktivende («disabling») (Hawkins, 1993/1999, s. 24), når de benyttes for å formidle forståelse for sykdomserfaringer. Jeg vil derfor undersøke hvordan lingvistisk metafor-teori og undersøkelser med fokus på metaforbruk om sykdomserfaringer, kan belyse hvilken posisjon metaforen har i vår forståelse av sykdom som fenomen.

I 1980 ga Georg Lakoff og Mark Johnson ut boka *Metaphors We Live by*. I denne argumenterer de for at metaforer er så forskanset i språket, tanken og handlingen at det er umulig å unngå dem. De skriver at «*[t]he essence of metaphor is understanding and experiencing one thing in terms of another*» (s. 5). Dette er viktig for hvordan vi som mennesker møter fenomener. Hvordan vi forstår oss på konsepter er grunnleggende metaforisk. Grunnen til at for eksempel «argument as war» er et konsept, er fordi det er slik vi faktisk forstår argumentasjon. Systematikken i konseptuelle metaforer kan gjøre det slik at et aspekt ved et konsept blir fremhevet («highlighted»), mens andre aspekter blir gjemt bort («hidden») (s. 10).

Lakoff og Johnson deler de konseptuelle metaforene inn i tre typer: «orientational», «structural», og «ontological». De har deretter skrevet i etterordet fra 2013 at denne inndelingen ikke egentlig fungerer. Dette er fordi «*[a]ll metaphors are structural (in that they*

map structures to structures); all are ontological (in that they create target domain entities); and many are orientational (in that they map orientational image-schemas)» (s. 264).

Hovedpoenget med kategoriene er likevel at vi skaper metaforer ut ifra vårt orienteringsperspektiv som mennesker («orientational»), sammenlikning med andre konsepter («structural») og vår erfaring med fysiske objekter og substanser («ontological»). De hevder også at det er kulturelt betinget hvilke metaforer som er meningsbærende i forskjellige samfunn. Dette er viktig, fordi konseptuelle metaforer er med på å konstruere hvordan vi tenker og handler som individer i verden. Dermed påvirker de hvordan vi forholder oss til fenomener, som for eksempel sykdom.

Raymond W. Gibbs Jr. og Heather Franks (2002) har utført en undersøkelse av metaforer brukt av kvinner i kreftfortellinger. Noe av de viktigste de fant ut her, er at kvinner bruker flere, ofte motstridende metaforer når de forteller om sine erfaringer med kreftsykdom. I tillegg, så er metaforene de bruker basert på «ordinary, healthy, embodied experiences» (s. 140). Det har seg altså slik at metaforer som blir brukt om sykdomserfaringer, ofte er de samme metaforene som blir brukt av friske folk. Vi kan dermed se hvor universelle og/eller kulturelt betingede disse konseptuelle metaforene som Johnson og Lakoff skriver om, faktisk er. Gibbs og Franks fant ut av at den mest brukte konseptmetaforen var «livet er en reise, kreft er en hindring på denne reisen». Dette passer med Hawkins (1993/1999) sin reisemyte, og Frank (1995/2013) sitt oppdragsnarrativ. Ettersom dette er en typisk måte å snakke om livet på, blir det også en typisk måte å snakke om sykdom og død. De hevder at disse funnene viser at selv om folk er syke, så har de en «strong tendency to rely on their healthy embodied experience to better understand the nature of their illness» (s. 156). Dette viser hvordan en bruker kjente konsepter for å forstå seg på ukjente og vanskeligere konsepter. Om det er slik at en ikke har noe bestemt språk tilgjengelig,<sup>8</sup> så er det lettest å ta i bruk metaforer som baserer seg på kjente opplevelser.

Noen mener det ikke er mulig for flere konseptuelle metaforer å eksistere ved siden av hverandre. Det vil dermed si at det skapes en konflikt mellom konsepter som «kjærlighet er en reise» og «kjærlighet er en motstander». Gibbs og Franks er uenig i dette. De skriver at «[m]ultiple metaphors do not reflect cognitive confusion about the topic, but are used as different tools for personal action and thus demonstrate the impact that metaphors have on people's lives» (s. 159). Det vil altså gi mening å bruke flere forskjellige, selv motstridende metaforer i fortellinger om sykdomserfaringer. Kvinnene i Gibbs og Frank sin undersøkelse

---

<sup>8</sup> Slik vi vil se at det er hos forfatterne som skriver om senskader.

hadde også det til felles at de ikke bare så på kreft som en hindring, men som en «potentially enlightening experience», som «points the way toward a new and better life experience» (s. 161). Dette er noe som definitivt ikke er felles for alle kreftfortellinger, kanskje spesielt de som fokuserer på senskader.

Metaforer er viktig med tanke på hvordan vi forstår sykdom, og hvordan vi kan gi vår egen tilværelse mening. Laurence J. Kirmayer skriver i sin artikkel «Healing and the invention of metaphor: The effectiveness of symbols revisited» (1993) at mening er relasjonelt. Det er ikke noe fastsatt. Det er noe vi hele tiden aktivt skaper sammen med verden vi befinner oss i. Mening blir til gjennom fortolkning. Og bak enhver fortolkning, så ligger det spesifikke verdier. Slik som Hawkins (1993/1999), er Kirmayer opptatt av myter og arketyper. Han definerer myte som noe som blir «the occasion for belief in something larger than ourselves» (s. 171). Arketype mener han er spesifikke sosiale opplevelser og gjengående mønstre «that then constitute a universal substrate of human experience and imagination» (s. 172). Han hevder at nyskapende metaforer kan være helende. Men en kan også skape ny mening gjennom å benytte klisjeer. Disse har dermed også en viktig funksjon.

Som Sontag (1978/1991) har konstatert, så er det slik at kreft har en tendens til å ramme kroppsdeler assosiert med skam. Dette har nok ganske stor metaforisk betydning for hvordan vi forstår oss på sykdommen. Forskjellige typer kreft har forskjellige prognoser og gir forskjellige forestillinger. Vi vil for eksempel få ganske forskjellige bilder av kreft i hjernen og kreft i tykktarmen. Bondevik og Stene-Johansen (2011) skriver om forskjellen på hjertesykdommer og kreft, at:

Avgjørende her er kulturelt betingede forestillinger om kroppens grenser og om kroppens sentrale og marginale områder. Hjertet er en svært sentral metafor i flere kulturer, ikke minst i den kristne, og hjertet er ikke bare et sentralt organ, men også et høyverdig 'organ', takket være den symbolikk som omkranser det. Hjertet gjennomgår slik en forskjønnelse, fra den konkrete, asymmetriske pumpemuskel med tykke og tynne årer til en perfekt symmetrisk figur. Hjertet er liksom ens egent, det er på et vis høyverdig sykdom: renslig, konsentrert, med klare smerter, eller ingen smerter i det hele tatt, som når hjertestans eller hjertesvikt inntreffer om natten og en person bare 'sovner inn'. Kreft arter seg ikke slik (s. 206-207).

Et vanlig begrep å bruke om de som har kommet seg gjennom et kreftforløp, er «overlever» eller «kreftoverlever». Nasjonal kompetansetjeneste for seneflekter etter kreftbehandling valgte å kalle boka si for *Kreftoverleverne* (2019). Og Siri Wahl-Olsen kalte sin samling av portretter for *Overleverne* (2018). En kan si at dette ordet har en rent faktisk dimensjon: det brukes om individer som har overlevd en kreftsykdom. Likevel får det også en metaforisk dimensjon, som er ladet med mer mening. Emily C. Bartels er en av dem som ikke

er så begeistret for «survivor»-begrepet. I sin artikkel «Outside the Box: Surviving Survival» (2009) hevder hun at når en benytter et slik generelt begrep, så overser en de store forskjellene hos tidligere kreftpasienter. En putter alle i én og samme boks. Ifølge henne vil dette stempelet som «overlever» gjøre at en aldri kommer seg ut av «kreft-boksen». Det gjør kreft til en kronisk sykdom, i stedet for en dødelig en. Bartels' poeng er viktig. Det er ikke alle som ønsker å identifisere seg med kreftsykdommen resten av livet. Dermed er denne metaforen, for Bartels, deaktivierende. Den har en negativ effekt på hvordan hun forstår sin egen sykdomserfaring. Men, for mange som opplever senskader i mer eller mindre alvorlig grad, så er nok «overlevende» en mer muliggjørende metafor. For mange er det slitsomt å måtte forklare hvorfor de fortsatt ikke kan leve akkurat som før, selv om de er «friske» eller «helbredet». I mange tilfeller blir kreften faktisk et utgangspunkt for kronisk sykdom. Og for disse individene kan det å ha noen å identifisere seg med, være med på å heve livskvaliteten betydelig. Metaforer som er svært deaktivierende for noen, kan altså være muliggjørende for andre.

## **2.7 Metaforenes deaktivierende og muliggjørende sider**

I innledning til Sontags bok *Illness as Metaphor* (1978/1991) står det en metafor som har blitt gjengitt mange ganger innenfor den humanistiske sykdomsforskningen:

Illness is the night-side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and the kingdom of the sick. Although we all prefer to use only the good passport, sooner or later each of us is obliged, at least for a spell, to identify ourselves as citizens of that other place (s. 3).

Sontag starter altså sitt essay om hvorfor sykdomsmetaforer er skadelige for sykdomsrammede med en sykdomsmetafor. Denne innledning kan være et bevis på at Sontag egentlig forstod at situasjonen rundt sykdomsmetaforer er mer kompleks enn slik hun fremstiller det i sitt essay. Sontag ga tidlig uttrykk for sin mening om at litteraturen ikke kunne representere virkeligheten på en god måte. Men etter hun selv begynte å skrive romaner, argumenterte hun faktisk for at fiksjon passer best til å forme moralsk forståelse. Hun demonstrerer dermed en intellektuell allianse med Martha Nussbaum (Jurecic, 2012). Andre som er enige i dette, er David Comer Kidd og Emanuele Castano. I deres forskningsrapport, «Reading Literary Fiction Improves Theory of Mind» (2013), foreslår de at «fiction affects ToM processes because it forces us to engage in mind-reading and character

construction» (s. 377). De hevder likevel at dette i størst grad gjelder det en gjerne kaller for «høy» litteratur.

Det viktigste poenget her, er at det finnes både positive (muliggjørende) og negative (deaktiverende) sider ved metaforer og hvordan vi bruker dem. Hvis metaforer påvirker måten vi tenker og interagerer med verden på, så må vi være forsiktig med hvordan vi snakker om spesifikke fenomener. Likevel, hvis Lakoff og Johnson har rett, så er det å forstå fenomener gjennom andre fenomener slik menneskelige forståelse fungerer. Gjennom noe som er kjent, kan vi forstå noe som er ukjent og skremmende. Derfor må en også lese litteratur som tematiserer sykdom på en annen måte enn en leser øvrig litteratur. Dette er et viktig poeng for blant andre Jurecic (2012), som vil bli utdypet i metode-kapittelet. Lesningen av sykdomsnarrativer må utføres basert på en forståelse av at alle opplever og forstår sykdom forskjellig. En kan selvfølgelig stille seg kritisk til visse fremstillingsformer, ettersom disse kan fremme en sykdomsforståelse som kan være skadelig for store mengder mennesker. Likevel må en forholde seg åpen for det faktum at alle har sin egen måte å reflektere over vanskelige hendelser og temaer. Dermed må det også respekteres at det som er deaktiverende for noen, kan være muliggjørende for andre.

## **2.8 Selvbiografien – å skrive seg selv og sin sykdom**

Mange av de som forsker på sykdomsnarrativer interesserer seg først og fremst for *biografiske* eller *selvbiografiske* sykdomsfortellinger. De to patografiene jeg har valgt å analysere, Håvard Aagesens *Ingenmannsland* (2017) og Birgit Arildsens *At lande på livets bred som en anden* (2018), er også selvbiografiske. Det gir mening at de som først og fremst interesserer seg for og skriver om sykdom, er de som har opplevd eller vært i nærheten av det selv. Dette gjelder ikke bare de som skriver patografiene, men også forskere, slik som Arthur Frank, Jackie Stacey og Susan Sontag, som alle har hatt kreft. For flere av disse, så er det et poeng at fortellingene er basert på personlig erfaring. Det biografiske aspektet gjør fortellingene til noe mer enn bare fortellinger.

Opp imot litteraturens autonomi og forfatterdød i modernismen står de biografiske og selvbiografiske verka og «insisterer på litteraturens virkelighetsbetydning og virkelighetsforbindelser» (s. 8), hevder Arne Melberg i boka *Selvskrevet: Om selvframstilling i litteraturen* (2007). Han poengterer at det er problematisk å inndele verden i absolutte motsetninger, som for eksempel god *eller* ond. Selvfremstillingen faller utenfor disse. Sjangeren «er både litterær og saklig virkelighetsbeskrivende» (s. 9). Denne påstanden likner

på det Hawkins (1993/1999) skriver om patografien. Hun hevder at de er sanne fortellinger, der «fortellinger»-delen er like viktig som «sanne»-delen. Dette er fordi at når en forteller vil det alltid forekomme en strukturering og omorganisering. I tillegg, så vil forfatterens sinnsstemning, og hvordan de forholder seg til fortiden, uunngåelig farge hvordan erfaringen formidles i verket.

Melberg nevner også diskusjonene om hvorvidt verden oppleves episodisk eller narrativt. Han mener det «[å] sortere mennesker i *enten* diakrone *eller* episodiske typer reduserer de mange mulighetene til varianter og kryssbefruktninger som finnes i virkelighetens *både-og*» (s. 14). Selvbiografiske verk kan inneholde både sammenhengende narrativ og usammenhengende episoder, mener Melberg.

En av de som underbygger ideen om narrativ identitet, er Michael Bury. I artikkelen «Chronic illness as biographical disruption» (1982) skriver han om hvordan kronisk sykdom forårsaker såkalte «biografiske forstyrrelser» (s. 167). Hans fokus er på kronisk revmatisk artritt, men teorien kan sies gjeldene for alle typer kroniske sykdommer. Biografiske forstyrrelser presenterer et fenomenologisk eller eksistensielt skifte. Noe av det som er mest påfallende ved dette skiftet, er at hverdagslige begivenheter en tidligere har tatt for gitt, plutselig vil bli fremmede eller umulige.

I «Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core point» (2000) kritiserer Simon J. Williams Burys idé om biografiske forstyrrelser. Han mener ikke at ideen ikke har noe for seg, men heller at Bury fokuserer for mye på det samfunnsmessige og språklige. Williams hevder at han er redd for «somatisering», eller for den faktiske kroppen som lider av en funksjonshemming eller kronisk sykdom. Han mener også at Bury glemmer mennesker som er født med funksjonshemminger eller kroniske sykdommer, og dermed ser på det som en del av seg selv. For disse menneskene har det ikke skjedd et fenomenologisk eller eksistensielt skifte. Han mener Bury heller ikke har tenkt på muligheten for biografisk forstyrrelse som *årsaken* til kronisk sykdom. Dette er relevant for senskadetematikken. De som lever med senskader har kanskje opplevd en av de mest opprivende biografiske forstyrrelsene en kan tenke seg.

Det er flere som mener at patografier er helt spesielle former for selvbiografier. En av disse er Einat Avrahami, som hevder at vi kan finne spor av forfatterens sårede kropp i teksten. Teksten er altså uløselig knyttet sammen med forfatterens faktiske erfaring. Avrahami skriver i *The Invading Body: Reading Illness Autobiographies* (2007) at mellom forfatterens sykdom og deres tekstuelle selvframstilling finnes deres somatiske identitet. I slike verk møter lesere en «exploration of the embodiment of the self through both the writer-artist's



interpretation of the past and their projection of a future self into the text» (s. 3). Gjennom slik projeksjon og rekonstruksjon kan leseren identifisere seg med forfatteren ved å projisere deres egne somatiske identitet på teksten. Det opprettes dermed en spesiell form for kommunikasjon, gjennom det Avrahami kaller for «the invasion of the real» (s. 3). Dette er noe mer enn bare narrative strukturerer eller medisinsk praksis og kulturelle myter. Det handler om hvordan sykdomserfaring understreker at den forandrede kroppen er en kilde til kunnskap. Denne erfaringen trenger artikulasjon gjennom språket, men samtidig trosser den all diskurs. Sykdomsnarrativer skaper dermed en spenning mellom «socially constructed materiality and the concrete and idiosyncratic experience of terminal illness that reveals the inadequacy of the available, shared constructs to encompass the range of experiential embodiment» (s. 4). Patografier avslører altså språkets utilstrekkelighet i formidlingen av sykdomserfaringer. Samtidig representerer de den syke kroppens erfaring så langt det er mulig, hevder Avrahami. Dette perspektivet er viktig for både Aagesen og Arildsens verk. Det at den sårede kroppen kommer til syne gjennom teksten, vil være spesielt sentralt i analysen av *At lande på livets bred som en anden*.

Noen forskere mener at det å fortelle om sine sykdomserfaringer kan ha en slags helende effekt. James Pennebaker og kollegaene hans gjorde en rekke undersøkelser for å utforske hvordan det å skrive om erfaringer påvirker fysisk og mental helse. I «Telling Stories: The Health Benefits of Narrative» (2000) viser de at konstruerte narrativer faktisk kan ha positive innvirkninger på helsa. De fant ut av dette gjennom å få studenter til å utføre et skriveprosjekt. Noen studenter skulle skrive om følelsesmessige tunge temaer, mens andre skulle skrive om trivielle temaer. Deretter fulgte Pennbaker med på disse studentenes besøk på universitets helsesenter. Han fant ut av at for de som hadde skrevet om følelsesmessige tunge temaer, hadde besøkene i gjennomsnitt gått ned. Slik var det ikke for de som hadde skrevet om trivielle temaer. Konklusjonen var dermed at gjennom å konstruere et narrativ kan en få hjelp til å organisere både selve opplevelsen, og de følelsesmessige effektene erfaringene har hatt på deg. Hansen, Laursen, Zwisler og Rasmussen (2019) gjorde også en undersøkelse der kreftpasienter fikk skrive om sine erfaringer. De konkluderte med at kreativ skriving kan ha en positiv effekt på deres velbehag og kommunikasjonsevner, men at det må mere forskning til på område for å si noe sikkert.

Sykdomsfortellinger er et viktig element i vår kollektive sykdomsforståelse. De er også uunnværlige for de som er syke. Som litteratur har de en spesiell posisjon som identifikasjonspunkt for sykdomsrammede. Samtidig er de uvurderlige kilder til kunnskap, for de som ikke selv har vært gjennom et sykdomsforløp.

### Kapittel 3: Metode

Sykdomsfortellinger utfordrer de samtidige kritiske praksisene som vanligvis benyttes av litteraturvitere, hevder Jurecic (2012). Det er dermed slik at en må nærme seg sykdomsfortellinger på en spesiell måte. I innledningsdelen ble det poengtert at Paul Ricœur inndeler hermeneutikken i to tradisjoner. I *Freud and Philosophy: An Essay on Interpretation* (1970) konstaterer han at disse tradisjonene baserer seg på to forskjellige prinsipper: «the willingness to suspect» og «the willingness to listen» (s. 33-34). Den første hevder han har blitt dominert av tre tenkere, nemlig Marx, Nietzsche og Freud. Mens Descartes kunne berolige sin tvil med en kunnskap om at hans bevissthet må eksistere, så blir hos disse tenkerne også bevisstheten satt under tvil. Grunnen er at deres fundamentale kategori av bevissthet er forholdet mellom det skjulte og det som viser seg. Det som er viktig for dem, er at kunnskap oppstår gjennom tolkning av uttrykk. Deres respektive teorier om ideologi, moral og illusjoner representerer tre konvergente prosedyrer av *avmystifisering*.

Den andre tradisjonen mener Ricœur er basert på det motsatte av skeptisisme, nemlig tro/tillitt («faith»). Og troens instrument er fenomenologien. Maksimen er «[b]elieve in order to understand, understand in order to believe» (Ricœur, 1970, s. 28). Han hevder at i stedet for å prøve å avmystifisere objektet ved å rive av den masken, slik som i den andre tradisjonen, så er denne basert på omsorg eller bekymring for objektet. Og dette kommer fra et slags ønske om å beskrive, i stedet for å redusere.

Flere hevder at i den moderne litteraturvitenskapen er det den første tradisjonen som er rådende. Den andre har dermed blitt tilsidesatt. Dette ytres med tanke på for eksempel marxistisk litteraturkritikk, feministisk litteraturkritikk og postkolonialistisk litteraturkritikk. I disse tradisjonene er det et viktig poeng å avsløre underliggende strukturer i litterære verk som enten er med på å avskaffe eller opprettholde kapitalistiske/mannssjåvinistiske/rasistiske samfunnsstrukturer. Eve Kosofsky Sedgwick i sitt essay «Paranoid reading and reparative reading» (2003) kaller denne typen lesning for «paranoid» (s. 126). Hun er opptatt av å formidle det at denne paranoide metoden innenfor hermeneutikk bare er én måte å praktisere på blant flere andre.

Inspirert av Sedgwick, skrev Rita Felski boka *Uses of Literature* (2008b). I denne boka legger hun frem alternative måter å lese litteratur på. Felski ønsker et fokus på *hvorfor* en har valgt et spesifikt verk til fortolkning, og hvordan vi som lesere interagerer med teksten. Noen år etter denne boka kom ut skrev hun *The Limits of Critique* (2015). I denne utfører hun

en granskning av hva hun mener er problematisk med et ensidig fokus på enten en nykritisk tilnærming til tekster, eller en skeptisk kontekstuell tilnærming til tekster. Felski selv skriver det slik:

Rather than looking behind the text – for its hidden causes, determining conditions, and noxious motives – we might place ourselves in front of the text, reflecting on what it unfurls, calls forth, makes possible. This is not idealism, aestheticism, or magical thinking but a recognition – long overdue – of the text’s status as coactor: as something that makes a difference, that helps makes things happen (s. 12).

Felski poengterer at hermeneutikerens tendens mot mistenksomheten har å gjøre med mer enn Marx, Nietzsche og Freuds avmystifiserende metoder. Det har også en sammenheng med de litterære virkemidlene tatt i bruk i modernistisk litteratur, for eksempel den upålitelige fortelleren. I tillegg finnes det en tradisjon av «folk suspicion» (2015, s. 44). Denne tradisjonen går ut på underordnede gruppers kritikk mot de dominante gruppene. Denne kritikken har tidligere blitt ytret bak de dominante gruppens rygg. Ettersom de underordnede gruppene har kjempet seg tilgang i den offentlige sfæren, har denne tradisjonen fått et nytt språk innenfor politisk kritikk.

Felski hevder det finnes to rådende typer kritikk. Den ene går ut på å nærme seg teksten og grave i dybden for å finne det en søker. I den andre tar man et skritt tilbake og søker sannheten gjennom «denaturalisering» av teksten. Dermed avsløres dens sosiale konstruksjon gjennom kontekstualisering. Den første er ofte assosiert med Freud and Marx, mens den andre med en poststrukturalistisk tradisjon, spesielt Foucault. Felski hevder at begge tradisjonene tar stolthet i å sette tekster i et dårlig lys, og at leserne ikke lar seg bli dypt involvert i verket. Den første av tradisjonene kaller hun for en «strong hermeneutics», den andre for «second-order hermeneutics» (2015, s. 83). Det representerer et skifte i fokus fra «hva» til «hvordan» med tanke på mening. Men begge tradisjonene tar utgangspunkt i å avsløre noe som er usynlig eller ikke blir lagt merke til av andre. Hun skriver at kritikere ofte har blitt sammenliknet med detektiver. At «*like the detective, the critical reader is intent on tracking down a guilty party*» (2015, s. 86). Mistenksomhetens hermeneutikk blir dermed en form for kunst, i tillegg til en form for vitenskap: «a piecing together of signs to create a new constellation of meaning, a patient untangling and reweaving of textual threads» (2015, s. 108).

Felski fremmer dermed det hun kaller for «post-critical reading» (2015, s. 154). Dette går ut på å undersøke hvordan tekster beveger seg gjennom tiden. Og dermed hvordan mening

kan forandre seg gjennom tiden. Det handler også om å se på teksten som en «nonhuman actor» (s. 154). Altså tekstens evne til å gjøre en forskjell gjennom sine mange forbindelser med verden utenfor. For Felski er det «actor-network» perspektivet som gjelder (s. 153). Det viktigste elementet ved dette perspektivet, er at verket i seg selv ikke kan bli noe, med mindre det er noen som er interessert i det. Så verkets forhold til sitt nettverk, og det nettverkets forhold til verket, er avgjørende. Når en tar i bruk denne måten å lese på, så mener hun at «*[i]nterpretation becomes a coproduction between actors that brings new things to light rather than an endless rumination on a text's hidden meanings and representational failures*» (2015, s. 173). Felskis poeng er å styrke objektet, i stedet for å forminske det. Og i stedet for å spørre hva teksten underminerer, kan vi heller spørre om hva tekster skaper, bygger eller muliggjør.

Dette er det perspektivet jeg ønsker å ta med meg inn i mine analyser. Jeg vil møte tekstene med et utgangspunkt i hva tekstene kan skape, bygge eller muliggjøre. I analysekapitlene utfører jeg en nærlesning av patografiene. Det er altså ikke slik at jeg går bort fra kritiske litteraturvitenskapelige metoder, slik som nykritikken. Samtidig så har Foucaults begrep om den medisinske diskursen en viktig plass i analysene. Dermed tar jeg også i bruk den metoden som Felski kaller for en «second-order hermeneutics» (2015, s. 83); en versjon av mistenksomhetens hermeneutikk. Felski mener heller ikke at vi skal gå helt bort fra de eksisterende kritiske metodene. Hun skriver i «From Literary Theory to Critical Method» (2008a) at hun ønsker at litteraturstudenter skal reflektere mere over metode. Litteraturvitere som tilsynelatende er på helt motsatt side av et ideologisk spektrum, kan vise seg å ha en liknende metode for fortolkning. Hun mener at det er et for entydig fokus på *hvorfor* vi leser, i stedet for *hvordan* vi leser. Det viktigste jeg vil ta med meg fra Felski, er dermed et fokus på hvordan vi som lesere interagerer med teksten, og hva denne teksten kan gjøre for oss som lesere. Hun har utarbeidet fire «moduser» for en slik type lesning.

I *Uses of Literature* (2008) går Felski gjennom disse fire kategoriene av det hun kaller for «modes of textual engagement». Dette er «recognition», «enchantment», «knowlegde» og «shock» (2008b, «Introduction», paragraf 29). Det som er viktig for Felski, er den empatiske opplevelsen en får i møtet med en tekst. I tillegg til at forskjellige individer blir rørt av forskjellige tekster av forskjellige grunner. *Gjenkjennelse* («recognition») er basert på en utvikling og bearbeiding av sitt eget selv gjennom identifikasjon i teksten. Gjennom gjenkjennelse kan en både oppnå en form for bekreftelse på at en ikke er alene, og samtidig en kunnskap om hvem man er. Men i motsetning til bekreftelsen, så kan kunnskapsoppnåelsen

faktisk være smertefull og ubehagelig. Dette er fordi en kan oppdage sider ved en selv som ikke nødvendigvis er så positive.

*Fortryllelse* («enchantment») tar utgangspunkt i følelsen av å være fullstendig oppslukt i et kunstverk. Derfor er det «the antithesis and enemy of criticism» (2008b, «Enchantment», paragraf 13). Dette er også en viktig kategori med tanke på hvilke tekster som overlever og hvorfor vi velger å lese akkurat dem.

Mens gjenkjennelse handler om litteratur som en slags guide til selvforståelse, handler *Kunnskap* («knowledge») om litteraturen som kilde til kunnskap om verden utenfor den litterære teksten. Felski hevder at kunnskap og sjanger er sammenbundet, fordi mening er «shaped by the structure and the situation of utterances» (2008b, «Knowledge», paragraf 14). Og det er ikke bare realistisk litteratur som kan være en kilde til kunnskap. Basert på Ricœur definerer Felski mimesis heller som «redescription» enn «reflection» (2008b, «Knowledge», paragraf 16). Mimesis blir dermed en måte å skape på, heller enn å kopiere. Metaforer deler med mimesis det at de har kapasiteten til å generere nye perspektiver. Slik kan en åpne for nye måter å forstå ting på. Det er en annen måte å formidle en sannhet på. Det trenger ikke å være kontrafaktisk. En av de mimetiske virkemidlene en finner i litteraturen, er det Felski kaller for «deep intersubjectivity» (2008b, «Knowledge», paragraf 32). Denne teknikken gir lesere tilgang til andres synspunkter og erfaringer fra innsiden. Ut ifra dette kan lesere innhente en helt spesiell form for kunnskap, formidlet på en måte som er spesifikt for litteraturen. Dette er fordi litteraturen ofte tar hensyn til aspekter som ikke blir lagt vekt på i sakprosaetekster og historisk dokumentasjon.

Den siste kategorien er *sjokk* («shock»). Sjokk kommer av en sterk reaksjon på noe som er smertefullt eller skremmende. Men reaksjonen kommer ikke av frykt for noe vi tror er en faktisk eller imaginær trussel mot vår trygghet, «the affront is to our moral or aesthetic sensibilities rather than our physical well-being» (2008b, «Shock», paragraf 18). Det sjokket gjør med oss, er å omvelte oss psykologisk. Det kan snu opp ned på hvordan vi organiserer tingene og hvordan vi forstår oss på verden. Selv om det ikke nødvendigvis baserer seg på sannhet, så gjør det opp for det med formidlingen gjennom en intens emosjonell kraft.

De viktigste modusene i mine lesninger er *gjenkjennelse* og *kunnskap*. Fokuset blir dermed hva tekstene kan lære leserne om seg selv, og hvordan de formidler kunnskap om det å leve med senskader etter kreftbehandling gjennom teksten. Gjennom å undersøke hvilke myter, metaforer og narrative strukturer disse forfatterne benytter seg av, kan vi skaffe oss innsikt i hvordan man kan litterært formulere og strukturere sykdomserfaringer. Og dette er med på å understreke litteraturens viktige posisjon i vår sykdomsforståelse.

## Kapittel 4: Kartlegging av senskadelitteraturen

Senskadelitteraturen er en nokså utforsket sjanger. I dette kapittelet vil dermed presenteres en oversikt over litteraturen som eksisterer i et nordisk perspektiv. Litteraturen vil også bli plassert i en større kontekst. Dette vil ta form som en kort redegjørelse for tradisjonen rundt kreftlitteratur, både i et internasjonalt og i et nordisk perspektiv. Senskadelitteraturen har deretter blitt delt inn i undersjangere. Disse inndelingene har blitt utført basert på min definisjon av Hawkins (1993/1999) sitt begrep «patografi». I denne versjonen av begrepet er også romaner inkludert. Selv de romanene som ikke har et biografisk utgangspunkt. Dette kapittelet er altså en redegjørelse for hvilke forskjellige former for patografier jeg har funnet som tematiserer senskader etter kreftbehandling i et nordisk perspektiv.

### 4.1 Kreft i litteraturen

Kreften har fulgt menneskeheten helt fra starten av. Bondevik og Stene-Johansen (2011) hevder at «kreftceller er funnet i 3000 år gamle mumier» (s. 203). Men likevel, som de skriver, så er kreftens gåte enda ikke løst. Tidligere har kreft vært tabubelagt. Det har vært en frykt for ordet, og en større frykt for selve sykdommen. Dette var Sontag tidlig ute med å påpeke i *Illness as Metaphor* (1978/1991). I dag er det ikke like stigmatisert. Og det har blitt mye mer normalisert å snakke om det. En av grunnene til dette, er de store fremskrittene innenfor behandling, som gjør at en mye større andel overlever nå enn tidligere. På tross av dette, er kreft fortsatt en stor helseutfordring på verdensbasis (Bondevik & Stene-Johansen, 2011).

Det er mange som skriver om opplevelser med kreftsykdom. Vi finner litterære fremstillinger av kreft i de aller fleste sjangere. Et tidlig eksempel i et internasjonalt perspektiv er Leo Tolstojs *Ivan Iljitsjs død* fra 1886. Dette er en liten bok som fremstiller Ivan Iljitsjs langsomme og smertefulle død. Døden er mest sannsynlig forårsaket av en kreftsykdom, selv om diagnosen aldri blir nevnt. Tolstoj tar oss med gjennom Ivan Iljitsj sin følelse av forlegenhet og frustrasjon over å bli syk og skrøpelig. Vi får også innblikk i hva menneskene rundt ham mener om situasjonen og hvordan livet hans har vært opp til nå. Det virker som boka prøver å fremme en moral om at en ikke ønsker å ende opp slik som Ivan Iljitsj. Han har levd et liv som en kald og distansert person som bryr seg mest om penger og status. Derfor har han ikke så mange mennesker som faktisk bryr seg om ham. Fortellingen gir oss et viktig innblikk i hvordan man kunne forstå seg på kreftsykdommer på slutten av 1800-tallet.

Holder vi oss til den russiske litteraturen, så kommer Aleksandr Solženicyns bøker *Kreftavdelingen* 1(1969) og 2 (1970) nesten hundre år senere. I disse får vi et innsyn i Russlands kreftavdelinger på 1960-tallet. Det skapes et lite samfunn innenfor denne avdelingen. Vi blir kjent med hverdagen til flere forskjellige kreftrammete personer som mottar behandling der. I tillegg blir vi kjent med flere av sykepleierne og legene som arbeider der. Frykten for senskader blir faktisk tematisert i disse bøkene. Dette er spesielt i regi av karakteren Oleg Kostoglotov. Han ønsker ikke å motta så mye behandling, fordi han ikke får nok informasjon om ettervirkningene. Det blir også avslørt at legene vet mer om mulige ettervirkninger enn de har fortalt pasientene. I Solženicyns verk finner vi dermed en tidlig problematisering av kommunikasjonsproblemer mellom leger og pasienter i litteraturen, med tanke på informering om senskader etter kreftbehandling.

Nærmere vår samtid har amerikaneren Margaret Edsons drama *W;t* (1999) fått mye oppmerksomhet. *W;t* handler om Vivian Bearing, professor i syttenhundretallspoesi, som har fått kreft i eggstokkene. Språk og fortolkning er en viktig del av dette stykket. Vivian har spesialisert seg i John Donne i sin forskning. Hans poesi er dermed meget viktig i denne boka, spesielt sonetten «Death Be Not Proud» (1633). Noe av det mest interessante i dette verket, er hvordan Vivian «kommenterer» det legen sier mens han snakker til henne. Det blir fort tydelig at Vivian føler legen er for preget av den medisinske diskursen. Dermed har han problemer med å kommunisere hva som skjer med Vivian på en måte som er forståelig for henne. Vivian bruker dermed mye energi på å dekonstruere ordene han bruker. Hun prøver å bruke samme metode for å tolke legens beskjed, som hun bruker når hun skal tolke Donnes hellige sonetter. Boka legitimerer dermed Charons (2006) poeng om at den medisinske praksisen har gått bort i fra empati og medmenneskelighet. Og at det behøves mer narrativ kunnskap for å kunne kommunisere best mulig med pasienter.

Andre amerikanske verk som har vært viktige i en internasjonal populærkulturell forstand, er for eksempel John Greens *The Fault in our Stars* (2012) og Patrick Ness sin *A Monster Calls* (2011). Disse tematiserer unge menneskers møte med kreft, både som kreftsyke og som pårørende.

I et nordisk perspektiv har vi flere gode bøker som tematiserer kreft. Noen eksempler på disse er Ragnar Hovlands *Ei vinterreise* (2001), Ole Robert Sundes *Penelope er syk* (2017) og Ellisiv Stifoss-Hanssens *La meg sove til dette bare er en drøm* (2014). For en analyse av disse verka som litterære selvframstillinger av selvopplevd kreft, se Synnes og Bondevik (2018). I tillegg er det eldre, men viktige bøker slik som Lars Gustafssons *En biodlares død*

(1978/2013), og nyere humoristiske parodiverk, slik som Knut Nærums *Barmhjertighet* (2017).<sup>9</sup>

En særlig ny tendens er kreftbloggere. Et økende antall mennesker legger ut om sine erfaringer gjennom blogger og sosiale medier. Carsten Stage (2017) kaller disse skribentene for «biologiske entreprenører». Begrepet er basert på måten de bruker sykdommen til å skape bevissthet rundt en sak og/eller samle inn penger til behandling gjennom «crowdfunding» (s. 2). Ved blogger og sosiale medier skrives det oppdateringer underveis. Og plutselig kan oppdateringene ta slutt. Dette er noe av det som skiller slike sykdomsnarrativer på blogger og sosiale medier fra tradisjonelle bøker. Bloggene er også interaktive og multimodale, og leses som regel ikke fra begynnelse til slutt, men omvendt. Et av de mest kjente norske eksemplene, er nok Regine Stokkes blogg. Denne ble gjort om til boka *Regines bok: En ung jentes siste ord* (2010) etter at hun døde i 2009.

Det er mange som skriver om sine egne erfaringer med en kreftsykdom. Men det er også vanlig å skrive fra et pårørendeperspektiv. Det finnes flere forskjellige modaliteter og perspektiver som har blitt og blir utforsket av forfattere som skriver om kreft. Fokuset har likevel i stor grad vært på opplevelsen av selve sykdommen. Det vil vi kanskje se at er noe som forandrer seg nå. Et økende antall mennesker overlever de fem første årene etter behandling, når risikoen for tilbakefall går betydelig ned. Disse menneskene kalles gjerne innenfor medisinvitenskapen for «langtidsoverlevende» (Kiserud et al., 2009/2019, s. 16). Men kreftbehandling er hard på kroppen. Operasjoner, strålebehandling og cellegift er noe som tærer på både det fysiske og det psykiske. Dermed er det mange som sitter igjen med nye plager og sykdommer etter de er ferdige. Disse sykdommene og plagene kan variere fra å være plagsomme (f. eks hetetokter) til livsfarlige (ny kreftsykdom) (Kiserud et al., 2009/2019). Og det er hvordan disse fremstilles i litteraturen, som skal utforskes i denne oppgaven.

## 4.2 Senskader i forskjellige litterære perspektiv

Senskadelitteraturen er en ganske ny sjanger. En av grunnene til at flere har begynt å skrive om dem, er nok økningen i antallet «langtidsoverlevende». I et nordisk perspektiv er det ikke et overveldende antall forfattere som legger størst vekt på senskadene i sine patografier. Jeg ble likevel overrasket over hvor mange forskjellige sjangere som var å oppdrive innenfor

---

<sup>9</sup> For en lengere liste med bøker som tematiserer kreft, se kreftforeningens nettsider: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/personlige-historier/boker-om-a-ha-kreft/>



senskadelitteraturen. Denne kan i seg selv være å regne for en snever sjanger. De som skriver om senskader, skriver også gjerne om selve kreftforløpet, og til og med tiden før diagnosen. Det er likevel noe spesielt med delene som fokuserer på senskadene. De passer ikke inn i et «vanlig» kreftnarrativ. Dette kan ha en sammenheng med det at senskadene er en konsekvens av den harde medisinske behandlingen som pasienter gjennomgår. De fleste forventer ikke at det skulle være en del av livet etter en har blitt erklært «frisk». Fortellingen tar dermed en omvending. Den går fra å handle om en dødelig sykdom, til å handle om kroniske sykdommer. Og kroniske sykdommer oppfører seg på en annen måte. De oppleves og forstås annerledes. De vil dermed uunngåelig skille seg ut fra de mer «typiske» kreftfortellingene.

Behandlingene mot kreft vi har tilgjengelig i dag, forårsaker mange bivirkninger. Noen er akutte (kvalme, håravfall, smerter), mens andre er kroniske. De akutte er det mange som kjenner til. Men de kroniske, de som enten varer mer enn eller «debuterer etter ett år eller mer, inngår i begrepet *seneffekter*» (Kiserud et al., 2009/2019, s. 54). Disse er ikke like godt kjente. Hvilke senskader en får, varierer basert på hvor kreften sitter, og dermed hvilket område behandlingen er rettet mot og hvilken type cellegift en mottar. Det er også helt individuelt hvilke senskader en får, og om en får senskader i det hele tatt. Det er ikke sikkerhet rundt hvorfor det er slik at noen får senskader av samme behandling som andre ikke får det av. Det forskes på om det handler om måten behandlingen utføres på (Kiserud et al., 2009/2019).

Det brukes forskjellige begreper for å beskrive disse skadene en kan få av kreftbehandlingen. To av de mest brukte, er *senskader* og *seneffekter*. Hvilket av disse begrepene en benytter seg av, er relativt til hvilken posisjon en befinner seg i. Leger og forskere ønsker at en skal bruke begrepet *seneffekter*. Sykdomsrammede personer selv bruker helst begrepet *senskader*. Grunnen til at leger ikke ønsker å bruke det ordet, ifølge Siri Wahl-Olsen, i hennes bok *Overleverne* (2018), er fordi ordet *effekt* «både gir inntrykk av uunngåelige følger av en nødvendig behandling, men også noe som kan endre seg over tid» (s. 165). Men for de som er rammet av senskader, så er kanskje *seneffekter* for eufemistisk. De har faktiske skader på kroppen, som er et direkte resultat av den medisinske behandlingen de har gått igjennom. Ettersom *senskader* er ordet de sykdomsrammede personene i størst grad velger å bruke,<sup>10</sup> så er det også det jeg har valgt å bruke i denne oppgaven.

Som konstatert, har jeg oppdaget flere forskjellige sjangere innad i sjangeren *senskadelitteratur*. En tematisering av senskader i litteraturen er ganske nytt. Og de fleste

---

<sup>10</sup> Det er også det ordet kreftforeningen bruker: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/senskader/>

kreftfortellinger fokuserer fortsatt på selve kreftforløpet. Likevel har jeg funnet en variert samling av patografier som tematiserer senskader. Jeg vil dermed i dette kapittelet gi en kort oversikt over hvilke patografier som eksisterer innenfor denne sjangeren, før jeg går over på nærlesningene av *Ingenmannsland* (2017) og *At lande på livets bred som en anden* (2018).

#### 4.2.1 Patografiske portretter

I 2018 utførte Siri Wahl-Olsen et prosjekt der hun skrev portretter av åtte mennesker som har gjennomgått kreftbehandling og overlevd.<sup>11</sup> Hun kalte boka for *Overleverne: Historier om kreft* (2018). Typen fortellinger en finner i denne boka, har jeg valgt å kalle for *patografiske portretter*. Wahl-Olsen er journalist, og har selv gått igjennom et kreftforløp. I boka gir hun oss et innblikk i erfaringene og holdningene til en rekke forskjellige mennesker som har opplevd forskjellige grader og typer senskader. Selv om det som blir fortalt er sterkt personlig, skaper portrett-formen en slags distanse. Det er noe mindre umiddelbart nært ved denne formen, til forskjell fra den personlige beretningen. Noe som er tilstede i denne boka, som er uhyre sjeldent å finne i senskadelitteraturen, er en hengivelse til Hawkins (1993/1999) sin gjenfødelsesmyte. Petter Spolén fikk beskjed om at han hadde inoperabel kreft i bukspyttkjertelen, og var sikker på at han skulle dø. Han får behandling med cellegift, og det viser seg at dette var nok til å ta knekken på svulsten og metastasene i lever og milt. På tross av senskadene han har fått, så mener han at livet hans har blitt bedre etter kreften. Wahl-Olsen avslutter portrettet med sitatet: «Jeg ville ikke vært kreften foruten» (s. 164). Han påpeker selv at dette kan høres provoserende ut. Spolén er dermed en av de få som støtter seg på gjenfødelsesmyten som en muligjørende myte i hans situasjon.

I tillegg til disse portrettene, så inneholder boka informasjon om kreft, kreftens historie og det vi vet om senskader i dag. Vi finner dermed både det personlige sykdomsnarrativet og det medisinske narrative i denne. En blanding en også ofte finner i selvhjelpsbøker.

#### 4.2.2 Selvhjelpsbøker

En av bøkene som kan klassifiseres som en slags multimodal selvhjelpsbok, er Anbjørg Sætre Håtuns (1972 - 2014) *Livslust: Om å møte og mestre motgang* (2008). Håtun var kjent som helsejournalist, spesielt som programleder i NRK-programmet *Puls*. Hun skrev tre andre bøker før hun døde i 2014. I tillegg til Håtuns tekst, finner vi Bjørg Thorhallsdottirs bildekunst, som forsøker å visualisere hennes opplevelser. I boka får vi et innblikk i de

---

<sup>11</sup> Et unntak er Rigmor Austgulen, som døde mens Wahl-Olsen holdt på å skrive boka.

forskjellige fasene som mange kreftsyke går igjennom: først diagnostisering, så sykdommen, og til slutt senskadene som fulgte. Boka er essensielt en selvhjelpsbok. Den gir råd og tips til de som er i samme situasjon som henne. Hun forteller om hvordan hun klarte å holde håpet oppe og være positiv, selv da hun var på sitt nederste. Hun har fått mye hjelp fra lesing, og siterer teorier om angst, selvhjelp, stress osv. Dessuten siterer hun dikt og annen skjønnlitteratur. Hun understreker altså litteraturens viktighet i sin helbredelsesprosess. Teksten har til tider et kaotisk og poetisk preg, i og med at linjene nesten virker helt tilfeldig delt opp. Hun underminerer aldri det tunge ved å ha kreft og senskader. Hun gir råd som har hjulpet henne i nød. Ettersom *Livslust* kom ut i 2008, var hun tidlig ute med å skrive om utfordringene ved senskader etter kreftbehandling.

En annen selvhjelpsbok som tematiserer senskader, er den danske boka *Senfølger etter kreft* (2015), skrevet av Josina Bergsøe. Bergsøes bok er også en multimodal tekst. Den er fylt opp av forskjellige bilder og sitater som skal virke inspirerende. Boka inneholder mange stemmer med forskjellige perspektiver. Blant annet fra forskere med varierte ekspertområder. Men vi finner også Bergsøes personlige fortelling, og mange andres. En viktig del av boka er en samling av korte personlige fortellinger, for det meste skrevet av kvinner. Fra et litteraturvitenskapelig perspektiv, så er nok disse den mest interessante delen av boka.

Bergsøe stiller seg ganske kritisk til det som Frank (1995/2013) kaller for «restitusjonsnarrativet». Altså fortellinger med struktureringen frisk-syk-frisk, fortalt på medisinvitenskapens premiss. Hun er også kritisk til Hawkins (1993/1999) sin gjenfødslesmyte. Dette er fordi disse fremmer ideen om at en skal bli den samme, eller noe bedre etter en vanskelig sykdomsopplevelse. Slik ble det ikke for Bergsøe. Selv om hun hadde et sterkt ønske om det. I forordet til boka skriver hun at hun ville vise at hun ikke bare kunne like mye som før, men mye mere. Hun visste ikke hva senskader var. Og var dermed sikker på at restitusjonsnarrativet var tilgjengelig for henne. Slik ble det ikke. Men hun bruker sin kunnskap og erfaring til å hjelpe andre i samme situasjon. Boka er i stor grad et politisk prosjekt. Bergsøe har også tidligere skrevet en bok om sitt kreftforløp, sammen med søsteren sin, Josephine Bergsøe. Boka heter *Tabuknuseren* (2011). Søstrene fikk diagnosen brystkreft med en knapp måneds mellomrom. I boka ønsker de å skape en dialog om deler av det å være kreftrammet som kan være vanskelig å snakke om, slik som mangelen på hår og bryster.

#### **4.2.3 Pårørendeperspektiv**

Det er vanlig å benytte seg av et pårørendeperspektiv i sykdomsfortellinger. Og denne formen for patografi finnes også innenfor senskadelitteraturen. En av disse er Jørn H. Falleths

*Sommerfugl i frost!* (2016). Falleth forteller om det å ha en sønn som fikk alvorlig kreft som spedbarn. Sønnen hans, Thomas, ble erklært frisk. Men i ettertid fikk han ikke god nok oppfølging. Det blir tydelig problematisert at de ikke fikk vite hva som kunne skje med gutten etter kreftbehandlingen. Men det blir også understreket at dette skjedde på en tid der en ikke hadde så mye kunnskap senskader. Deler av patografien kan dermed kalles for en «angry pathography» (Hawkins, 1993/1999, s. 4). Det ligger en frustrasjon i teksten over at de ikke fikk den informasjonen og hjelpen de trengte. Thomas begynner å få senskader i tenårene. Dette fører til at han utvikler en rusavhengighet for å dempe smertene sine. Det ender med at han dør noen år senere. Før Thomas dør, så mener Falleth at han er for utakknemlig. Et sted i teksten, konfronterer Falleth Thomas, og sier at han burde være glad for at han overlevde. Til dette svarer Thomas «overlevde til hva da?» (s. 44). Dette er et poeng Falleth gjentar flere ganger i løpet av patografien. Det er med på å fremme dette sinnet som Thomas følte, og som Falleth også føler. Etter at Thomas dør, går Falleth i en spirituell retning. Han føler en sterk forbindelse med sønnens sjel. Han beskriver overnaturlige opplevelser som han hevder bare kan ha med sønnen å gjøre. Blant annet blir «sommerfugl» brukt som en slags metafor for håp gjennom patografien. Vi får også et innblikk i Falleths egen opplevelse med depresjon etter dette skjedde. I tillegg får vi innsikt i hvordan familien generelt sliter med å håndtere det. Det viser hvordan senskader kan påvirke hele nettverket til den som er rammet.

Et par andre bøker i denne kategorien er Ida Simonsens *Angelica: Historien om en engel og mammaen hennes* (2015) og *På sterke vinger* (2019). Disse hører også til dels til i selvhjelps-kategorien, ettersom det er en del tips og informasjon i dem. Stages begrep om biologisk entreprenørskap kan også benyttes her, ettersom det også finnes en Facebook-side knyttet til disse bøkene.<sup>12</sup> Ida og Angelicas historie er ganske interessante. Ida Simonsen, som har skrevet bøkene, er både rammet av senskader og er pårørende til datterens senskader. Angelica fikk leukemi og deretter hjerneskade etter hun falt i koma etter behandlingene. Ida sammenlikner sin reise med en pilegrimsreise. Kun klamrer seg altså til Hawkins (1993/1999) sin reisemyte som noe som er muliggjørende for henne. Hun bruker metaforer som det å være fortapt uten kart og kompass, slik som Frank (1995/2013) gjør. Hun skriver om å finne indre ro, Italia-turer, og fokuserer mye på den katolske tro. Mens *Angelica* er fylt med personlige familiebilder, er *På sterke vinger* fylt med naturbilder. Det virker som det er ment å skulle ha

---

<sup>12</sup> [https://www.facebook.com/AngelicaSimonsenB/?\\_tn\\_=%2Cd%2CP-R&eid=ARCDI2UgAdumbwljM0\\_4FO6Myp-htzS7BUGq2peaeNPT69W0uLi8e0hCbgF4qQMRniwYt9dtqNA2Ydcs](https://www.facebook.com/AngelicaSimonsenB/?_tn_=%2Cd%2CP-R&eid=ARCDI2UgAdumbwljM0_4FO6Myp-htzS7BUGq2peaeNPT69W0uLi8e0hCbgF4qQMRniwYt9dtqNA2Ydcs)

en beroligende effekt på leseren. Det er tydelig at kreftsykdommen og senskadene alltid er en forutsetning for det de kan gjøre, og dermed også det hun kan skrive.

Britta Elisabeth Helbeks bok *Kære Henning* (2019) er et godt eksempel på det Hawkins (1993/1999) kaller for «angry pathography» (s. 4). Den er sterkt preget av Helbeks sinne mot helsevesenet, og hvordan Henning har blitt behandlet av dem. Boka er en samling av brev som Helbek skrev til Henning gjennom hans sykdomsforløp og de neste femten årene med hjerneskode.<sup>13</sup> Han fikk denne skaden etter å ha blitt behandlet for kreft i hjernen. I tillegg til breva har Helbek supplert patografien med forklaringer og vitneutsagn fra andre som er pårørende til noen med hjerneskode. Helbek forklarer, slik som vi vil se er typisk for senskadesjangeren, at hun trengte å høre andres historie. Hun tok derfor grep og bestemte seg for å fortelle sin egen ved å publisere breva, etter at Henning døde. Hun ønsket at andre i samme situasjon kunne få noe ut av hennes historie. Helbek er gjennomgående frustrert over og sint på helsevesenet i sine brev. For det første skulle hun ønske hun fikk mer informasjon om konsekvensene av den eksperimentelle behandlingen Henning mottok. Hun er redd for at legen bare brukte ham for å fremme sin egen forskning. Helt frem til slutten av patografien står hun fast på at det noen ganger kan være bedre å velge bort behandling. Dette selv om hun er glad for de femten årene hun fikk med Henning før han døde. Men kreften og behandlingen gjorde Henning til en helt annen person. Han klarte ikke å ta vare på seg selv. Det var en konstant kamp mot byråkratiet for å i det hele tatt få noe hjelp med ham. Og når han blir sendt på pleiehjem, så opplever han grov omsorgssvikt. Helbeks frustrasjon og sinne er smittende. Likevel finnes det også mye kjærlighet og sårhet i breva. De er tross alt skrevet til Henning, som hun elsker særdeles høyt.

#### 4.2.4 Patografier med fokus på tilbakefall

Patografier med fokus på tilbakefall er den sjangeren som har eksistert lengst innenfor senskadelitteraturen. Grunnen til at jeg har valgt å ta dette med, er at Nasjonal kompetansesenter for seneffekter etter kreftbehandling regner tilbakefall/ny kreftsykdom som en senskade (Kiserud et al., 2009/2019).

En av disse patografiene er Mette Grøholdts bok *Berørt* (2011). Hun døde i 2012, kort tid etter patografien ble publisert. Grøholdt forteller om sin alvorlige livmorhalskreft, som

---

<sup>13</sup> En dansk roman med liknende tematikk er Christian Jungersens *Du forsvinder* (2012). Boka er en slags refleksjon over hvorvidt noen med en svulst i hjernen/hjerneskode etter svulst i hjernen kan være ansvarlig for sine handlinger. Begge to er skrevet fra perspektivet til en fortvilet pårørende kone. Men i motsetning til Henning, så finner de ikke kreft i hjernesvulsten til Fredrik. Og Jungersens fortelling er en roman, mens Helbeks er biografisk.

endte i flere tilbakefall og mange operasjoner. Hun er opptatt at å prøve å formidle hvordan det er å leve i en tilværelse mellom frisk og syk. Det siste kapittelet handler nemlig om å finne et språk for det hun kaller «de stumme plagene». I 2010 vant hun en konkurranse i Aftenposten med en kronikk ved det samme navnet. Grøholdt hevder at fordi det ikke finnes noe språk for å beskrive denne tilværelsen, så forblir det bare en ufortalt, subjektiv opplevelse. Men gjennom å skrive denne boka, bidrar Grøholdt til å gi disse plagene en stemme, og forme et språk som kan benyttes av andre i samme situasjon.

I 2007 ga Haakon Inge Skår-Olsen ut boka «*C*» for cancer. Her gir han oss en skildring av livet som ung student med kreft for andre gang. Boka fremstilles som en roman, men er basert på virkelige hendelser. Den kan vel dermed defineres som en patografisk roman. Jeg har likevel valgt å plassere den her, fordi det at den tematiserer tilbakefall har større betydning i denne sammenhengen. Skår-Olsen fokuserer mest på det å være *ung* og ha en kreftsykdom for andre gang. Han fremmer for eksempel mangelen på et seksualliv som noe av det verste ved denne tilstanden. Boka tenderer iblant mot det Frank (1995/2013) kaller for «life-as-normal-narrative» (s. 193). Han behandler nærmest kreftsykdommen som en slags influensa; det er en selvfølge at han snart skal bli frisk. Det virker som han prøver å tulle det vekk, og fremstille seg selv som uovervinnelig. Et stykke inn i romanen viser han likevel sårbarhet. Dette er når romkameraten hans, som han støtter seg mye på, skal reise bort i påska. Dermed må han håndtere cellegiften alene. Ettersom det ikke er så mange unge menn som skriver slike patografier/patografiske romaner, presenterer Skår-Olsen oss med et viktig perspektiv. Han har også selv uttalt i et intervju at dette er en stor del av grunnen til at han skrev boka («Takler kreft med humor», 2007).

Et annet verk som tematiserer tilbakefall, er Åse Marie Nesses (1934 – 2001) diktsamling *Den tredje porten* (2000). Det andre diktet i samlingen heter «Tilbakefall». I dette begynner hun med å skrive at «I en ubevoktet time / - eller uke eller måned - / slo fienden til igjen / helt uten forvarsel» (s. 11). Nesse går altså rett på det Hawkins (1993/1999) kaller for «kampmyten», som er vanlig å bruke i kreftfortellinger. Hun tar også i bruk «reisemyten». Hun formidler faktiske reiser til Bangkok og Mexico, og samtidig «reisen» hun må gjennom med tanke på kreften. Både de fysiske, slik som behandling, og de psykiske. Nesse er ikke forherligende i sine beskrivelser av opplevelsene med kreft. Men hun gir oss likevel en oppmuntrende kjærlighet til og takknemlighet for livet. Gjennom diktsamlingen er «Livet» og «Døden» personifisert som to motpoler som drar henne i hver sin retning. Et godt eksempel på dette er diktet «Ikke hele tiden»:

Ingen kan klare å tenke på Døden  
hele tiden,  
Livet trenger seg på  
med sitt veldige nærvær  
fyller lungene med luft  
og hendene med daglige småting  
skjønnheten lister seg inn  
i sansene, fra alle kanter  
med ufattelig sprengkraft  
Jeg har ingen bønn på leppene lenger  
jeg sier bare Takk for mitt liv  
(s. 72).

De fleste patografiene i senskadesjangeren tematiserer det å eksistere i en verden mellom frisk og syk. Nesse tematiserer derimot det å eksistere mellom livet og døden. Dette er en vanligere måte å uttrykke seg på for de som har en ny kreftsykdom. Deres eksistens er preget av en annen type usikkerhet enn den til de som lever med andre senskader. Og ved å personifisere døden og livet, formidler hun hvor fysiske disse to motpolene føles for de som befinner seg i denne tilstanden. I motsetning til de som er friske, som bare kan ha en abstrakt forståelse av dem, og forholdet mellom dem.

#### 4.2.5 Patografisk poesi

Jeg har ikke funnet mange dikt eller diktsamlinger som passer inn i senskadesjangeren. Jeg har bare funnet en annen, i tillegg til Nesses diktsamling. Det er Liss Berges *Stemplet som frisk, slapp som en fisk* (2019). Tittelen på denne diktsamlingen er en lags rekapitulering av følelsen de fleste forfatterne prøver å formidle: helsesystemet mener du er frisk, men du føler deg likevel dårlig. Slik som flere andre av disse forfatterne, begynte Berge å skrive fordi hun søkte etter fortellinger hun kunne identifisere seg med, men fant særdeles få.

Boka hun har endt opp med, er en multimodal tekst. Den inneholder litt dramatiske bilder i svart-hvitt, dikt og deler der hun forteller rundt disse. Men Berge skriver ikke bare om senskader. Faktisk er senskadene bare en liten del av denne diktsamlinga, som har et ganske variert innhold. Blant annet er det dikt som handler om kjærlighet og kjærlighetssorg, kreftsykdommen og en bilulykke hun har vært i. Samtidig har hun en del dikt som handler om å sette pris på det en har rundt seg, og de små tingene. Hun har flere dikt som handler om årstider, og har blant annet skrevet inn et dikt for hver måned i året. Det er noen metaforer som går igjen gjennom verket. Hun bruker blant annet ved flere anledninger en teatermetafor. Hun tar også i bruk Hawkins (1993/1999) sin «reisemyte» og veimetaforer. Med noen få unntak, holder hun seg til parrim gjennom hele diktsamlinga. Dette kan ha en litt «vuggende» effekt. Altså kan det bli litt som å lese søvndyssende barnerim. Avslutningsvis forteller hun

hvordan skriving og ordlek har vært terapeutisk for henne. Dette er et viktig perspektiv. Det kan gi oss en videre innsikt i hvordan litteratur kan brukes som behandling for mennesker som har vært gjennom traumatiske hendelser, slik som kreft.

#### 4.2.6 Romaner

Jeg har funnet to romaner som tematiserer senskader etter kreftbehandling. Disse er viktige, fordi de viser at også skjønnlitterære verk kan være nyttige i å formidle en spesiell type erfaring. Den ene er Ulla Thøgersens (1976 – 2016) bok *Mærker* (2016). Thøgersen var barnebokforfatter, i tillegg til at hun arbeidet ved Center for anvendt filosofi på Aalborg universitet. Hun har brukt et spesielt virkemiddel for å gi uttrykk for hva romanen handler om gjennom bildet på omslaget. På en ellers nesten helt hvit bakgrunn, er det oppi det venstre hjørnet en rød krabbe. Ordet «kreft» kommer fra svensk «kräftor», som betyr «krepss», og «det greske *karkínos* og det latinske *cancer* betyr begge 'krabbe.'» (Bondevik & Stene-Johansen, 2011, s. 208). Nederst på omslaget er det noe som kan likne på spor i sanden under vann. Dette passer til tittelen. Romanen handler om en ung kvinne som har blitt erklært frisk etter brystkreft. Men som konsekvens av behandlingen, har hun blitt steril. Kvinnen kjemper dermed konstant mellom aksept og sorg. Hun prøver å gjøre ting hun liker og dytte grenser for å ikke tenke på så mye på dette. Men selv om det ikke alltid er nærværende, så merker hun hvordan sykdomsforløpet gjennomsyrrer livet hennes, og dermed også romanen.

Romanen har en struktur som tenderer mot Franks (1995/2013) «oppdragsnarrativ» eller Hawkins (1993/1999) sin «reisemyte». Sentralt i fortellingen finnes det et tårn, som hun flere ganger prøver å komme seg opp i. I dette tårnet finnes det en slange som hindrer henne, og hun kommer seg ikke opp. Tårnet kan dermed fungere som en slags metafor for senskadene som sådan. Helt på slutten klarer hun endelig å bestige tårnet. Det virker dermed som om hun har «vunnet» over senskadene. Thøgersen skrev denne romanen under sitt eget kreftforløp. Hun har uttalt at selv om det ikke er hennes historie, så er den til dels basert på hennes erfaringer («Ny roman om hverdagen etter et kræftforløp», 2016). Thøgersens har valgt å la perspektivkarakteren være navnløs. Vi får aldri vite hva denne kvinnen heter. Dette er interessant, for det samme litterære virkemiddelet bruker Rannveig Leite Molven i sin roman.



Rannveig Leite Molvens roman fra 2018, *Alt som venter*, handler ikke om tilbakefall, men *frykten* for tilbakefall.<sup>14</sup> Dette er noe de fleste kreftoverlevende i større eller mindre grad må leve med. I begynnelsen av romanen tar perspektivkarakteren en biopsi for å sjekke at hun ikke har fått tilbakefall. Sammen med henne går vi deretter gjennom hele romanen og venter på svaret. Samtidig får vi innsikt i hennes historie med kreftsykdommen og de etterfølgende sensakdene. Romanen opptrer episodisk og hopper frem og tilbake mellom forskjellige tidsperioder. Dette gir den et fragmentarisk preg. Molven bruker blant annet et bilde av brosteiner og sprekker, for å formidle sin følelse av å være ødelagt av sykdommen. Hun bruker også værforhold og årstider, for å vise hennes egen tilstand fysisk og følelsesmessig. Noe som også er viktig, er hvordan hun føler at hun må kjempe mot sin egen kropp og at hun eksisterer i et grenseland. Hun bruker altså noen kjente metaforer, men er likevel ganske kreativ i sin bruk av dem. Dette er også det eneste verket jeg har funnet der det ikke er klart om det er selvbiografisk eller ikke, fordi forfatteren har ikke uttalt seg om det.

#### 4.2.7 Autopatografier

Den siste sjangeren har jeg valgt å kalle for *autopatografier*. Dette er selvbiografiske sykdomsfortellinger som tematiserer senskader etter kreftbehandling. Den første boka jeg vil ta for meg her, er den danske komikeren Christian Geos patografi *Hva' så nu?* (2017). I denne patografien gir han oss en skildring av sine første fem år etter kreftbehandlingen. Han har en annen bok som tar for seg selve behandlingen. Denne heter *Ik' for sjov* (2013). Geo fikk først testikkelkreft, og måtte fjerne en testikkel. Deretter får han vite at han har fått spredning til en lunge. Han fokuserer ikke så mye på det kroppslige aspektet ved senskader, men nevner at han har fått nerveskader, tinnitus og hypotyreose. Det han henger seg mest opp i, er tapet av den ene testikkelen og det at han må gå på hormonbehandling. Han er bekymret for at dette gir ham mere «kvinnelige» trekk. Dette er den forandringen han fokuserer mest på i boka, at han har blitt «mere kvinne end mand» (Geo, 2017, s. 26). Med andre ord har han blitt mere følsom. Og denne følsomheten er spesielt knyttet til datteren hans, Effie. Han har en stor frykt for at denne nye følsomheten hans skal gjøre at folk ikke liker ham lenger. Han er kjent som en voldsom og tullete komiker, med langt, flagrende hår. Etter kreften klarer han ikke å identifisere seg med denne personaen lenger. Han vil heller bruke kreften sin som materiale. Og grunnen til at han vil spøke mer om kreft, er fordi han ønsker at flere folk skal snakke om

---

<sup>14</sup> I Nina Lykkes roman *Full spredning* (2019), får vi et knapt møte med en pasient med angst for tilbakefall etter kreftbehandling. Ettersom den er skrevet fra perspektivet til en lege, får vi se en ganske annen vinkling på situasjonen enn det Molvens roman viser oss.

det. Dermed vil han være med på å bryte ned stigma. I tillegg, så tematiserer han spesielt frykten for tilbakefall og hvor nervepirrende de årlige kontrollene kan være. Det blir nesten til en spøk når han finner ut av at han må til årlig kontroll i tretti år, i stedet for fem, fordi han hadde en så spesiell type svulst.

En annen kjent dansk mann som har skrevet en patografi, er Brian Holm, som var profesjonell syklist. Hans bok *Den sidste kilometer* (2009) tematiserer i størst grad selve kreftforløpet. Jeg ville likevel ta med patografiens hans her, fordi den har så mange likheter med Geo sin. I begges tilfelle er det slik at de så på det som noe negativt (feminint) å vise følelser før de fikk kreft. Etter kreftbehandlingen ser de på dette som en positiv egenskap. Og begges sterke følelser er knyttet til barna deres. Holm går faktisk så langt som å skrive at han heller ville ta sitt eget liv, enn å være syk og svak foran andre mennesker. Han pleide å se opp til sterke maskuline menn, slik som idrettsstjerner. Men etter sykdommen har han fått mere respekt for de som har evne til å vise store mengder empati. Han hevder at de er mye sterkere enn han noen gang har klart å være. En kan si at han støtter seg på Hawkins (1993/1999) sin gjenfødelsesmyte i patografien. Han føler selv at han har blitt et bedre menneske, ettersom han har blitt mere altruistisk og følsom overfor andres behov.

I patografien *Att överleva cancer men intå våga leva* (2019) forsøker Cecilia Läckberg å undersøke og forklare roten til den sterke helseangsten hennes. Som flere av de andre forfatterne har gjort, starter hun boka med å uttrykke sin frustrasjon over at hun ikke fikk noe informasjon om hvordan livet ville bli etter kreften. Hun søker også etter andre fortellinger hun kan identifisere seg med. Patografien er en kombinasjon av dagboksinnlegg, e-poster og utdrag fra bloggen hun skrev da hun var syk. Hun forteller også litt rundt dette. Läckberg fokuserer mest på selve kreftforløpet. Likevel er noe av det som er viktigst i verket hennes angsten hun har for tilbakefall. Läckberg sleit faktisk med helseangst *før* hun fikk kreft. Dette var i stor grad på grunn av sønnen hennes, som var syk da han ble født. Hun var den eneste som la merke til det. Dermed tok det litt tid før de fikk den hjelpen de trengte. Men livet hennes etter kreften er preget av ekstrem angst for tilbakefall, depresjon og fatigue. Hun klarer ikke å komme seg ut av den onde sirkelen. Hun tror at hver eneste lille ting som feiler henne, er tilbakefall. Hun gir uttrykk for at hun ønsker å være en sterk motpol til den rådende gjenfødelsesmyten (Hawkins 1993/1999). Altså ideen om at en blir en bedre person etter å ha gjennomgått en kreftsykdom. Hun starter patografien med et sitat av Peter LeMarc: «Vad jag har lärt mig av cancer? Inte ett dugg, jag har bare blivit mer neurotisk» (s. 5).

### 4.3 Om kartleggingen og videre forskning

Dette er bare en begynnelse på et arbeid. Det finnes nok flere litterære verk som tematiserer senskader etter kreftbehandling i et nordisk perspektiv. Og det kommer nok til å bli mange flere i tiden som kommer. Senskadelitteraturen kan lære oss mye om forholdet mellom sykdom og litteratur. Den kan også gi oss nyttig innsikt i hvordan litteratur kan være en kilde til kunnskap og gjenkjennelse. Derfor vil det være hensiktsmessig å gjøre en videre granskning av denne typen kulturelle uttrykk. Muligens også utvide det til andre modaliteter og nasjonaliteter.

Alle verka presentert overfor er interessante på forskjellige måter. Likevel er det to andre patografier jeg har valgt å fokusere på i analysekapitlene. Dette er Håvard Aagesens *Ingenmannsland* (2017) og Birgit Arildsens *At lande på livets bred som en anden* (2018). Begge disse verka tilhører autopatografi-sjangeren. De er begge to selvbiografiske sykdomsfortellinger. Jeg har valgt ut disse forfatterne, fordi de begge har en spesiell måte å formidle sin erfaring og reflektere over situasjonen de befinner seg i. Patografiene er ganske ulike. Forfatterne har svært forskjellige bakgrunner og forutsetninger. Likevel har de også noen interessante likheter. I avslutningskapittelet vil jeg dermed utføre en komparativ analyse av patografiene. Men først skal jeg utforske dem hver for seg.

## **Kapittel 5: Å havne i en fremmed verden – Håvard Aagesens *Ingenmannsland***

I dette kapittelet vil jeg utføre en nærlesing av Håvard Aagesens *Ingenmannsland* (2017). Aagesen har vært en viktig foregangsmann i spredningen av informasjon om senskader. Boka hans frontes blant annet av Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling. I patografien forteller han om hvordan han fikk kreft i halsen og kun ble sykemeldt i noen få måneder. Før han gikk i gang med behandlingen, fikk han ikke beskjed om de alvorlige bivirkningene strålebehandlingene kunne ha. Syv år etter sliter han fortsatt med smertefulle senskader.

Undertittelen på patografien er: «For oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske». I tittelen, «Ingenmannsland», finner vi altså en stedsmetafor. Undertittelen gir oss deretter en forklaring på hvem det er som tilhører dette stedet. Dette er et ganske viktig element i resten av patografien. *Ingenmannsland* har tre deler. Den siste delen, «Ingenmannsland», fokuserer spesielt på senskader. De to første delene tar for seg behandlingsforløpet og livet før dette. Han tar dermed leseren med på en reise. Og denne reisen er en slags utforskning av hvordan han kom seg fra sin «normale» tilstand og frem til senskadenes tilstand i *Ingenmannsland*.

Mannen vi blir introdusert for i første delen av boka, kan klassifiseres som en svært vellykket mann med livet på stell. Han skriver at han har en «herlig familie, trygg økonomi og fine dager fulle av mening og moro». Han føler at han «var en av dem som hadde fått det til» (s. 19). Hans måte å «utfordre harmonien» på tidligere, var å få seg en ny jobb innenfor privat sektor. Aagesen vokste opp i en arbeiderfamilie i Hedmark. Han var aktiv i AUF før han begynte å jobbe som politisk rådgiver for Arbeidspartiets stortingsgruppe i voksen alder. Han skriver at han «visste hvor jeg kom fra, hva jeg trodde på, og hvem jeg var» (s. 21). Han «følte seg topp, sikker på at veien skulle fortsette. Oppover» (s. 22). Aagesens bakgrunn (høyt utdannet, jobb innenfor politikk og kommunikasjon) har en viktig innvirkning på fortellerstemmen vi møter i patografien. Denne stemmen er sterkt preget av en evne til å reflektere over sin egen situasjon, og å bruke språket på kreative måter. Men i denne stemmen finnes også en form for ydmykhet. Denne ydmykheten kommer nok fra den overveldende opplevelsen det er å få en kreftsykdom. Og fra ganske alvorlige og smertefulle varige mén etter behandlingene.

Det starter med at Aagesen begynner å høre dårlig. Han får dermed forskrevet et flertall antibiotikakurer av fastlegen sin. Han blir så sendt til en spesialist, som hevder at

hørselen hans er helt fin. Det er bare hjernen hans som spiller han et puss. Etter hvert begynner andre å legge merke til noen hevelser på halsen hans. Med råd fra naboen, som er lege, går han til fastlegen og ber om å få tatt noen bilder. Fastlegen er usikker. Men når bildene kommer tilbake, tar det ikke lang tid før Aagesen blir innkalt til vevsprøver på sykehuset. Etter hvert får han kreftdiagnosen. Dette snur livet hans på hodet. Det at Aagesen levde i en slik boble av et «idealliv», gjorde nok at sjokket ble enda kraftigere. Han får store mengder stråling rettet mot halsen sin over en lengre periode. Dette resulterer i ganske kraftige skader på halsen og området rundt. Det påvirker dermed store deler av livet hans i etterkant. Blant annet kan han ikke nyte mat og drikke på samme måte som før. Og han har sterke smerter i musklene i dette området. Han får også fatigue, altså kronisk utmattelse. Fatigue er en ganske vanlig senskade. Det kan også forekomme som et resultat av andre senskader (Kiserud et al., 2009/2019).

Bury (1982) kaller denne typen eksistensielt skifte for «biographical disruption» (s. 169). Men Burys definisjon på dette, går egentlig ut på skiftet fra å være frisk til å få *kroniske* sykdommer. Han snakker ikke om livstruende sykdommer, slik som kreft. Han snakker om sykdommer som gjør at hverdagslige begivenheter, som en gjerne tar for gitt, blir fremmede eller krevende. Williams (2000) poengterer at slike biografiske forstyrrelser kan være *årsaken* til kronisk sykdom. Jeg mener dermed at vi kan kalle selve kreften og kreftbehandlingen for biografiske forstyrrelser. Disse leder til alle de kroniske lidelsene, altså alle senskadene, som Aagesen må leve med. Det han dermed prøver å gjøre, er å finne en måte å formidle disse erfaringene, som kan ha en slags biografisk gjenopprettende effekt. Dette gjør han gjennom å vise hvordan språket påvirker hans tilværelse. Han danner et narrativ som kan hjelpe leseren med å forstå hvordan de biografiske forstyrrelsene har påvirket livet hans.

I denne analysen vil jeg undersøke nærmere hvordan en erfaring med senskader etter kreftbehandling kan formidles. Dette vil jeg gjøre ved å først ta for meg hvordan Aagesen gir uttrykk for et ønske om et språk og narrativ som er tilgjengelig for ham. Her vil jeg spesielt utforske hvilke narrativer, myter og metaforer som med Hawkins (1993/1999) sine ord har en *deaktiverende* effekt på ham. Altså at de har en negativ og kanskje til og med skadelig påvirkning på hans egen sykdomserfaring. Jeg vil også undersøke hvordan han forsøker å bidra til et felles språk og narrativ for de som er rammet av senskader. Her vil jeg fokusere på narrativer, myter og metaforer som har en *muliggjørende* effekt på ham. Altså at de har en positiv effekt på hans sykdomserfaring og behjelpelighet i hvordan han forstår seg på den. Avslutningsvis vil jeg utforske forholdet mellom fakta og fiksjon i patografien. I tillegg vil jeg se på hvordan Aagesen bidrar til refleksjonen over språkets makt i vår forståelse av

fenomener, slik som sykdom. Noe som vil være viktig gjennom hele analysen, er hvordan patografien kan være en kilde til kunnskap og gjenkjennelse, slik Felski (2008) definerer det.

### **5.1 Når det tilgjengelige språket ikke strekker til**

Noe som går igjen i fortellinger om senskader, er et dypt ønske om å kunne finne en måte å formulere den tilstanden de befinner seg i til andre. På den måten kan andre enten finne en form for kunnskap eller gjenkjennelse i verka. Dette er noe som står sterkt i Aagesens patografi. Boka har tre deler. Og dessuten har den en innledningsdel. I denne innledningen forklarer han hvorfor han har valgt å skrive denne boka. Noe som er spesielt viktig i denne delen, er at han påpeker mangelen på et språk som kan kommunisere den tilværelsen han befinner seg i: «Vi mangler fortsatt noe så enkelt som et språk for tilværelsen – et språk for livet i Ingenmannsland. Jeg synes det er tankevekkende at vår innsikt i *overlevelsen* er langt mindre utviklet enn får forståelse av *døden*» (s. 10). Antall kreftoverlevende stiger. Aagesen har et ønske om at det skal brukes mere tid og ressurser på denne gruppa mennesker. Han bruker sin erfaring som politisk rådgiver til å fremme et pedagogisk prosjekt. Han vil ha oppmerksomhet rundt denne saken. Han ønsker også at flere skal snakke ut, fortelle sin historie:

Det er en tilstand som mangler både ritualer og rutiner. Som ikke har noe språk eller kultur som kan hjelpe oss til å forstå og forklare. Ingen tradisjon eller refleksjon som hjelper oss med å beherske det som skjer. Jeg kjenner på et intenst savn etter begreper og fortellinger som kunne gitt forståelse og innsikt. Ord som kunne hjulpet meg å mestre den nye hverdagen – slik den oppleves for meg (s. 12).

Aagesen ønsker seg fortellinger og karakterer han kan identifisere seg med, i den situasjonen han befinner seg. Nussbaum (2016) hevder at «[l]itteraturens politiske potensial er at den kan føre oss inn i et annet menneskes liv mens vi samtidig fortsetter å være oss selv» (s. 56). Felski (2008) mener at gjennom gjenkjennelse kan en både oppnå en form for bekreftelse på at en ikke er alene, og samtidig en kunnskap om hvem man er. Altså er identifikasjon gjennom litteraturen et viktig aspekt ved en leseropplevelse. Og det Aagesen opplever, er et konstant fravær av identifikasjon. Problemet er at narrative som er tilgjengelige ikke passer med hans erfaringer. Jeg vil dermed undersøke hvordan disse narrative har det som Hawkins (1993/1999) kaller for «deaktiverende» effekt på Aagesens sykdomsforståelse. De skaper heller forvirring og frustrasjon rundt tilstanden hans, enn forståelse og mening.

Aagesen skriver at han så kreften som en midlertidig forstyrrelse «på veien tilbake til det vante». Han forstod det slik at det vanlige mønsteret er «frisk – syk – frisk igjen» (s. 7).

Den avgjørende grunnen til at han forstod sykdommen på denne måten, var at en av legene hans ga uttrykk for at det var slik det ville foregå. Denne legen sa at han måtte sykemelde seg i noen få måneder:

Ok, jeg hadde det. Seks uker i helvete. Seks uker til å komme på beina igjen. Hvis jeg ikke dør, har jeg livet mitt tilbake i oktober. Et dårlig ordvalg fra en litt ubetenksom overlege fikk nærmest hellig betydning i min forestillingsverden og ga autoritet til de overdrevne forventningene mine. I månedene og årene som kom, skulle de bli en kilde til en lang rekke med feilvurderinger og dårlig valg (s. 32).

Denne formelen som Aagesen nevner, frisk – syk – frisk igjen, passer med strukturen på det Frank (1995/2013) kaller for restitusjonsnarrativ. Restitusjonsnarrativet er vanskelig tilgjengelig for de som har kroniske plager, slik som Aagesen. Dette er fordi det baserer seg på ideen om en lykkelig slutt, tilbake til den en var før, helt frisk igjen (Couser, 1997; Frank, 1995/2013). Kleinman (1988) hevder at leger blir lært opp til å se skeptisk på pasienter med kroniske plager. Dette er fordi de ikke er «'real' disease entities, with natural histories and precise outcomes» (s. 17). Men selv om kronisk sykdom avstøter restitusjonsnarrativet, blir det den vanligste måten å snakke om sykdommen på, hevder Frank. Dette er fordi det er det narrative alle andre ønsker å høre. Det er heller ikke merkelig at det oppstår en konflikt mellom legens formidling og Aagesens tolkning av denne. For ifølge Foucault (1963/2000), er ikke den medisinske diskursen ment å være tilgjengelig for alle.

Aagesen benytter seg selv av restitusjonsnarrativet. Det er det andre forventer, og det er det som lettest for dem å forholde seg til. Når han får spørsmål om hvordan det går med ham, svarer han ting som at «[l]egene sier at dette skal gå bra» og «[n]å er jeg glad for at jeg bor i Oslo. Norske kreftleger er jo heldigvis blant de beste i verden» (s. 39). Han skriver at det var et forsøk på selvbedrag, men at det også var som å holde en liten motivasjonstale for seg selv hver gang han fortalte om det. Først flere uker etter ferdig behandling, får Aagesen beskjeden om at han kanskje aldri kommer til å gå tilbake til formen han var i før han ble syk. Han holder lenge fast på en sterk tro om at restitusjonsnarrativet er det riktige narrative for ham. Etter hvert får det en destruktiv tilstedeværelse i livet hans:

Jeg forventet at pilene skulle peke oppover. Ikke det at jeg visste hva som vil komme. Jeg hadde høyst uklare forestillinger om hvordan tilstanden skulle utvikle seg i etterkant av kreftbehandlingen. Men jeg hadde en krystallklar forventning om framgang (s. 77).

Restitusjonsnarrativet har noen liknende trekk med Hawkins (1993/1999) sin heroiske reisemyte. Her forventes det at en til slutt skal komme til enden av reisen. Etterfulgt skal en få

en belønning for oppdraget en har fullført. Stacey (1997) mener at denne typen narrativ er problematiske i en sykdomssammenheng. De fremstiller den maskuline protagonisten som en som kan overkomme alle hindre. De som overlever blir dermed helter, mens de som ikke overlever (eller ikke blir helt friske) er mislykkede. Denne maskuline protagonisten som kan overleve alt, er tilstede i Aagesens fortelling. Denne tropen står sterkest når han tvinger seg selv til å sykle til behandling hver dag. Han gjør dette på tross av at han blir fullstendig utslitt og kaster opp langs veien. Dette er Aagesens måte å «ta kontroll» over sitt eget liv og passe på at han fortsatt har sin egen identitet. Det er slik han vil at andre skal se ham. Han passer på at de på Radiumhospitalet ser han komme syklende. Slik får han komplimenter for hvor frisk og sprek han er. Men det er ikke bare restitusjonsnarrativet som kommer til uttrykk her. Det begynner nesten å likne på det Frank kaller for (1995/2013) «life-as-normal-narrative» (s. 194). Det er en form for undertrykkelse av sykdommen og dens alvorlige natur som overlevelsestrategi. Aagesens forventning om fremgang er nok sterkt knyttet til disse narrativene og tankegangen som følger med dem: Om en ikke blir verre, så må det være slik at en blir bedre. Frisk er normalen, og på den andre ekstreme siden, finner vi døden.

Aagesen ønsker sterkt å tro på at dette narrativet passer ham. Han skriver også at han fikk denne ideen om at det alltid går fremover bekreftet av andre. Og når denne ideen har manifestert seg som en besettelse, for så å vise seg å ikke være sann, så blir fallhøyden enda større. På grunn av at denne myten er så vanlig i vårt samfunn, så gjør det at vi gjerne, slik som Aagesen selv skriver, «tøyer strikken» (s. 79). Og når han besvimer på sofaen etter jobben, klamrer han seg fast til ideen om at neste gang blir det enklere. Ideen om frisk som normalitet blir et stort problem for Aagesen. Han prøver gang på gang, alt han kan tenke seg, for å komme seg tilbake til «slik han var før»:

Jeg er utmattet av anstrengelsene for å bli frisk og aner ikke hva jeg skal gjøre. Tenker at alle mine forestillinger om hva som skal til, er feil. Opplever at alle mine strategier for å komme tilbake til et normalt liv som frisk igjen er nytteløse, og at alle forventningene var meningsløse (s. 106).

Aagesen slipper også leseren inn i noen av sine dypeste, mørkeste og mest skamfulle tanker: «At kreften har kommet tilbake. Og at det vil være redningen» (s. 107). Han fremstiller her ny kreftsykdom som en slags løsning på problemene senskadene og det å leve med dem skaper. Tanken er provoserende. Det er en grunn til at han skriver at han aldri vil fortelle det til noen. Nesby og Dahl (2019) har tilført en ny kategori til Hawkins (1993/1999) sine forskjellige typer patografier i sin introduksjon til tidsskriftet *Sykdom og Samfund*. De kaller den for «ugly pathography» (s. 9). Disse er patografier som fremstiller såkalte «stygge



følelser», slik som bitterhet og misunnelse. De viser hvordan sykdommen kan ha en motsatt effekt av det som er stereotypisk i sykdomsfortellinger: den gjør dem ikke til et bedre menneske, men fremhever og forsterker de dårlige sidene ved dem. Noen deler av Aagesens patografi, blant annet denne, kan sies å passe inn i denne kategorien.

Det er flere myter og narrativer som har vært mer deaktiverte enn muliggjørende for Aagesen. Dette er blant annet Hawkins (1993/1999) sin gjenfødelsesmyte. Denne myten benyttes for å formidle følelsen av å bli «født på ny» etter et sykdomsforløp. Ifølge denne myten skal erfaringene en tar med seg fra sykdomsforløpet, føre til at en blir en bedre person. Denne myten gir ofte uttrykk for det motsatte av den upynte sannheten som formidles i «stygge patografier». Dette er fordi de ønsker å skjule alle de negative og «stygge» konsekvensene sykdom kan ha. De har gjerne et sterkt fokus på sykdom som et positivt fenomen, fordi de har gitt dem et bedre liv eller gjort dem til bedre mennesker. Denne myten har samme problemet som restitusjonsnarrativet. Den er utilgjengelig for mange sykdomsrammede. Den er spesielt utilgjengelig for de med kroniske sykdommer og de med varige mén etter behandling for sykdommer. Også Franks (1995/2013) oppdragsnarrativ, som kan ses på som en slags kombinasjon av Hawkins sin gjenfødelsesmyte og reisemyte, kan oppleves som negativt og utilgjengelig. Dette gjelder i tillegg det som Frank kaller for «kaosnarrativ». Dette narrative baserer seg på en mangel av koherens, og går ut ifra at det ikke er noe håp. Disse eksisterende og typiske narrative og mytene passer ikke Aagesens situasjon. Han søker etter noen andre som har en livshistorie som kan likne på hans egen, slik at han får noen å dele sine erfaringer med:

Føler de seg fremmedgjort av hvordan vi så ofte presenteres i dag? Opplevelsen av at vår fortelling enten skal være historien om den *fortapte* – om smerte, tap og bunnløs sorg – eller historien om den grensesprengende opplevelsen av å være *født på ny*. Begge er fortellinger som gir inntrykk. De berører og opprører, skaper medfølelse og noen ganger litt misunnelse. *Men ingen av dem er mine*. Mitt terreng er flatere. Mye mer trivielt og hverdagslig. Og foreløpig uten noe leirbål vi kan samles rundt, eller historier vi kan dele (s. 118) (mine uthevinger).

Det Hawkins kaller for gjenfødelsesmyten og Frank kaller for restitusjonsnarrativet (og en versjon av oppdragsnarrativet), likner på det som Conway (2013) kaller for triumfnarrativet. Hun kritiserer denne typen narrative for å fremme ideen om at alt er mulig bare du bestemmer deg for det – til og med å bli frisk fra alvorlige sykdommer. Conway mener dette baserer seg på en idé om at man har ansvar for sin egen sykdom. Og hvis du ikke blir frisk, så er det fordi du har en dårlig innstilling. Hun mener at triumfnarrativet er svært begrensende. Det ikke tar hensyn til at mange opplever nye sykdommer eller funksjonshemminger etter

alvorlige sykdommer. Det er nok generelt denne typen fortelling som får mest kritikk for å være deaktivierende. Dette ser vi også hos Aagesen. Han har både en slags beundring og misunnelse for de som har dette narrative tilgjengelig. Men han understreker at det ikke er slik for ham. Dette er nok noe han deler med de fleste som lever med senskader etter kreftbehandling. Det Aagesen kritiserer med disse narrative, er at de har gitt ham et falskt håp om at sykdommen skal gjøre ham til en bedre person. Og her kommer den «stygge patografien» inn igjen. Aagesen føler at det er motsatt. Han mener sykdommen har gjort ham til en *verre* person enn den han var tidligere:

På de verste dagene tenker jeg at sykdommen har gjort meg til en egoist. Selvopptatt og fiksert på uviktige småting. Irritabel og uforutsigbar. Jeg er takknemlig når andre tar hensyn, men jeg hater å være en man må ta hensyn til. Jeg er en gratispassasjer som verken bidrar med likeverdig inntekt eller innsats for å for å få familieregnskapet til å gå opp. Så jeg beklager, men for meg er ikke sykdommen noen anbefalt vei til dypere erkjennelser, sterkere følelser eller større klokskap. Den er heller en mørk sky som når som helst kan bryte idyllen på den mest solfylte dag. Den har gjort meg hardere og sintere. Jeg kjenner hvordan en giftig mikstur av følelser om ansvar og skyld, irritasjon og sinne sprer seg i kroppen. Og må stadig mobilisere min grunnleggende tro på humanitet, solidaritet og medmenneskelighet for å nøytralisere de verste følelsene (s. 151).

I *Ingemannsland* finnes det også tendenser til det som Hawkins (1993/1999) kaller for «angry pathography». Det er flere tilfeller av at Aagesen kritiserer hvordan bestående strukturer i helsevesenet er i dag. Han kritiserer også institusjoner slik som NAV. Og foreslår mulige endringer ved disse institusjonene. Han går ikke hardt ut mot selve behandlingene han har mottatt. Han kritiserer heller ikke enkeltpersoner han har forholdt seg til ham. Det han gjør, er å gå ut mot systemet som sådan. Han stiller seg kritisk til hva helsevesenet fokuserer på og er interessert i. En viktig grunn til at han gjør dette, er at han ikke fikk noe informasjon om de mulige senskadene: «Helst skulle jeg hatt mulighet til å forberede meg mentalt på at noe ville bli forandret for alltid» (s. 121). Han mener selv at han fikk god behandling da han var kreftsyk. Men han skulle han ønske at de kunne se at cellevevet de studerer, tilhører et helt menneske. Etter de hadde fått kreften under kontroll, var det ikke noe særlig mer hjelp å få. Aagesen ønsker at de som behandlet ham skulle se ham som et helt menneske. Det oppstår problemer i møtene mellom pasient og helsevesen, fordi de bare klarer å se fragmenter og bruddstykker:

Én ser på ørene, mens en annen ser på nakken. En tredje sjekker øynene, mens den fjerde gir råd mot munntørret. Men jeg er ikke stykkevis og delt, heller ikke i kroppen. Og da virker det som om nettopp de eksepsjonelle egenskapene og ferdighetene som satte legene i stand til å redde livet mitt, nå er muren som hindrer dem fra å følge meg opp i etterkant (s. 125).

Her underbygger Aagesens tekst Charons (2006) poeng om å bruke humanistiske metoder i helsevesenet. Aagesen ønsker at helsevesenet tar i bruk en slags hermeneutisk metode når de undersøker ham. Han vil at de skal kunne se delen (for eksempel øret) i sammenheng med helheten, og motsatt. På den måten vil de kunne få et bedre inntrykk av hvordan han faktisk har det. Dermed vil de også kanskje kunne gi ham bedre behandling.

Aagesen påpeker at det finnes en etymologisk forskjell på ordene *helbrede* og *kurere*. *Helbredelse*, altså det å gjøre syke folk friske, er det det er mest fokus på i dag. *Kurere*, derimot, handler om «å behandle pasienten med omsorg og omtanke. Der *helbredelsen* skulle lege alle sår, ville *kuren* lindre den sårede» (s. 127-128). Aagesen kommer med et godt poeng: Vi bruker disse ordene om hverandre, fordi «språket justerer seg etter hva vi er opptatt av og hva vi mener er viktigst» (s. 128). Og i den moderne vestlige verden, så er det *helbredelsen* som er viktig, ikke *kureringen*. Dette poenget kan underbygges av Foucaults (1963/2000) fremlegg av den medisinske diskursen. Det er blikket som borrer seg ned i dybden og fokuserer på det organene kan fortelle, som er det ledende innenfor den moderne medisinske praksisen, og dermed også den moderne medisinske diskursen.

Noe annet som skaper problemer for Aagesen, er møtet hans med NAV. De bryr seg tilsynelatende bare om hvor mange prosent arbeidsfør han er for tiden. Han er klar over at han er privilegert som har det utgangspunktet han har. Dette selv med utfordringene sykdomsforløpet har ført med seg. Det er ikke alle som mottar arbeidsavklaringspenger, som har utdanning eller mulighet til å få seg spennende arbeid som passer dem. Flere har «[s]osiale problemer, psykiske problemer, dårlig selvbilde og høyst begrenset mestringsevne» (Aagesen, 2017, s. 177). Men han er ikke i tvil om at de fleste som er der, egentlig vil jobbe. Han skulle ønske at NAV kunne tilrettelegge litt bedre for dem. Han bruker en hus-simile for å formidle hvordan han opplever det når NAV bare ber om arbeidsprosenten hans, i stedet for å se på de faktiske ferdighetene han har:

Det er som å kjøpe nytt hus basert på verditakst som eneste informasjon. Ingen kunnskap om boligens historikk, gamle vannlekkasjer, de fine tregulvene under den slitte linoleumen eller rammetillatelsen til nytt påbygg. Heller ingen opplevelse av atmosfæren i huset, kveldssola som treffer terrassen helt perfekt, den gode stemningen i nabolaget eller den flotte nye grunnskolen som bygges rett bak åsen. Så problemet er at vi velger ut fra snever informasjon, og ender opp med en prosentverdi som i hvert fall for meg oppleves mer og mer meningsløs (s. 182).

Det virker som det er en usikkerhet rundt hva man skal gjøre med menneskene som har fått kroniske lidelser som resultat av medisinsk behandling. Aagesen skriver at han «sitter igjen

med et inntrykk av at nesten ingen er interessert i å utforske tilværelsen i Ingenmannsland» (s. 125). Men han ønsker at noen vil gjøre det. Han mener selv at fortellinger vil være en viktig del av dette. Han håper at «ordene kan gi konturer og farge til noen av de hvite flekkene som fortsatt dekker landskapet her i Ingenmannsland» (s. 13). Mange av de eksisterende narrative strukturene for sykdomsfortellinger er deaktiverte for Aagesen. Det betyr ikke at det er umulig for ham å konstruere et narrativ som kan gi ham mening og forståelse, samtidig som det formidler forståelse til andre. I neste del vil jeg derfor utforske de mytene han benytter seg av som er *muliggjørende* for ham. Altså at de hjelper ham i hans forståelse rundt sin situasjon og helbredelsesprosess.

## 5.2 En utforskning av tilværelsen i Ingenmannsland

Mange av mytene og metaforene som ble fremstilt som typiske for sykdomsfortellinger i teoridelen, er å finne i *Ingenmannsland*. Som vi har sett, er det ikke uvanlig at det benyttes flere, og til og med motstridende metaforer i sykdomsfortellinger (Gibbs & Franks, 2002). I forrige del undersøkte jeg hvordan en god del myter og narrativer har vært deaktiverte for Aagesen. Denne deaktiverte effekten kommer til dels av at flere av disse ikke er tilgjengelige for ham i hans situasjon. I denne delen vil jeg utforske hvilke myter og narrativer han bruker som har en muliggjørende effekt på hans sykdomsforståelse. Dette vil jeg gjøre ved å gå igjennom fire myter som er gjennomgående i hans patografi: topografi/orientering, reise/vei, kamp/krig og monster. Alle disse fire er pakket inn i storstrukturen «Ingenmannsland».

Ingenmannsland blir gjennom patografien fremstilt som et sted. Dette er stedet der de «som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske» befinner seg. Det er både en reise/vei for å komme seg dit, og det er en reise og flere veivalg innad i landet. I Ingenmannsland er det også krig og konflikt. Og det er monstre som lusker rundt hvert hjørne. Topografien i Ingenmannsland er hard og ukjent. Og det er et økende antall mennesker som befinner seg i dette uvørne terrenget. Ifølge Hawkins (1993/1999) er patografien den moderne eventyrfortellingen. Livet blir fylt med risiko, og en må kjempe mot døden. Det er lett å se hvordan deler av Aagesens patografi tenderer strukturelt mot eventyrsjangeren. En kan til dels bruke Greimas sin aktantmodell for å finne en forenklet overordnet struktur. I Greimas sin modell,<sup>15</sup> legger han frem en mengde aktanter som styrer hvordan handlingen arter seg i et eventyr. Petter Aaslestad (1999) beskriver det enkelt slik: «Et subjekt søker etter et objekt

---

<sup>15</sup> Som er en sterkt forenklet utgave av Vladimir Propps modell.

langs en prosjektakse. Underveis mot objektet konfronteres subjektet med henholdsvis motstandere og hjelpere på en tversgående konfliktakse» (s. 125). Aagesen (subjekt) søker å bli frisk (objekt), og har hjelpere (kona si, barna sine, legene) og møter hindringer (kreften, uføretrygden, hans egen kropp) på veien. Patografien kan også sies å ha visse strukturelle likheter til *Dantes guddommelige komedie* (1308-1321/2004). Dette verket tenderer også mot eventyrstrukturen. Dante går gjennom de kronglete veiene i helvete, purgatoriet og paradiset for å oppnå en høyere innsikt. Han har sine førere, Vergil og Beatrice, og møter med mange forskjellige sjeler på veien. Begge verka er delt inn i tre deler. Mens Dante har helvete, purgatoriet og paradiset, har Aagesen «Utreise», «Transitt» og «Ingenmannsland». Det som skiller Aagesens patografi sterkest fra denne strukturen, er det at han aldri får tak i sitt objekt. Han sitter fast i purgatoriet og kommer seg ikke til paradiset. Og det blir klart at det er mulig han aldri vil komme seg dit. Han må heller jobbe med å akseptere tilværelsen i «purgatoriet», altså Ingenmannsland. Jeg vil begynne med å undersøke topografimetaforikken, slik at vi kan få et innblikk i hvordan dette purgatoriet, Ingenmannsland, ser ut.

### 5.2.1 Ingenmannslands topografi

Ingenmannsland presenteres som en slags alternativ virkelighet. Dette gjøres på en måte som kan minne om portal-quest-fortellinger innenfor fantastisk litteratur (Mendlesohn, 2008). Dette er heller ikke så merkelig. Denne typen fantastisk litteratur er strukturelt sett ganske likt eventyrene. Og de er mest sannsynlig sterkt inspirert av disse (Slettan, 2018). I denne patografien må Aagesen gjennom en slags portal (kreftsykdommen og behandlingen) for å komme seg til Ingenmannsland. Denne portalen påfører ham store psykiske og fysiske forandringer. Når han da kommer ut på andre siden, er det tilsynelatende slik at han er på det samme stedet, på den samme tiden og med de samme menneskene. Likevel er det en ukjent verden han trår inn i. Og det er hvordan det er å leve i denne verdenen, Aagesen prøver å formidle til leseren. Og gjennom patografien, ut ifra bruddstykker, får vi dannet oss et bilde av hvordan det ser ut i Ingenmannsland.

De første setningene i del én danner utgangspunktet for hvordan topografimetaforikken arter seg i patografien: «Det blir ikke bedre enn dette. Jeg er i *ukjent terreng*. Tett oppunder makspuls. Og jeg elsker hvert sekund» (s. 19) (min utheving). Her etableres *ukjent terreng* som noe positivt. Dette ukjente terrenget er ikke i Ingenmannsland. Det er i pre-Ingenmannsland-verden. Den «vanlige verden». I dette tilfellet er «ukjent terreng» brukt i metaforisk forstand for en ny jobb. Det viser hvordan Aagesen forholdt seg til noe slikt før kreftbehandlingen. Fordi «ukjent terreng» med en gang etableres som noe

positivt, blir det en enda sterkere kontrast at det gjennom resten av patografien konstateres som noe ubehagelig og negativt. I Ingenmannsland er ukjent terreng noe farlig og forstyrrende.

Aagesen hadde et ønske om å jobbe så mye som mulig, så fort som mulig etter behandlingen. Dette endte ikke så bra for ham. Folk sa til ham at han valgte «perfekt strategi – hvis målet var å møte veggen» (s. 101). Men han er ikke helt enig at han «møtte veggen». Han synes ikke det er en passende metafor for det som skjedde med ham. Det er topografimetaboren som gir mest mening for ham å bruke:

I begynnelsen er det bare litt fuktig jord, jeg sank kanskje ned en centimeter eller to, men egentlig var det ganske behagelig med litt mykt underlag. Etter hvert ble jorda mer gjørmete. Plutselig sank skoen lenger ned, og det var et sug der som holdt igjen når jeg løftet foten. Ifølge flere venner skal dette være optimal trening. Kondis og styrke, koordinasjon og balanse – alt i ett. Men vi som ikke er topprente, begynner før eller senere å lete etter tuene. Små gresstuster med løfte om trygg grunn. I begynnelsen lå de så tett at jeg lett kunne gå fra den ene til den andre... Etter hvert ble det lenger mellom tuene. Jeg måtte ta sats og hoppe. Hvis jeg var heldig, gikk det akkurat, men dette var et lumskt terreng. Noen steder så det ganske fint ut, men så skled jeg ned. For hvert skritt sank foten, og skritt for skritt ble det stadig litt tyngre å løfte den igjen. Så kom det uunngåelige: et skikkelig gjørmehull. Høyrefoten hadde satt seg fast. Hva faen gjør jeg nå? (s. 101-102).

Aagesen bygger også videre på dette over flere sider: «For hvert skritt jeg tar siger jeg enda litt lenger ned i gjørma» (s. 103). Og dette er det som leder oss inn i tredje del:

«Ingenmannsland», der første kapittel heter «I ukjent landskap».

Det er disse to dimensjonene ved Ingenmannslands topografi som er det viktigste: det er hardt, og det er ukjent. Det dukker hele tiden opp nytt terreng. Og han er usikker på hvordan han skal navigere seg gjennom det. Men Aagesens terreng er ikke ukjent fordi verden i seg selv har forandret seg. Det som har forandret seg, er Aagesens *sansing* av denne verdenen:

Jeg har ikke blitt revet vekk fra den kjente hverdagen og våknet opp til et nytt liv på ukjent sted. Det er ikke som å reise til et nytt land, der terrenget, luktene og smaken er annerledes enn de vi er vant til. Der temperaturen skifter og luften kjennes annerledes mot huden. Der skiltene har andre tegn, og språket, musikken og klesdrakten er annerledes. Tvert imot. Alt ser ut akkurat som det pleide å gjøre. Jeg beveger meg i mitt vante miljø. Ansiktene er de samme, rutinene er kjente, alt er tilsynelatende som det skal være – slik det alltid har vært. Likevel går jeg i et landskap som er nytt og ukjent. Ikke fordi omgivelsene har endret seg, men fordi sansene mine responderer på måter jeg ikke er vant til (s. 112-113).

Mens andre opplever verden som den samme, oppleves den for Aagesen som noe ukjent, tungt og skremmende. Selv om han også skriver at de pårørende må lære seg å «orientere seg i dette landskapet mellom syk og frisk» (s. 10). Frederik Sveneaus (2000a, b)

har foreslått at Freuds begrep om «det uhjemmelige» (das unheimliche) og Heideggers «væren-i-verden» (in-der-Welt-sein), kan være nyttige for å forstå seg på sykdommens fenomenologi. Han hevder, basert på disse to, at sykdom skaper en konstant følelse av uhjemmelighet i ens væren-i-verden.<sup>16</sup> Verden blir altså kjent og ukjent på samme tid. Det virker som det er denne følelsen Aagesen prøver å formidle.

For å forstå hvordan Aagesen bruker topografi for å formidle sin tilstand, og spesielt denne uhjemmeligheten, kan det være nyttig å se til Mikhail Bakhtins (1937/2006) skjønnlitterære kronotoper. Bakhtin skriver at kronotoper er «der det sker en sammensmeltning af det rumlige og tidsmessige kendetegn til et meningsfylt og konkret hele» (s. 13). To av de viktigste kronotopene, ifølge Bakhtin, er møtets og veiens kronotop. Mange romaner er bygget på disse. Men det finnes også en krysning mellom to typer kronotoper. Bakhtin hevder at blant andre Cervantes sin *Den skarpsindige lavedelsmann don Quijote av la Mancha* (1605/1615/2003) er strukturert på denne måten. Dette er kronotopene «den fremmede forunderlige verden» og «den store vej gennem den hjemlige verden» (s. 86). Denne krysningskronotopen fungerer godt til å beskrive hvordan *Ingenmannsland* er strukturert. Det viser hvordan det kjente og ukjente kan uttrykkes på samme tid. Nettopp slik som Aagesen gjør gjennom sin fremmede sansing av den kjente verden.

Aagesen sammenlikner denne «uhjemmelige» opplevelsen med den i Haruki Murakamis *IQ84* (2011). I denne eksisterer det to parallelle virkeligheter ved siden av hverandre. Det er så mye nytt han må forholde seg til. «[H]indre tar form av lyder og lukt, folkemengder og stress, eller ganske enkelt smerte og uro» (Aagesen, 2017, s. 113). Han referer også til *Ingenmannsland* som «en tilværelse i limbo, et venteværelse på siden av hverdagen» (s. 9). «Limbo» eller «limbus» er et religiøst uttrykk som oppstod under middelalderen. Det er her de må oppholde seg som ikke kan komme til himmelen, men som ikke selv har skyld i det (Caprona, 2013/2015, s. 906). I *Dantes guddommelige komedie* er limbo den første sirkelen i helvete. Her holder de som ikke har blitt døpt til. Disse blir ikke straffet på like harde måter som andre. Hvis en for eksempel skapte splid nede på jorda, må en bruke sin tid i helvete på å «bli splittet», altså få kroppsdeler kløvet. Men de som er i limbo, blir likevel straffet. Selv om de egentlig ikke har gjort noe galt. De hadde ikke selv noen kontroll på situasjonen. Og hadde dermed ingen sjanse til å komme til paradiset. Dette stemmer overens med det Aagesen prøver å formidle: Han sitter fast i et slags mellomsted mellom frisk og syk. Og han har gjort noe for å fortjene å havne der. Han kunne ikke selv

---

<sup>16</sup> Jeg forklarer dette konseptet nærmere i analysen av *At lande på livets bred som en anden*, der dette har en enda sterkere tilstedeværelse.

kontrollere sin kreftsykdom, eller senskadene som oppstod på grunn av behandlingen. Opplevelsen er skremmende og overveldende. Og selv om det ikke i hans tilfelle er de faktiske tingene som er nye, så er opplevelsen av dem nye. Han må dermed oppdage hvordan han sanser verden på nytt.

Noe som er interessant ved denne sammenlikningen, og bruken av parallelle verdener, er hvordan han ved flere tilfeller blander det billedlige og det virkelige. Måten han gjør dette på, overfører følelsen av det å befinne seg i to verdener samtidig til leseren. Et eksempel er denne setningen: «Her ute i Ingenmannsland finnes det mørke skoger fulle av demoner og spøkelseser, men jeg finner ikke noe helsetilbud som passer behovene mine» (s. 122). Det er en forvirrende og forvirret setning. Det ene øyeblikket befinner vi oss i en mørk skog med en overnaturlig setting. Det forventes at det skal komme noe monstrøst etterpå, men det gjør det ikke. Fra denne billedlige verden dras vi rett inn i den kliniske, rene sykehussituasjonen og byråkratiet. Dette kan virke kontradiktorisk, men poenget er at det *ikke* er det. Det som blir konstatert, er at det ikke er noen forskjell på den skremmende skogen med demoner og spøkelseser, og hans erfaring og møter med helsevesenet i tiden han har slitt med senskadene. Det er nettopp slik han opplever det.

En kritikk han retter mot spesialister i helsevesenet, er at de er for sneversynte. Han mener at de ikke egentlig vet noe om mennesker, bare om fragmenter av mennesker: «Jeg tenker at det hadde vært fint om de av og til byttet ut mikroskopet med en vidvinkel. En linse som kunne ta bilde av mer enn fragmentene, som kunne vise meg i helfigur, plassert i *det landskapet* hvor jeg befinner meg» (s. 124) (min utheving). Problemet er dermed at legene tror han fortsatt befinner seg i den «vanlige verdenen». Det gjør at de ser ham på feil måte. Når de skal behandle ham, må de ta hensyn til det at han befinner seg i Ingenmannsland.

Han avslutter patografien med en forandring i topografimetamorfikken. Det aller siste kapittelet i boka heter «På tynn is». Her benytter han seg av en helt ny metafor for å beskrive tilværelsen i Ingenmannsland. Tidligere har han fokusert på hvordan terrenget er som en løype i en myr. Det er tungt, og han synker litt etter litt, helt til han sitter fast. Det er også et skremmende sted, med demoner og spøkelseser. Og et parallelt univers, som er både kjent og ukjent på samme tid. Nå har omgivelsene forandret seg. Han har kommet seg til en annen del av landet, der alt er dekket av utrygg is. Aagesen må bevege seg forsiktig i disse omgivelsene. Han må passe på at han ikke går igjennom isen:

Jeg vandrer på isen. De første årene trodde jeg underlaget var uforandret. At det bare var å ta sats. Løpe rundt i full fart når jeg ønsket eller måtte, og med brå svinger når jeg ville skifte retning. Jeg skled, snurret og falt. Men vi er jo lærende vesener, og jeg lærer, jeg også. Sakte, men sikkert. Fortsatt faller



jeg, men ikke så ofte som før. Det er interessant å bli kjent med et nytt underlag. Forstå hvordan det oppfører seg. Hvilke egenskaper som kjennetegner det, og hvilke manøvre som får meg framover på best mulig vis (s. 213-214).

Is-metamorikken er en topografisk metafor som står sterkt i Aagesens patografi. Den er gjennomført. Og den formidler den utrygge tilstanden på en produktiv måte. Livet på isen krever full oppmerksomhet, intens konsentrasjon. Hvis han tramper for hardt, eller løper for fort, så kan det gå galt:

Slike hendelser lager sprekker i isen. Da gjelder det å trå ekstra varsomt. Lete etter noen trygge omveier der underlaget ser fastere ut. Eller rett og slett stoppe opp et øyeblikk, få tilbake pusten og balansen. En slags indre stabilitet som gjør at jeg kommer trygt og tørrskodd videre. Innimellom plumper jeg uti likevel. Kaver litt før jeg finner en vei opp igjen (s. 216).

Selv om Aagesen må navigere seg rundt på isen alene, så får han hjelp. Han kaller kona si, Hilde, for livlinen sin:

Når jeg sklir for langt ut, trekker hun meg myndig og bestemt nærmere land. Men hun gir også ut mer tau, oppmuntrer og overbeviser de gangene jeg blir tussende rundt passiv og usikker altfor nær land. Og aller viktigst: Pålitelig og sikkert trekker hun meg opp av vannet hver gang isen brister og jeg faller gjennom (s. 219).

Gjennom Aagesens bruk av topografimetamorfer, har vi fått et innblikk i hvordan terrenget i Ingenmannsland er, og hvordan Aagesen forholder seg til det. Beskrivelsene vi har fått, er generelt av et mørkt, kaldt og hardt sted. Men Aagesen er ikke bare negativ til denne tilværelsen. Han ønsker å ha et positivt blikk på den verdenen han er fanget i: «Den viktigste erkjennelsen er at jeg har lært meg å sette pris på livet her ute på isen. Til tross for alt er det et fint, åpent og vakkert sted å være» (s. 217). Han er klar på at dette ikke er en overgivelse til Hawkins (1993/1999) sin gjenfødelsesmyte: «Jeg blir nok aldri en av dem som ser sykdommen som en gave, en opplevelse som tvang meg ut av vante spor og åpnet opp for en ny og berikende verden» (s. 217). Det er heller tanken om å klare å innfinne seg på det stedet en er nå, på den beste mulige måten. Han vil gi leserne håp om det samme, uten å gi dem falske forhåpninger om hvordan livet etter kreftbehandlinger ser ut.

### **5.2.2 Reise- og veimetamorikk**

Den neste formen for metaforikk jeg vil undersøke, er reise- og veimetamorikken. Disse hører i stor grad sammen med topografimetamorikken. Begge typene metafor benyttes for å beskrive

tilværelsen i Ingenmannsland. Det er likevel en forskjell. Reise- og veimetaforikken brukes til å vise hvordan Aagesen har navigert seg både inn i Ingenmannsland, og innad i Ingenmannsland. Formen på patografien tilsier at det er Aagesens intensjon å ta leseren med på en reise. De to første delene fungerer som en slags reise inn til den tredje delen. Del én heter «Utreise», del to heter «Transitt» og del tre heter «Ingenmannsland».

Vei- og reisemetaforikk har en sammenheng med ideen om at alt alltid skal gå fremover. På samme måte som at kroppen vår beveger seg fremover når vi går på en vei, eller skal reise et sted: «Jeg hadde jo bare benyttet en naturlig og logisk vei i anstrengelsene for å komme meg etter sykdommen. Målt alle små tegn til framgang mot den samme standarden som nesten alle bruker når vi skal måle om tilværelsen går framover» (s. 189). Målet hans var altså å komme seg fremover, både fysisk og psykisk. Han valgte dermed en vei som ga mening for ham, når han skulle finne tilbake til et vanlig liv. Det viste seg at den veien ledet til Ingenmannsland. Det vil dermed si at «fremover» ikke alltid betyr «bedre», eller leder deg dit du vil.

Men veien kan også representere et trygt sted. Et sted der man har oversikt og det er større bevegelsesrom. Ofte er det slik at det ikke er så mange hindringer der. Og det er ikke uvanlig at veien presenteres som et motstykke til grøfta, slik som her:

Etter alle disse årene er de fleste fortsatt mest nysgjerrige på å vite hvor dette ender. De venter tydeligvis spent på resultatet. Vil han klare det eller ikke? Kommer han seg opp av grøfta og tilbake til 'frisk', eller vil han skli ned skråningen og bli liggende igjen på bunnen sammen med de andre som forble syke? (s. 208).

I dette utdraget presiseres det ikke at det er «veien» det er snakk om. Det er likevel naturlig å tenke at ved siden av grøfta, ligger veien. Det er også slik at når en går *opp* fra grøfta, så kommer en til veien. Det å være på veien, er i dette tilfellet ekvivalent med å være frisk. Mens det å være i grøfta, er ekvivalent med å være syk. Svein Slettan (2016) har skrevet en artikkel om grenseområder i Alf Prøysens barneviser. I denne påpeker han hvordan veien blir fremstilt, blant annet i «Den første løvetann», som de flinke, kultivertes område. I motsetning til dette, så er grøfta et sted for det skittene, viltvoksende og bustete. Slettan skriver at Prøysen gjerne knytter noe eksistensielt inn i disse grenseområdene sine. Og jeg mener vi også finner dette i *Ingenmannsland*. I dette tilfellet ligger grenseområdet mellom veien og grøfta. Her finnes det også en typisk orienteringsmetafor, med tanke på hvordan vi forstår oss på verden: veien/frisk er *opp* fra skråningen, grøfta/syk er *ned* fra veien. Lakoff og Johnson (1980) har mange eksempler på hvordan opp og ned blir brukt på denne måten. Opp er som regel noe

positivt, mens ned er som regel noe negativt. Noen konseptmetaforer kan for eksempel være: «ACTIVE IS UP», «PASSIVE IS DOWN» (s. 24). Denne passer godt til måten Aagesen formulerer seg på. Frasen «å bli liggende igjen på bunnen sammen med de andre som forble syke», virker som den foreslår at det er noe passivt i det å ikke bli frisk. I motsetning til de som aktivt tar tak og klatrer opp på veien. Denne tenkemåten står også sterkt i vår typiske religionsforståelse: himmelen er opp, helvete er ned.<sup>17</sup>

Aagesen kommer med en annen, liknende metafor et par sider etter: «Vi tar sats for å kravle oss tilbake opp den høyden vi befant oss på før sykdommen rammet. Og så skjønner vi ikke hva som skjer når høyden plutselig har flyttet seg utenfor rekkevidde» (s. 210). Her er det også slik at for å komme seg til frisk, så må en reise *oppover*. Dette indikerer at syk er *nedover*. Men, som konstatert i topografi-delen, er terrenget hardt og forvirrende. Uansett hvor mye Aagesen klatrer, så er «frisk» utenfor rekkevidde. Denne reisen fra syk til frisk, altså i grenseområdet mellom syk (grøfta) og frisk (veien), blir dermed der han vil befinne seg. Ønsket om å én dag komme seg dit, blir derimot ikke mindre. Og Aagesens reise er ikke over:

Jeg skulle ønske at det var annerledes. At mindre byråkrati, mer effektiv støtte og mer helhjertet innsats ville løse problemene og gjøre meg helt frisk. At det faktisk bare var et spørsmål om tid, viljestyrke og anstrengelser før jeg var tilbake *på sporet med stødig kurs* mot en helt vanlig tilværelse blant de friskmeldte (s. 212) (min utheving).

Men veien i Ingenmannsland byr på flere hindringer:

Kanskje klarer jeg å dytte denne steinen til toppen likevel? Så snubler jeg, og steinen triller nedover igjen. For det er i denne tilværelsen jeg lever livet mitt. Et ingenmannsland der begrensninger og nedturer, smerte og uro er permanente realiteter (s. 212).

Det er interessant at Aagesen sammenlikner sin situasjon i Ingenmannsland med Sisyfos sin skjebne. I *Myten om Sisyfos* (1942/2018) skriver Camus at gudene «hadde med en viss rett funnet ut at det ikke finnes noe verre straff enn et unyttig og håpløst arbeid» (s. 96). Arbeidet er absurd, hevder Camus. Men Sisyfos sin skjebne er bare tragisk så lenge han er bevisst over absurditeten ved arbeidet. Sisyfos kan være lykkelig, om han har en tro på at arbeidet er meningsfylt. Dette kan overføres til det Aagesen beskriver. Hans frustrasjoner har

---

<sup>17</sup> En finner blant annet eksempler på dette i *Dantes guddommelige komedie* (1308-1321/2004). Eks: «Men sig hvorfor du flygter ned mod mørket i stedet for at stige op ad bjerget hvor hver en glæde har sit hjem og udspring?» (s. 45).

oppstått av det faktum at han reflekterer over at arbeidet hans er absurd. Men vi mennesker har nok en tendens til å glemme nedturene våre, når vi er på vei opp. Om jeg tolker Camus riktig, så er det her lykken ligger. Samtidig er det slik at om en ikke er forberedt på nedturen, så kan det være utgangspunktet for en tragedie. Om en er bevisst på at nedturene kommer, har en i hvert fall tid til å fysisk og mentalt forberede seg på dem. Dette kan gi en mer generell følelse av meningsløshet. Likevel kan det være at når det kommer til sykdom, så er vissheten mindre tragisk enn uvissheten.

Patografien er generelt preget av opp- og nedturene Aagesen opplever. Han har funnet ut at det ikke nytter å fortsette å dytte den tunge steinen oppover. Han må finne på noe annet: «Det er interessant å bli kjent med et nytt underlag. Forstå hvordan det oppfører seg. Hvilke egenskaper som kjennetegner det, og hvilke manøvre som får meg *framover* på best mulig vis. Jeg tar andre *veivalg* enn jeg gjorde før» (s. 213-214) (mine uthevinger). For Aagesen handler det altså om å finne den riktige veien. Men han er også redd for at han ikke har mulighet til å velge dette selv: «Det plager meg å vite at den tilrettelagte og strømlinjeformede veien leder meg til en tilværelse som ufør. Det er ganske paradoksalt at den enkleste løsningen, både for meg og det offentlige hjelpeapparatet, er en overgang til uføretrygd» (s. 183). Det er altså ikke bare slik at veiene han selv har valgt, er harde og fører ham på feil sted. Det er også slik at han i flere tilfeller ikke selv kan velge hvilke veier han skal ta. Det som skulle vært en hjelper på ferden hans, blir dermed heller enda en hindring han må komme seg forbi.

Ifølge vei- og reisemetaforene han benytter seg av, ser det ut som Aagesen står stille mellom syk (grøfta) og frisk (veien). Men han prøver sakte å bevege seg i et tempo og i en retning som er komfortabel for ham. Helt i begynnelsen av patografien, i innledningsdelen, skriver han det slik:

Nå prøver jeg å finne ut av hvem jeg er, hvor jeg skal, og hvordan jeg kan bevege meg framover langs denne veien, samtidig som jeg har en sterk opplevelse av dette er spørsmål uten mening [sic]. For innerst inne kjenner jeg svaret og vet at jeg allerede er framme. I Ingenmannsland, dette ukjente stedet for slike som meg (s. 8-9).

Patografien starter altså med å konstatere det faktum at det har vært en reise. Og denne reisen har ledet ham til Ingenmannsland. Her karakteriserer han dette som «framme». Dette indikerer at han ikke tror han skal videre. Han formidler likevel en litt annen følelse mot slutten av verket. Dette er det aller siste avsnittet:

Til syvende og sist er det likevel jeg som skal gå denne turen. Forpliktelsen og ansvaret er mitt, og bare mitt. Og jeg er fast bestemt på at jeg ikke skal tilbringe resten av livet paralyisert her ute på isen, i en

tilstand av nervøs lettelse over fortsatt å være i live. Så jeg lar føttene kjenne godt på underlaget. Sjekker om pulsen er rolig og musklene avslappet. Fyller lungene og finner balansen. Løfter blikket mot horisonten og fortsetter turen, med kontrollerte og varsomme skritt. *Framover* (s. 219-220) (min utheving).

Han er tilbake på veien. Og det virker ikke lenger som at han har slått seg til ro med at Ingenmannsland betyr «framme». Når leseren ankommer dette siste avsnittet, har en mye mer informasjon om Aagesens reise. En får en forståelse for hvorfor han har valgt å kalle Ingenmannsland for «framme» i begynnelsen av verket. Og det er nok ikke umulig at Aagesen selv har lært en del om sin egen tilstand gjennom å skrive patografien. Det som blir klart gjennom verket, er at det ikke nødvendigvis er selve veien som er det viktigste elementet. Det er måten han navigerer seg på denne veien på, som er det viktigste. Han må ta hensyn til topografien. Og han må slå seg til ro med at det ikke er alle veikryss han har kontroll over lenger. Hvis han gjør det, så er det å bevege seg fra «framme» til «framover», helt realistisk. Og denne bevegelsen, dette lille ordskiftet, er essensielt for å formidle opplevelsen av tilværelsen på en realistisk måte. Gjennom å skrive denne patografien, har han forandret sin egen utkikk på situasjonen han befinner seg i. Han aksepterer tilværelsen i Ingenmannsland, men ikke det at han må befinne seg på det samme stedet resten av livet. Dette kan også være med på å skape en følelse av håp hos leseren som er i samme situasjon. Kanskje kan de også klare å bevege seg fra «framme» til «framover».

### 5.2.3 Kamp- og krigsmetaforikk

I løpet av *Ingenmannsland* bruker Aagesen ved en del tilfeller kamp- og krigsmetaforer. Det gir mening at han støtter seg på disse metaforene, ettersom det er de rådende metaforene innenfor kreftfortellinger. Som Sontag (1978/1991) har påpekt, blir kreft ofte beskrevet som kroppen under angrep, noe som krever motangrep. Og motangrepet er ofte mer brutalt enn sykdommen selv. Aagesen kommenterer selv et av de vanligste uttrykkene vi forbinder med kreftsykdom: «Jeg er i ferd med å vinne den berømte ‘kampen mot kreften’» (s. 12). Dette er et uttrykk som er å se over alt. Det har til og med en fengende allitterasjon, som gjør at vi husker det bedre. Uttrykket indikerer at det er kamp mellom flere parter. Men for Aagesen kjennes det «ikke som noen kamp mot en ytre fiende» (s. 12). Det at Aagesen ikke ser på kreften som en kamp mot en *ytre* fiende, gir mening. Ifølge Bondevik og Stene-Johansen (2011) er det mest vanlig å snakke om kreften som en *indre* fiende. Dette er fordi det er dine egne celler som angriper deg innenfra. Men Aagesens poeng er nok også å tilsidesette

kampmetaforen som noe som er deaktivierende. Han vil heller fokusere på metaforer som føles mer passende, og er mer muliggjørende for ham:

Og jeg kan ikke si at jeg føler meg som en vinner. Jeg sitter snarere i ukjente omgivelser og legger et puslespill der brikkene er uten mønster, har en uklar form og kommer i et ukjent og stadig økende antall. Hvordan i all verden skal de passe sammen, og hvordan skal bildet se ut til slutt? Jeg aner ikke. Foreløpig er det bare et kaos av opprivende inntrykk og smertefulle erfaringer (s. 12-13).

Aagesen etablerer her topografimetamorikken (sitte i ukjente omgivelser) og puslespillmetafor som mer muliggjørende enn kampmetaforen. Likevel er det mangel på puslespillmetaforikk gjennom patografien, og store deler krig- og kampmetaforikk. Dette har nok mye å gjøre med at krig- og kampmetaforikken er den som er vanligst å bruke i sammenheng med en kreftsykdom. Dermed blir det nærmest automatisk å bruke den. Det er nok også den som har blitt sterkest kritisert for å være deaktivierende og skadelig. Sontag (1978/1991) mener at slik språkbruk rundt kreftsykdom er farlig. Hun hevder at så lenge kreft blir fremstilt som en ond fiende, og ikke bare en sykdom, så vil det være demoraliserende for sykdomsrammede. Men hvis forfatterne selv oppfatter kampmetaforen som en muliggjørende metafor, og føler det er den beste måten å formidle tilværelsen de befinner seg i, så viser det at også denne metaforen har noen positive egenskaper.

Det første vi møter i patografien, er faktisk en krigsmetafor. For begrepet «ingenmannsland» tar oss med til slagmarken. Aagesen kommenterer selv sin egen bruk av dette begrepet i starten av tredje del av patografien. Her skriver han at han har kommet frem til Ingenmannsland. Han begynner å reflektere over hvordan det er et merkelig uttrykk, og at det egentlig ikke passer med hans situasjon:

Slagmarkene fra første verdenskrig har lite til felles med det jeg opplever nå. Det var blodig realisme som kjennetegnet steder som frontlinja ved Verdun, ikke den vage og udefinerbare tilværelsen jeg snakker om. Og på slagmarken var ikke ingenmannslandet mellom frontlinjene noe samlingssted for de rådville overlevende, men et sted for livsfare og sikker død (s. 112).

Det er likevel noe med uttrykket han synes er forlokkende:

Kanskje fordi denne tilværelsen min også er låst fast i et tomrom mellom to frontlinjer, i en endeløs kamp mellom helbredelse og sykdom. Denne kampen spilles ut i et landskap uten egen geografi, der begge sider søker herredømme over min kropp og mine tanker (s. 112).

Akkurat dette begrepet, «ingenmannsland», er det ikke bare Aagesen som benytter seg av som metafor i sykdomssammenheng. Vi finner det for eksempel i Åse-Marie Nesse (2000) sin diktsamling. I denne er det et av diktene som heter «Ingenmannsland». Med dette diktet prøver hun å formidle følelsen av å være mellom noe, slik som Aagesen gjør. Men ettersom Nesse tematiserer tilbakefall, handler det i større grad om tilstanden mellom livet og døden. Birgit Arildsen (2018) bruker også begrepet i sin bok, for å formidle hvordan senskadene påvirker hennes sosiale liv. Et eksempel fra en annen type sykdomsfortelling, er Kirsten Thorups *Ingenmannsland* (2003). Denne handler om en eldre mann på et sykehjem, som holder på å utvikle demens. Dette er dermed en muliggjørende metafor for flere enn bare Aagesen. Det grenser faktisk på en klisjé. Men, ifølge Kirmayer (1993), kan selv klisjefylte metaforer være nyttige, når en forsøker å skape ny mening. Og «ingenmannsland» er tydeligvis en metafor som mange mener er hensiktsmessig å bruke når de skal beskrive sykdomserfaringer. Ifølge Språkrådet og UiBs ordbok på nett, så kan «ingenmannsland» være både et «landområde som ingen eier» og et «område mellom frontlinjene der ingen av partene har kontroll» («Ingenmannsland», 2019). Den siste definisjonen passer med det Aagesen skriver. Det er to sider, der ingen har kontroll. Det blir dermed et slags *ubestemmelig* sted, og dermed en *ubestemmelig* tilstand.

Kamp- og krigsmetaforene har størst tilstedeværelse i forbindelse med selve kreftsykdommen og behandlingen. Det er i denne sammenhengen det er mest vanlig å bruke denne formen for metaforikk. Men de spiller også en rolle i formidlingen av de etterfølgende senskadene. Grunnen til dette, er at det er denne «kampen» eller «krigen» mellom kreften og legene som forårsaker senskadene. De oppstår som et resultat av krigføringen.

Aagesen er svært kreativ i sin bruk av denne metaforikken. Han bruker den for å formidle følelsen av hvordan det er å få vite at en har fått kreft: «Jeg ble sprengt i filler. En eksplosjon av fem små bokstaver forandret alt» (s. 29). Også for å forsikre venner og bekjente i en e-post han skriver, om at han er klar for behandlingen: «*Det blir en rough ride de neste månedene – med daglige besøk på Radiumhospitalet for stråling og cellegift, men det vekker jo også litt av kamplysten*» (s. 38). Han bruker den også om de psykisk utfordringene ved å ha en kreftsykdom, og hvor ensomt det kan være: «De andre støtter meg fra sidelinja, men til syvende og sist foregår kampen inne i meg» (s. 41). Og ved en nesten komisk tilfeldighet, så bor Aagesen på Kampen i Oslo: «Vi fikk fra Rikshospitalet og hjem til Kampen» (s. 32). Det er nok ikke tilfeldig at han velger å navngi stedet han bor på i patografien. Det mest påfallende er likevel måten han bruker metaforen på for å formidle opplevelsen av kreftbehandlingen, og hvordan det har medvirket til senskadene:

Det var altså her slaget sto: I halsen min og langt bak i luftveiene, der inne hvor bare noen millimeter med brus og bindevev skiller snørr fra hjernemasse, hadde kreftcellene gått berserk. Mot de samme områdene rettet legene laserstrålene i et nådeløst motangrep. Da luften klarnet over slagmarken, kunne seieren feires. Kreftcellene var ikke bare beseiret. Alt tydet på at de var utryddet. Men slagmarken som gradvis kom til syne, hadde fått hard medfart. Noen sår lå åpent i dagen. Verkende og blødende fra en utslitt kropp som var 30 kilo lettere enn før det hele startet. Men senskader er lumske. De står ikke ærlig frem med det samme, men kommer snikende etter hvert. Noen ganske snart, noen etter ett år, andre etter to – og noen etter sju. Ingen vet helt hva som kommer, hvordan det vil arte seg, eller når det er over (s. 135).

Det han etablerer som tilfelle, er at det er behandlingene, disse krigene, disse store slagene, som har gjort at han endte opp i Ingenmannsland:

Jeg kan ikke beskrive min indre slagmark bare ved å fortelle deg om hvordan vev og muskler har blitt forandret av strålebehandling. Det er en viltvoksende flora av skader som blomstrer i helbredelses etterdønninger, og jeg har nesten mistet oversikten over den lange lista med kroppslige funksjoner som er ødelagt eller forandret (s. 143).

Han fremstiller seg selv som en passiv slagmark. Og på denne slagmarken har kreftcellene herjet på sin side, og legene gjort sitt motangrep fra den andre siden. Selv om han referer til kreftcellenes død som en seier, skriver han ikke at han sloss på lag med legene. Det er heller to kraftfulle makter, én på hver sin side, som begge to har vært ødeleggende. De har lagt igjen etter seg en øde slagmark, der konsekvensene har blitt merket godt også i klimaet rundt i ettertid. Noe som er spesielt med det siste avsnittet, er hvordan han bruker krigs- og kampmetaforer i det samme lille avsnittet som han bruker plantemetaforer. Dette kan virke kontradiktorisk. Kampmetaforer brukes gjerne for å beskrive noe særlig destruktivt. Mens plantemetaforer ofte representerer noe skapende. Men han bruker denne kontradiksjonen for å uttrykke hvordan behandlingen har vært utgangspunktet for senskadene som har oppstått senere. Så selv om ordet «blomstrer» regnes som et positivt ladet ord, så står det opp imot «viltvoksende flora av skader». Dette er også en plantemetafor. Men den gir assosiasjoner til ugress som vokser vilt, og tar opp plassen til de «friske» og «ordentlige» blomstene.

En annen dimensjon ved kampmetaforikken som finnes i patografien, er Aagesens frykt for å skade andre: «Mot min vilje har jeg blitt bevæpnet med et skarpt våpen som sårer og skader mine kjæreste. Jeg er som en truende skikkelse hentet rett ut fra de mest nådeløse kapitlene i den klassiske mytologien» (s. 147). Dette er hentet ut av kapittelet «Gjerningsmannen». I dette kapittelet hevder han at han påfører andre sin kreftsykdom. Han skriver at deres smerte er grunnet i ham. Og dermed kan de peke ham ut som gjerningsmannen. Han har ikke noen slik person som han kan legge skylden på. Han hevder at



kreft er rettferdig, fordi det er tilfeldig: «På sett og vis er dette en kamp mellom menneske og natur. Rettferdigheten er av gode grunner ikke inkluderende i naturlovene» (s. 146). Så det finnes en kamp. Ikke bare innad i ham, men også mellom ham og de han er glad i: «Våpenet jeg angriper med, er ikke av typen som lager blødende sår. Det er ikke slik jeg ser det for meg. Men jeg opplever veldig sterkt at sykdommen min har tatt noe verdifullt fra dem» (s. 147). Det Aagesen gir oss et innblikk i her, er hvordan sykdommen kan påvirke hele nettverket til den syke. Det er ikke bare Aagesen alene som er i kampen. Og fordi det er *hans* sykdom som er kilde til familiens sorg og fortvilelse, så føler han at det eksisterer en kamp dem imellom. Han er redd for at hans tilstand gjør at han ikke kan bidra nok i familien: «Jeg er en gratispassasjer som verken bidrar med likeverdig inntekt eller innsats for å for å få familieregnskapet til å gå opp» (s. 151). Han er også redd for at skal skuffe dem, ved å ta fra dem «vanlige» familieaktiviteter. Når han for eksempel skal på femårskontrollen, får han beskjed om at de ikke kan utelukke ny kreftsykdom: «Jeg er tilbake i helvete, men akkurat her og nå er den største katastrofen tanken på å måtte avlyse ferieturen til Frankrike» (s. 204). Han er altså meget opptatt av at familien hans ikke skal måtte ta noe skade av hans sykdom. Det virker dermed som han projiserer den indre kampen hans ut på de han er glad i. Han bærer på en frykt for at han påfører dem smerte bare ved å være til stede som et sykt, eller i hvert fall ikke friskt, individ.

Den siste kampmetaforen i boka handler om definisjonsmakt:

De siste månedene har jeg mobilisert det siste jeg hadde igjen av optimisme og viljestyrke, og nå er energilagrene tomme. Utmattet er jeg tilbake igjen ved den viktigste kampen – den som avgjør om jeg skal definere sykdommen, eller om den skal få lov til å definere meg (s. 208).

Her prøver Aagesen å definere det Avrahami (2007) kaller for hans somatiske identitet. Denne finnes mellom den faktiske sykdommen og den språklige fremstillingen av sykdommen. Gjennom å skrive patografien, tar han tilbake definisjonsmakten. Både fra sykdommen og fra det medisinske narrative. Når han setter ord på sine egne opplevelser av senskadene, er det han som har makten til å formidle hvordan denne sykdomserfaringen skal forstås. Og dette påvirker også hvordan han selv erfarer sykdommen. Det ligger dermed mye makt i det å fortelle. Det kan hjelpe ham å finne og forstå sin somatiske identitet.

Tidligere i patografien skriver han at «kreftcellene hadde også angrepet personligheten min, og i mitt hode var det opp til meg å finne ut hvordan det kunne reddes» (s. 59). Her bruker han også metaforen for å formidle hvordan sykdommen har påvirket hans identitet. Et par sider etter skriver han:

Til slutt satt jeg igjen uten noe som helst. Jeg hadde presset meg helt ut til grensa av hva jeg tålte i et fortvilet forsøk på å forsone meg med det verste som kunne skje. Jeg satt igjen som et stykke skadeskutt biologisk masse. Det er ingenting av verdi eller mening tilbake, bare en tom kropp (s. 61).

Utdragene over gir uttrykk for hvordan disse opplevelsene påvirker mennesker som helhet. Det er ikke bare slik at krigen mellom kreftcellene og behandlingene har fysiske konsekvenser. Som han skriver, så påvirker det også personligheten og psyken hans – hans identitet. Bildet han skaper med frasene «skadeskutt biologisk masse» og «en tom kropp» er ganske sterke. En tom, skadeskutt biologisk masse av en kropp gir assosiasjoner til en soldat som har falt i kamp. Dermed virker det som Aagesen prøver å kommunisere det at kampen, som egentlig ble vunnet, også på noen måter er tapt.

Det er først gjennom å akseptere dette tapet, at Aagesen finner en slags lettelse:

Det avgjørende vendepunktet kommer da jeg endelig klarer å slippe tak i overbevisningen som betød alt da jeg kjempet for livet. Jeg tar farvel med mitt beste – og til tider eneste – vern mot all den frykt og smerte jeg har møtt disse årene: forventningen om at jeg skal bli frisk igjen. Nå slipper jeg taket og lar håpet fare. Lettelsen er enorm (s. 192).

I dette avsnittet finnes det en slags aksept for Aagesens tilværelse i Ingenmannsland. Han beskriver det som en befriende følelse. Kampen hans har eksistert på mange forskjellige plan. Den har strukket seg langt forbi den tradisjonelle forståelsen av den typiske frasen «kampen mot kreft». Han bruker dermed kampmetaforikken på litt ukonvensjonelle måter. Denne kreativtiten er med på å forsterke bildet av hvordan tilværelsen i Ingenmannsland faktisk ser ut. Videre er det slik at det han kjemper mot, ofte tar form som monstrøse skikkelser. Det neste jeg vil undersøke, er dermed monstermetaforikken.

#### **5.2.4 Monstrene i Ingenmannsland**

Monstermetaforen er ikke like innarbeidet i vår forståelse av sykdom, som det kamp-, reise-, og topografmetaforene er. Det er ikke den som er mest brukt i patografier. Det er heller ikke den som er mest utforsket av teoretikere. Det er likevel en viktig metafor, som kan fortelle oss mye om hvordan sykdom oppleves. Sontag tar faktisk opp likheten mellom kreftsykdom og dens behandlingsmetoder og science-fiction i *Illness as Metaphor* (1978/1991). Et gjengående tema i science-fiction-fortellinger er mutasjoner. Og en kreftsvulst kan kalles en vellykket mutasjon, hevder Sontag. Kreft er «a disease that comes from deadly rays, and is treated by deadly rays» (s. 69). Hun poengterer også at en av de store fryktene etter atombombene ble

sluppet i Hiroshima og Nagasaki, var de høye kreftstatestikkene. Etter Aagesen må ta en PET/CT skanner for å lokalisere kreften, refererer han til det som sitt «helt personlige, lille Tsjernobyl» (s. 42).<sup>18 19</sup> Når han kommer hjem, er han redd for å være på samme sted som barna sine. Han har fått beskjed om å ikke ta ungene på fanget, fordi han fortsatt er radioaktiv: «Kommer ungene inn i et rom, går jeg umiddelbart til et annet, som en selvmordsbomber på hjemmebesøk» (s. 43). Dette danner et slags utgangspunkt for hvordan monstermetaforen arter seg gjennom patografien: kreften og behandlingen gjør Aagesen *selv* til et slags monster.

Monstermetaforen har faktisk blitt ganske godt utarbeidet av Stacey (1997). Hun har skrevet en hel bok som utforsker akkurat denne metaforen. Og som konstatert tidligere, mener hun at kreftsykdommen, med sine «monstrøse svulster», er spesielt mottakelige for denne typen bildespråk. Dette, ifølge Stacey, henger også sammen med den heroiske reisefortellingen. I disse får den maskuline helten et oppdrag, som må løses gjennom å overvinne hindringer på veien. For at stabiliteten skal kunne reetableres, så må monsteret, det fremmede elementet, utløses fra situasjonen, eller altså, kroppen. Det handler om å ta tilbake kontroll i en kaotisk situasjon, slik som kreftfortellinger.

Aagesen tar i bruk monstermetaforikken for å formidle stemningen i Ingenmannsland. Dette gjør han blant annet gjennom en setning som allerede har blitt presentert i topografidelen: «Her ute i Ingenmannsland finnes det mørke skoger fulle av demoner og spøkelser, men jeg finner ikke noe helsetilbud som passer til behovene mine» (s. 122). Tidligere i oppgaven skrev jeg om hvordan denne setningen forsterker følelsen av de parallelle universene som eksisterer ved siden av hverandre. Men setningen er også med på å fremme Ingenmannsland som et skremmende sted. Det gir fortellingen et preg av en form for skrekkehistorie: mørk skog med demoner og spøkelser. Et sted for frykt. Et sted en må gjemme seg for å ikke bli tatt av monstrene. Men hva er disse demonene og spøkelsene han må passe seg for, egentlig? Den mest åpenbare er nok også den skumleste av alle: «Jeg forstår at vi har blitt følgesvenner for livet, kreften og jeg. Men stort sett lar *monsteret* meg være i fred» (s. 82) (min utheving). Her referer han til kreften som en *følgesvenn*. Rett etterpå er den et *monster*. Kreften er altså noe fryktinngytende, men det er også noe han uunngåelig bærer med seg. Noe som konstant vil luske rundt i Ingenmannsland, selv om det tapte kampen: «Jeg slipper unna. Utover høsten kan legene konkludere med at det gikk bra denne gangen.

---

<sup>18</sup> Sontag nevner ikke Tsjernobyl, fordi hun skrev boka noen få år før ulykken skjedde i 1986.

<sup>19</sup> I 2009 publiserte Ingrid Storholmen *Tsjernobylfortellinger*. Det er en samling fortellinger som omhandler konsekvensene av ulykken i Tsjernobyl. Gjengående i fortellingene, finner en blant annet økningen i krefttilfeller. I en av fortellingene får vi vite at «kreft er litt som forkjølelse, noe vanlig vi snakker om» (s. 131).

Monsteret er enten dødt eller ligger i dvale, jeg kan puste ut. Trygg på at faren er over for denne gang» (s. 207). Problemet er at selv om kreften ikke er tilstede akkurat nå, så virker det som den aldri forsvinner helt ut av Ingenmannsland:

Jeg kan ikke huske sist jeg gikk en dag uten å tenke på kreftsykdommen. Eller, det kan jeg jo. Trolig var det en dag i mars eller april 2009, noen korte uker før jeg fikk diagnosen. Siden har tankene om kreften alltid vært til stede, som fast inventar i kroppen. Lik en skygge jeg aldri klarer å riste av meg eller løpe fra, uansett om sola skinner eller natta ligger stille i sitt dypeste mørke (s. 9-10).

Sontag hevder at «cancer is the disease of the Other» (s. 69). Altså er det en «Anden» som tar bolig i kroppen din. Det er fremmede, dominerende celler som overviner de normale cellene. I sin utredning om kyborger i science-fiction, bruker Donna Haraway (1992) uttrykket «inappropriate/d others». Dette uttrykket har hun lånt fra den feministiske forskeren Trinh Minha. Uttrykket brukes om noen som «cannot adopt the mask of either ‘self’ or ‘other’ offered by previous dominant, modern Western narratives of identity and politics» (s. 299). Ingvil Førland Hellstrand (2014) har også skrevet en artikkel om science-fiction som tematiserer identitet og andregjøring. I denne støtter hun seg på Haraway sitt perspektiv. Artikkelen fokuserer spesifikt på det å kunne «passere» som menneske, selv om en ikke regnes som det (f. eks supermann). Begrepet «passere» brukes ofte i sammenheng med rase-, seksualitet- og kjønnspolitikk. Det å kunne «passere» som hvit, heterofil eller cis-kjønnen gir deg spesifikke goder som tilhører denne majoriteten. Dette kan passe med Aagesens beskrivelser. Han kan «passere» som frisk, selv om han ikke er det. Men i tilfellet med sykdom, så er det å kunne «passere» som frisk en negativ egenskap. Da risikerer en at plagene ikke blir tatt på alvor. Kreften/monsteret er en del av ham. Han bærer den med seg gjennom senskadene. Derfor beskriver han den både som en venn og en fiende.

Denne tankegangen blir også overført til andre «monstre» i patografien. Aagesen bruker ikke spesifikt ordet monster om døden og fatigue. Likevel har jeg valgt og ta med hans personifikasjoner av disse. Fatigue defineres som «en subjektiv opplevelse av å være trett, sliten og energiløs», og slitehetsfølelsen er ofte ikke «proporsjonal med aktivitetsnivået» (Kiserud et al., 2009/2019, s. 127). Som sagt, bruker ikke Aagesen selve begrepet «monster» om dem. Men gjennom personifikasjonen, og frykten for dem, fremstiller han dem på en monstrøs måte. Måten han fremstiller sitt forhold til døden på, har en nesten klisjefylt karakter: «Jeg skulle kappsykle med døden» (s. 51) og «Jeg måtte se døden i øynene» (s. 53). I den første setningen bruker han en slags spill- eller sportsmetafor. Han fremstiller døden som en motstander han må vinne over. I den andre er ikke døden lenger en motstander. Den er

heller en personifisert frykt han er nødt til å møte. Selv om det ikke er en direkte monstermetafor på samme måte som de andre, så har det en liknende karakter. Det er en abstrakt frykt som må kjempes mot og aksepteres som nærværende.

Personifikasjonen av *Fatigue*, derimot, har en stor likhet med hvordan kreften fremstilles:

*Fatigue*, som det heter i diagnosebøkene, er en velkjent *følgesvenn* for mange av oss som har blitt behandlet med stråling og cellegift. Jeg liker egentlig beskrivelsen 'kraftløs' best, men det er uavhengig av ordvalg en lidelse som har en fascinerende evne til å tømme kroppen for energi samtidig som den tømmer hodet for fornuft. Den oppfører seg helt planmessig, men er på samme tid fullstendig uforutsigbar. Den smyger seg innpå meg som et kjærtegn, før den blir en knyttneve som slår meg rett i bakken og etterlater meg uten krefter til å løfte en finger (s. 83) (min utheving).

Bruken av ordet «følgesvenn» for noe som egentlig er en plage, går igjen i patografien. Her formidler han denne kontrastfulle tilstanden ved å karakterisere *fatiguen* som både «planmessig» og «uforutsigbar». I tillegg så gir den både «kjærtegn» og «slår meg rett i bakken». Dette er ikke bare et vanlig monster. Det gir heller assosiasjoner til et Robert Louis Stevensons (1886) type monster, Dr. Jekyll og Mr. Hyde. Men i Aagesens tilfelle må han ha å gjøre med begge to på en gang.

Aagesen karakteriserer sin egen kropp på en liknende måte. Han fremstiller den som både en venn og en fiende samtidig. Når han anklager den for å være en fiende, gir han den også en slags monstrøs karakter:

Det er lett å tenke at kroppen er den store hovedmotstanderen. At fysikken plager meg og opptrer som min helt private versjon av bølla fra skolegården. Du husker ham? Han som ga deg klump i magen når du nærmet deg skolegården, som ødela humøret og selvtilliten din så fort han fikk sjansen. Som fikk deg til å gå så umerkelig som mulig gjennom korridorene og minnet deg om at det var lurt å holde seg midt i flokken på veien ut etter siste time. Fordi du visste hvor uberegnelig han var. At han alltid var på utkikk etter bråk, etter noen å slå eller plage. Kroppen min er full av slike bøller. De angriper muskler og bindevev. De svekker nyttige kroppsfunksjoner som lukt, smak, syn, svelg og hørsel. De forstyrrer appetitt, søvn og konsentrasjon. Så på mange måter er kroppen min egen nemesis. Dedikert på heltid til å plage meg. Likevel er vi merkelig nok i ferd med å bli venner. For det er i den samme kroppen jeg finner styrke til å håndtere de daglige utfordringene og krefter til å øke livskvaliteten (s. 139).

Aagesen har en spesiell evne til å familiarisere situasjonen sin for leseren, gjennom sin metaforbruk. Og dette er et godt eksempel på det. De fleste har opplevd å møte og være redd for en skolebølle. For et barn blir en skolebølle et slags monster. Og en vil gjøre hva som helst for å holde seg unna. Hans egen kropp, eller i hvert fall elementer ved hans egen kropp, er altså et av monstrene han må møte og kjempe mot i Ingenmannsland. Men samtidig er det hans egen kropp han må bruke for å sloss mot den. Dette er en forvirret situasjon. Den

fremstiller hvor forvirrende og ubehagelig det kan være at ens egen kropp kjennes disfamiliær ut, som noe som må kjempes mot for at den selv skal overleve. Det ser ut som han bruker monstermetaforen for å formidle denne tilstanden av å samtidig være selv og anden; både venn og fiende, både menneske og monster.<sup>20</sup>

### 5.3 Lånte fortellinger og andre måter å formidle forståelse

Ovenfor har jeg gjort en undersøkelse av de fire mest omfattende metaforene som Aagesen benytter seg av i sin patografi. Poenget var å utforske Ingenmannsland, for å finne ut av hvordan Aagesen bruker denne strukturen for å formidle hvordan det er for ham å leve med senskader. Men Aagesen bruker også et par andre grep for å formidle forståelse, som ikke passer inn i noen av kategoriene over. Disse er også interessante. Og jeg vil derfor avslutningsvis gjøre en kort utforskning av noen av dem.

En av metaforene han tar i bruk, er det å bli spist levende fra innsiden. Skott (2002) hevder at dette er en ganske vanlig metafor å bruke med tanke på kreft. Den har en kobling til monstermetaforen. Kreften fremstilles som noe monstrøst i et slikt tilfelle: «Er kreften i ferd med å spise seg videre i kroppen mens jeg et par uker senere kjører sammen med ungene og søsteren min til noen kjærkomne dager på hytta med mor og far?» (s. 206). Dette skriver han i sammenheng med frykten for tilbakefall. Bildet av kreften som et monster som spiser deg levende innenfra, er ikke noe som gjør denne tanken mindre skremmende. Denne metaforen kan vel dermed karakteriseres som mer deaktivierende enn muliggjørende. Det er også et annet tilfelle av en simile som har med mat å gjøre: «De første ukene etter avsluttet stråling hadde kroppen det litt som steika når den kommer ut av ovnen. Behandlingen var over, og kroppen hvilte seg, men ettervarmen sørget for at nedbrytningen fortsatte» (s. 67). I dette tilfellet blir også kroppen hans fremstilt som mat. Men her er det behandlingen som bryter ned kroppen, ikke kreften som spiser den. Begge deler fremstilles dermed som noe som bryter ned kroppen. På samme måte som at både selve kreften og behandlingen blir fremstilt som noe som «angriper» hans passive kropp.

Han bruker også en ganske spesiell bilmetafor, for å prøve å formidle hvordan stress føles for ham:

---

<sup>20</sup> Et annet eksempel på en mer utarbeidet bruk av monstermetaforen, kan en finne i Kjersti Annesdatter Skomvolds selvbiografiske roman *Monstermenneske* (2012). Hennes patografiske roman handler om det å leve med ME. Og vi finner ganske brutale beskrivelser, slik som denne: «Hun er ikke et menneske, ikke et dyr engang, selv dyr sanser ting rundt seg, hun er utelukkende en sykdom, en diagnose, et monster» (s. 571). Denne bruken av metaforen, vil nok ha en litt mer deaktivierende effekt på mange, enn måten Aagesen bruker den. Hans monstermetaforer fremstiller ikke bare sykdom som noe stygt og umenneskelig, men heller noe som har flere sider ved seg.

Trykk sakte på gasspedalen. Helt inn. Kjenn hvordan motoren spinner raskere og raskere og hviner høyere og høyere. Hold pedalen inne, fortsett å kjenne etter. I 30 sekunder. I ett minutt. I fem minutter. Holder du ut? Alt pumper. Alt spinner. Det bråker, rister. Kommer hele bilen til å eksplodere? (s. 99).

Igjen setter han opp bilder av situasjoner som de fleste kan kjenne seg igjen i. I det minste kan en se for seg hvordan er. Dermed skaper han økt forståelse. Dette gjør han også ved å identifisere seg med klassiske eventyrfigurer som alle kjenner: «Kunsten er selvfølgelig å forsvinne ut døra i tide. Akkurat som Askepott må jeg huske å komme meg til et sikkert skjulested før magien, eller i mitt tilfelle energien, er borte og virkeligheten avsløres» (s. 91). Måten han skifter ut «magien» med det liknende ordet «energien», er både kreativt og underholdende. I disse tilfellene finnes det tendenser til det Frank (1995/2013) kaller for «borrowed stories» (s. 197). Han gjør ikke slik som de barna Frank snakker om, og fullstendig legemliggjør Askepottfiguren. Men han låner hennes historie, slik at hans egen kan bli bedre forstått. Han bruker også en annen figur som de fleste er kjent med: «Jeg har følt meg som Bambi i Disneys julekavalkade, ute av stand til å kontrollere underlaget og forvirret over at omgivelsene så fundamentalt har forandret karakter. Men der Bambi etter hvert gjenvinner en eller annen form for kontroll, er jeg i ferd med å miste grepet» (s. 97). Dette peker også mot det siste kapittelet, der Aagesen utvider denne is-metaforen.

Ved å identifisere seg med disse karakterene, gjør Aagesen forståelse tilgjengelig for *alle*. Og ved å ta leseren med på en reise gjennom Ingenmannsland, viser han hvilke metaforer og myter som er muliggjørende og deaktivierende for ham. Han har et ønske om å finne et passende språk og narrativ. Dette er noe han er med på å skape for andre i samme situasjon, gjennom å skrive denne patografien. Han konstaterer at det er en forskjell på hvilke type metaforer og narrativer som benyttes, og hvordan dette faktisk påvirker det levde livet til mennesker som er i denne situasjonen. Han setter opp kjente strukturer, troper og mønstre som leseren kan geleide seg gjennom. Samtidig gir han oss en original og kreativ innsikt i denne tilværelsen. Han drar leseren med inn i sin skapte verden, og følger og utvikler denne verdenen gjennom patografien. Han benytter seg av både det som Lakoff og Johnson beskriver som konvensjonelle («conventional») og kreative («creative») metaforer (s. 139). Konvensjonelle metaforer er metaforer som allerede har en kulturelt akseptert posisjon i språket vårt. Kreative metaforer er metaforer som er nyskapende, og dermed gir oss en ny måte å forstå på. Det at han gjør dette, er essensielt for måten han klarer å formidle forståelse, og skape et språk og et narrativ som kan være muliggjørende for andre i samme situasjon.

## 5.4 Språkets makt og forholdet mellom fakta og fiksjon

I den siste delen av analysen vil jeg undersøke hva Aagesens patografi kan si oss om forholdet mellom fakta og fiksjon i biografilitteraturen. Jeg vil dessuten gi en siste oppklaring i hvordan han reflekterer over språkets makt i forståelsen av fenomener, slik som senskader etter kreftbehandling.

Patografier er en form for gjenfortelling av faktiske sykdomserfaringer. Likevel vil det alltid være en del av dem som er fiksjonelle. Dette betyr ikke at de ikke er sanne. Hawkins (1993/1999) hevder nettopp at narrativer har en liknende karakter til myten. Hun kaller dette for «the myth of narrativity» (s. 186). Dette er grunnlagt i det faktum at disse narrative både er mindre enn, og mer enn sanne. Det er en feiltagelse å tro at fordi fortellinger alltid inneholder fiksjonselementer, så må de ha et element av løgn. Hawkins mener at en kan lese patografier som «sanne fortellinger», men at «fortelling»-delen, er like viktig som «sanne»-delen. Grunnen til dette, er at det å skrive ned noe, uunngåelig vil endre erfaringen. Dette er fordi det må gjøres en form for strukturering. Forfatterens sinnsstemning og holdning til det som har skjedd, vil også farge hvordan erfaringen formidles. Aagesen gir oss et godt eksempel på dette:

Jeg stryker alle planene som ble lagt mens jeg var på toppen av formkurven, og sletter alle sidene jeg hadde skrevet til boka som skal fortelle hvordan jeg lever her i Ingenmannsland. Det ble for rosenrødt. Akkurat som det jeg skriver noen uker etterpå, ender som en altfor mørk versjon av virkeligheten. Ingen av dem er egentlig usanne. Begge er sanne, bare ikke samtidig (s. 116).

Her illustrer Aagesen hvordan ens forståelse av egen sykdom er relativt til hvordan sykdommen påvirker deg i øyeblikket. Det som er interessant, er at han velger å slette sidene, fordi han ikke føler de er representative for hvordan han *faktisk* har det. Han sliter med det faktum at litteraturen ikke kan unngå å inneholde fiksjonselementer. Men fiksjonselementer kan være like gode for å formidle en sannhet som noe annet. Hvis poenget er å formidle følelsen av hvordan det er å leve med senskader etter kreft, så kan fiksjon være behjelpelig. Det kan fungere som et identifikasjonspunkt for leseren. Aagesens bruk av metaforer gjør nettopp dette. De skaper en enklere arena for identifikasjon, og dermed en lavere terskel for forståelse. Men dette utdraget viser også at Aagesen er svært klar over hvilken makt språket har i vår forståelse av fenomener. Derfor er han forsiktig med hva han publiserer og ikke.

Noe av det jeg har prøvd å vise gjennom denne analysen, er hvordan språket påvirker vår forståelse av fenomener. Ifølge Lakoff og Johnson (1980) er konseptuelle metaforer med på å konstruere hvordan vi tenker og handler som individer i verden, og dermed hvordan vi



forholder oss til fenomener. I dette tilfellet er det snakk om senskader etter kreftbehandling. Aagesens bruk av metaforer og strukturering av tekst er ikke tilfeldig. Han har en spesiell evne til å reflektere over språkets posisjon i vår forståelse. Et av de viktigste budskapene i verket hans, er nemlig det at det er behov for et språk som kan være felles for alle de som lever med senskader:

Opplevelsen av at jeg levde i en midlertidig situasjon inntil jeg etter hvert igjen skulle friskmeldes, låste meg paradoksalt nok fast i en forståelse av at jeg fortsatt var syk. For hva skulle jeg ellers være? Jeg hadde ingen andre ord som var dekkende for situasjonen jeg var i, og jeg hadde heller ikke fantasi til å lage nye ord (s. 193).

Her antyder han at språket som er tilgjengelig (eller ikke tilgjengelig), påvirker hans tilstand i den faktiske verdenen. Sontag (1978/1991) var tidlig ute med å påstå at språket vi bruker om sykdom, påvirker hvordan vi forstår oss på denne sykdommen. Derfor kan metaforer i verste fall være skadelige for de som er sykdomsrammede. Men hun tar ikke opp problematikken rundt fraværet av språk; en *mangel* på metaforer som kan gi oss en innsikt inn i hvordan denne tilstanden oppleves. Det Aagesen gjør, er å vise hvordan dette kan være minst like skadelig som bruken av deaktivierende metaforer. Han ønsker dermed å bidra til at det konstrueres et språk. Og han oppfordrer andre til å gjøre det samme. Det virker som han har en sterk tro på at fortellinger, både det å fortelle og det å lese, kan ha en positiv effekt på hans forståelse av sin egen sykdom. Og at hans eget verk forhåpentligvis kan formidle forståelse om denne tilstanden til andre. *Ingenmannsland* er derfor både en sykdomsfortelling og en understreking av litteraturens rolle som kilde til kunnskap og gjenkjennelse.

## **Kapittel 6: Å få forstyrret sin væren-i-verden – Birgit Arildsens *At lande på livets bred som en anden***

I dette kapittelet vil jeg utføre en analyse av Birgit Arildsens patografi fra 2018 *At lande på livets bred som en anden*. I denne boka forteller hun om sin kreftbehandling og de etterfølgende senskadene fra et perspektiv tretti år etter gjennomført behandling. Verket gir oss innsikt i hvordan en pasientopplevelse kunne være for en dansk kvinne på 1980-tallet. Dette er formidlet gjennom en refleksjon, som er sterkt preget av de tretti årene etter endt behandling. Arildsen fører leseren inn i situasjonen det er å få en kreftdiagnose som ung kvinne. Dessuten så gir hun oss et innblikk i hvordan det oppleves å få så alvorlige senskader at en føler en mister kontroll over og kontakt med sin egen kropp.

I 1988 ga Birgit Arildsen ut den lille boka *Med kærlig hilsen fra en helbredt kræftpatient*. Hun skrev denne ett år etter siste behandlingen hun mottok. Fortellingen strekker seg dermed bare over selve kreftforløpet og behandlingen. Tretti år senere, i 2018, ga hun så ut *At lande på livets bred som en anden*. Det er noen ganske interessante likheter og forskjeller mellom de to patografiene. Ved noen tilfeller har hun helt ordrett brukt teksten fra den første boka i den siste. Men, det er som regel slik at den samme hendelsen parafraseres i den siste boka. Det mest interessante er hvordan hun tolker og opplever hendelsesforløp ganske annerledes etter tretti år med senskader. Blant annet kan en hurtig se at hun har revurdert bruken av begrepet «helbredet». Det er ikke slik hun beskriver sin tilstand i patografien fra 2018. I etterordet i boka fra 1988 skriver hun at «[j]eg føler på ingen måte, at kræften har ødelagt noget for mig i mit liv fremover» (s. 68). I denne boka virker det som at hun straks hengir seg til Franks (1995/2013) restitusjonsnarrativ. Dette går hun bort fra i patografien fra 2018. Hun skriver også selv i boka at noen av tankene hun har, tenker hun først nå, «mens jeg genskriver min fortælling. Jeg tænkte dem ikke den gang» (2018, s. 23).

Hawkins (1993/1999) hevder at å skrive en patografi er en rekonstruksjon av fortiden. Og struktureringen er en viktig del av hvordan denne erfaringen kommer frem. Holdningen forfatteren har til det som har skjedd på det skrivende tidspunkt, vil uunngåelig påvirke hvordan erfaringen formidles. Denne holdningen vil komme frem i strukturen, for eksempel gjennom hva som velges å ta med og ikke. Dette blir tydelig når en ser på forskjellene i *Med kærlig hilsen fra en helbredt kræftpatient* og *At lande på livets bred som en anden*. Struktureringen og budskapet som blir fremmet er forskjellige. Dette er fordi Arildsen tar med seg en annen form for kunnskap og forutsetning i patografien fra 2018, enn i den fra 1988.

Fortellerstemmen leserne møter, er dermed ikke helt den samme i den siste patografien, som i den første. I *At lande på livets bred som en anden* møter vi en fortellerstemme som er eldre, har mer erfaring og er mer reflektert. Birgit Arildsen er lærer i gym og dansk, og er åpenbart svært belest. Blant annet har hun prøvd å lese seg opp på forholdet mellom kropp og psyke ved å lese Maurice Merleau-Ponty, Daniel Stern og Antonio Damasio. Dette har en sterk påvirkning på patografiens fortellerstemme. Teksten hennes har et intertekstuelte forhold til disse verka hun har lest. Hun benytter seg av deres begreper for å forstå og formidle sin tilstand. Hennes måte å formidle forståelse på, er dermed preget av alt hun har opplevd og lest siden hun skrev *Med kærteg hilsen fra en helbredt kræftpatient*.

I denne analysen vil jeg undersøke hvordan Arildsen formidler sine erfaringer med det å ha senskader etter kreftbehandling. Den første delen vil ta utgangspunkt i kroppsidentitet og hvordan denne forandrer seg gjennom traumatiske opplevelser, slik som sykdom. Jeg vil her blant annet ta utgangspunkt i Svenaeus (2000) sin forståelse av sykdom som «uhjemmelighet» i ens «væren-i-verden». Den andre delen vil ta for seg Hawkins (1993/1999) sine begreper «sint patografi» og «healthy-mindedness»-myten. I tillegg vil disse bli knyttet opp til Nesby og Dahls (2019) nye kategori av patografi, «ugly pathography». Her vil det argumenteres for at disse tre uunngåelig henger sammen. I den tredje delen vil jeg undersøke Arildsens forhold til eksisterende metaforer og narrative strukturer. Jeg vil også se på hva patografien kan lære oss om forholdet mellom fiksjon og fakta i biografilitteraturen. I tillegg vil jeg utforske hvordan patografiens form er en viktig del av Arildsens formidling av forståelse. Og hvordan Arildsens kropp kan sies å tre frem gjennom patografiens form og rytmen i språket. Slik som i analysen av *Ingenmannsland*, vil også verket som kilde til kunnskap og gjenkjennelse, slik det er definert av Felski (2008), være viktig gjennom hele analysen.

### **6.1 Å være seg selv, men likevel en annen – det «uhjemmelige» med senskadene**

Formidlingen av at senskadene skaper en følelse av «uhjemmelighet» i ens væren-i-verden, er en sentral del av Arildsens patografi. I analysen av *Ingenmannsland* ga jeg en kort introduksjon til Sveneaus sine artikler «Das Unheimliche – Towards a phenomenology of illness» (2000b) og «The body uncanny – Further steps towards a phenomenology of illness» (2000a). Jeg gjorde dette for å klargjøre hvordan Aagesens verk kan sies å gi uttrykk for hvordan sykdom kan skape en konstant følelse av uhjemmelighet i ens væren-i-verden. Dette er et element som er svært tilstedeværende i *Ingenmannsland*. Men det gjennomsyrrer *At lande på livets bred som en anden*. Og Arildsen formulerer seg om dette på en annerledes måte enn

det Aagesen gjør. Noe som mest sannsynlig kan tilskrives det at hun har lest kroppsfenomenologi, blant andre Merleau-Ponty. Hun bruker dermed disse begrepene og formuleringene for å kunne forstå og formulere den tilstanden hun befinner seg i.

Svenaesus tar utgangspunkt i Freuds *Das Unheimliche* (1919) og Martin Heideggers *Sein und Zeit* (1927). Han ønsker å undersøke hvordan sykdom kan sees på som en «uhjemmelig» måte å være i verden på. Ordet «uhjemmelig» har jeg oversatt fra Freuds begrep «das unheimliche». Dette blir ofte oversatt til engelsk med «the uncanny». Freud viser hvordan det på tysk er en fonetisk likhet mellom «unheimlich» og «unheimisch», som ville bety «uhjemmelig». Dette elementet forsvinner i den engelske oversettelsen. «Heimlich», skriver han, kommer fra «heimlich», som betyr «hjemmelig» eller «hjemmekjært». Men et annet aspekt ved begrepet er det som kommer fra «geheim», som betyr «that which is hidden from the stranger» (Freud, 1919/2003, s. 123-134; Svenaesus, 2000b, s. 4). Dette minner også om skillet vi har på norsk mellom «hjemme» og «gjemme». Disse ordene er homofone, og kan dermed lett forveksles. På grunn av denne negative meningen fikk begrepet et negativt prefiks. Dette endret «heimlich» til «unheimlich» (Svenaesus, 2000b, s. 4). Sammen med dette begrepet, og Heideggers begrep om væren-i-verden, mener Svenaesus at vi kan forstå sykdom «as not being at home in my own world» (2000b, s. 9). Å ha en følelse av uhjemmelighet i ens væren-i-verden, handler altså om hvordan den samme verden oppleves og sanses på en annerledes måte. Denne følelsen rammer de som har gått gjennom sykdommer og operasjoner som har forandret deres måte å eksistere i og sanse verden på.

En av senskadene Arildsen får, heter polyneuropati. Den bidrar i stor grad til denne følelsen av uhjemmelighet:

'Du kan prøve med en B-vitaminkur,' svarer de, når jeg fortæller, at jeg får mere og mere ondt i arme og ben, og at motorik og følesans bliver stadig dårligere. Intet i min krop er, som det var, al sansing er forandret. Al bevægelse gør ondt. Jeg har konstante muskelspændinger. Jeg er hyperirritabel. Jeg kan ikke længere mærke, om jeg holder om en ting, jeg må klemme alt, hvad jeg kan, og så holde øje med det, jeg har i hænderne. Slipper jeg med blikket, slipper jeg også med hænderne og taber det. Jeg kan ikke skrive, jeg kan ikke holde på kniv og gaffel. Alle små dagligdags gøremål er belevet til kæmpeprojekter (s. 46).

Som hun illustrerer her, blir det andre opplever som enkle oppgaver til tidkrevende prosjekter. Kroppen hennes oppfører seg ikke slik hun forventer at den skal gjøre. Og hun har til en viss grad mistet kontrollen over den. Hun skriver at om «aftenen, når jeg legger meg under dynen for at sove, forsvinder benene. De bliver til uformelige klumper, uldne som vat og tunge som bly. Af og til vågner jeg og kan ikke finde mine armer» (s. 47). Det er umulig for en leser å

forstå ubehaget i disse hendelsene, om de ikke har opplevd dette selv. Men hun formulerer seg på en måte som overfører dette ubehaget til leserne: beina *forsvinner*, hun kan *ikke finne* armene. Disse begrepene formidler en helt annen form for panikk og desorientering, enn om hun bare hadde skrevet at hun ikke kunne *føle* dem. Og det hun prøver å kommunisere, er muligens det ultimate uhjemmelige: kroppsdelene er der fortsatt, men hun kan likevel ikke finne dem.

Det er også andre tilfeller i patografien, der hun benytter seg av det bisarre og skremmende, for å formidle erfaringen av det uhjemmelige ved senskadene. Et sted i verket skriver hun at «[n]ogle gange føles det som at være trådt ind i en ond drøm» (s. 50). Hun fortsetter med en beskrivelse av denne vonde drømmen:

I drømmen går jeg ind i et sært Dali-agtigt rum, det er tomt på nær gamle kulisser og sætstykker. I det ene hjørnet ligger et manus, overalt støvede fragmenter fra et afsluttet teaterstykke. Pludselig ændrer rummet sig, snævrer ind og bliver akvarieaktigt smalt. For jer, som kigger ind udenfra, kan det se ud, som om den, som befinder sig inde på scenen, har et helt frit bevægerum. Men for den, som befinder sig inde i rummet, opleves det som at befinde sig i et snævert lufttomt rum mellem to lag glas. Man kan bevæge sig i op- og nedadgående bevægelser eller til siderne, men ikke i dybden. Det paradoksale er, at det, som spærres, kan ikke ses, kun opleves. Så åbnes rummet, kulisserne beveger sig, der kommer farvet lys ind, kilden er et glasmaleri med kalejdoskopske felter. Den yderste ring består af røde felter og danner cirkel om felter med sort-blå bladornametik, de øvrige felter består af gule farver og har hver deres motiv. Scenen forvandles til en drejescene, og på scenemidten er en karrusel med figurer, en joker, en ridder på hest, en løve, Jeanne d'Arc og Wilhelm Tell med sin bue og en guldand. Imens sceneskiven drejer, kaster figurerne og deres bevægelser lys rundt i rummet, og der spilles spilledåsemusik. Jeanne d'Arc er iklædt en orange og sort feldelt våddrakt. De rombeformede felter bryder hendes krops helhed og deler den op – i venstre og højre hånd, venstre og højre arm, venstre og højre overkrop. Dragtens tekstur og fragmentering fratager hende even til naturlig bevægelse, og som påsatte dele på en dukke kan hun kun bevæge sig i nogle afgrænsede retninger og kun i abrupte bevægelser. Al sammenhæng i bevægelserne er brudt. Ansigtet maskeagtigt. Scenen opløses. Rummet bliver til en korridor eller en lang, smal gang, med kahytdøre som på en færge. Gulvet begynder at gynges. Det er svært at holde balancen. Det gynges mere og mere, og jeg mister fokus, slingrer og støder imod først væggen i den ene side, så væggen i den anden side, indtil jeg ikke længere kan skelne gulv fra vægge, og alt opløses i tumult og kaotisk bevægelse uden retning (s. 50-51).

Det er mange forskjellige dimensjoner ved denne drømmen. Og gjennom disse formuleringene prøver Arildsen å formidle den tilstanden hun befinner seg i. Hun starter beskrivelsen av drømmen med en Salvador Dalí-referanse. Dette tar leseren umiddelbart med inn i et univers av det surrealistiske. Og i surrealismen er det ikke ytre erfaring, men «drømmenes lokkende verden», som er essensielt («Surrealisme», 2019). Poenget med Dalí-referansen kan dermed være å understreke at hennes erfaring av verden har blitt surrealistisk. Hun er usikker på om hun kan stole på sine sansinger lenger. Hun opplever hendelser som hører hjemme i et drømmeunivers. Grensen mellom virkelighet og drøm blir hvisket ut, når det surrealistiske entrer den faktiske virkeligheten. Og det blir dermed vanskelig å finne ut av om det er verden som er merkelig, eller om det er hun selv som er det.

Videre i drømmen nevner hun et manus og fragmenter fra et avsluttet teaterstykke. Disse kan representere det som har vært, og det som skal komme. Det livet hun har levd frem til nå, er fragmentarisk. Men med et nytt manus er det muligheter for å starte forfra. Et manus som kan være mere koherent. Vi får vite at settingen er en slags scene. Og denne teatermetaforen blir benyttet gjennom hele drømmen. Hun skriver at «scenen forvandles til en drejescene» og «Scenen oppløses». Hun driver altså med en form for scenehenvising, og leker dermed litt med drama-sjangeren. Scene blir også brukt som metafor et par andre steder i patografien. Et eksempel er når hun får diagnosen sin: «For en måned siden handlede alt om dans og koreografi. Nu sitter jeg her, og scenen er en trafikkfylt døråbning ud til en noenoplyst hospitalgang» (s. 11-12). Det at hun bruker scene og teater som metafor, kan leses som at hun føler at hun spiller en rolle. Hawkins (1993/1999) hevder at når en blir syk, trer en inn i en rolle som pasient. Og det at hun må spille denne rollen, gjør at hun ikke kan være den personen hun «faktisk» er, eller den hun ønsker å være.

Hun fører oss deretter videre inn i en akvarie-metafor. Og akvariet er fortsatt en scene. For de som er på utsiden, ser det ut som den på innsiden kan bevege seg fritt. Men for den som er på innsiden, er det helt trangt. Disse veggene kan ikke ses. De kan bare føles av de som er fanget innenfor dem. Dette skal med stor sannsynlighet symbolisere det at det er umulig for andre å se hvordan hun faktisk har det. De fleste senskader kan ikke ses på utsiden av kroppen, og derfor antar andre at hun er frisk, selv om hun ikke er det.<sup>21</sup> Her er det hensiktsmessig å trekke frem Hellstrands (2014) artikkel om det å kunne «passere» som menneske i science-fiction-sjangeren: Arildsen fremmer tanken om å kunne «passere» som frisk, selv om man er syk. Hun understreker også det negative aspektet ved dette. Det å kunne «passere» som frisk, *begrenser* faktisk de sykes bevegelsesrom. Stikk i motsetning til det som ofte assosieres med å kunne «passere» som en del av «normalen».

Det kaleidoskopiske glassmaleriet, som lyser ned med primærfargene, bidrar til den surrealistiske tilstanden. Og så endrer hun scenen. Hun introduserer karusellen, med alle de forskjellige figurene. Jokeren og ridderen tar oss med til middelalderen og dens hoffkultur, og det samme gjør for så vidt Wilhelm Tell<sup>22</sup> og Jeanne d'Arc<sup>23</sup>. Det Wilhelm Tell og Jeanne

---

<sup>21</sup> Dette er en tilbakevendende problematikk. Både for de med senskader, og mange med kroniske sykdommer generelt. En som gjør et dyddykk i dette fenomenet, er Ragnhild Holmås. Hun har skrevet boka *Men du ser ikke syk ut* (2020). Hun har også en Instagramkonto dedikert til dette: <https://www.instagram.com/serikkesykut/?hl=nb>

<sup>22</sup> Wilhelm Tell er en karakter ut av en sveitsisk legende. Historien er blant annet utgangspunkt for Friedrich Schillers drama *Wilhelm Tell* (1804) og Gioachino Rossinis opera *Guillame Tell* (1829).

<sup>23</sup> Jeanne d'Arc ble som kjent brent på bålet av engelskmennene under hundreårskrigen. I Frankrike anses hun å være en nasjonalhelt fordi hun klarte å snu krigen til Frankrikes fordel (Holmboe, Svendsen & Brégaint, 2020).

d'Arc har til felles, er at de begge skal ha hatt en status som helt og en status som forbryter, basert på hvem en har spurt. De var også begge to på hver sin måte krigere. Dermed kan det være slik at Arildsen identifiserer seg med denne dualistiske rollen. Men i stedet for at hun er helt eller forbryter, basert på hvem som ser, så er hun syk eller frisk, basert på hvem som ser. Samtidig kan det være at hun identifiserer seg med disse krigerske figurene, fordi hun selv har vært en i en slags «kamp». Det virker dermed som hun har støttet seg på kampmyten for å formidle forståelse. Hun utvider deretter dette perspektivet, ved å gjøre Jeanne d'Arc til en slags hovedkarakter i drømmen. Arildsen plasserer henne i en våtdrakt for å illustrere restriksjoner i bevegelse. Kroppen hennes er stykkevis og oppdelt, og hun blir sammenliknet med en dukke. Dette kan være en slags representasjon av krigeren som ikke kan kjempe lenger, fordi kroppen mangler bevegelsesrom. Og dette kan overføres til den syke som mister kontroll over sin egen kropp, som føles fragmentert og begrenset av sykdommen.

Videre skriver hun at på karusellen finnes det en løve og en gulland. Det kan tenkes at Wilhelm Tell, Jeanne d'Arc og ridderen er representasjoner av det heltmodige. Jokeren kan dermed være et symbol på det latterlige og karnevalistiske. Og løven kan være det fryktinngytende. Men løve blir brukt som symbol på mye forskjellig. Det kan dermed også for eksempel være et symbol på noe kongelig, eller guddommelig, eller håp, slik som i C.S Lewis sine *The Chronicles of Narnia* (2001). Gullanden kan referere til det samiske folkeeventyret «Jenta som ble til ei gulland». <sup>24</sup> I denne fortellingen er det en kongssønn som finner en vakker kvinne han ønsker å gifte seg med. Men kvinnen blir forhekset av en sjalu trollkvinne. Trollkvinnen får henne til å hoppe uti vannet og bli til en gulland. Før dette skjer, har moren til trollkvinnen forhekset trollkvinnen om til en gullrev. Altså er trollkvinnen rovdyr og den andre kvinnen byttedyr. Gullanden kan dermed være en slags representasjon av det hjelpeløse ved å være et offer for en sykdom. Men, med litt hjelp fra broren sin, så vinner selvfølgelig den vakre kvinnen, og trollkvinnen blir brent på bålet. Det skjer dermed et rollebytte. Det passive byttedyret blir til det aktive rovdyret. Hun tar altså kontroll og kjemper tilbake mot det forstyrrende elementet i sitt liv. Dette er det samme som Arildsen prøver å gjøre. Først med kreften, og siden med senskadene.

Noe av det mest interessante ved denne drømmen er likevel den merkelige *kombinasjonen* av karakterer. Dette fremmer den surrealistiske stemningen. Men det er også med på å understreke hvor forvirrende den situasjonen hun befinner seg i faktisk er. Er hun et byttedyr, eller er hun en kriger? Er situasjonen latterlig eller fryktinngytende? Det er mange

---

<sup>24</sup> Et eksempel på en gjenfortelling av dette eventyret på norsk, er Samuli og Annukka Aikios *Jenta som ble til ei gulland* (1982).

motsetninger. Og disse er med på å fremme det kaotiske ved å være usikker på hvilken rolle en har. Og det å føle at en ikke lenger har kontroll over sin egen kropp. Hun avslutter drømmen med en båt-metafor. Denne fungerer som en slags rekapitulering og forenkling av det hun har prøvd å formidle gjennom scene-metaforen: Fordi kroppen hennes er så endret, har hun ikke lenger kontroll over hva den gjør og hvordan hun sanser verden.

Hun kjenner altså ikke lenger sin egen kropp, og kroppen hennes kjenner ikke lenger verden. Dermed reflekterer hun over om hun fortsatt er den samme personen:

At være en krop, der forsvinder. At være i en krop, jeg ikke kender. At være i en verden, jeg ikke kan finde rundt i. Når alt er forandret, er man så stadig den samme 'mig'? Inderst inde, i de fraktale mønstre af de allertidligste erfaringer med 'at være mig', er jeg det måske, som en lagret hukommelse om særlige vitalitetsfølelser og mønstre af levet liv. Men mig er det ikke. Jeg har danset min sidste dans. På tå gennem natten under prismet, græsset i morgentågen. Jeg er blevet til en anden. En anden slags død end den, jeg overvandt (s. 51).

Her refererer hun faktisk til de kroppslige forskjellene hun har opplevd som en slags død. Så selv om hun har «overvunnet døden» (kamp-metafor), så er de store forandringene en slags død i seg selv. Dette fenomenet er kjent fra Hawkins (1993/1999) sin gjenfødelsesmyte. Ifølge denne myten fører sykdom til en slags død. Deretter blir en født på ny, som et nytt og bedre menneske. Men Arildsen skriver ingenting om en fødsel. Hun hevder heller ikke at hun har blitt en bedre person, noe som er en viktig del av gjenfødelsesmyten. Hun har rett og slett bare blitt annerledes. Flere av disse kroppslige forandringene, både de som har å gjøre med akutte påvirkninger fra behandlingene og senskadene, blir videre viktig for Arildsens identitet som *kvinne*.

### **6.1.1 Kvinnelig kroppsidentitet**

Arildsen fikk kreft i en alder av tjueåtte år. Dette er en sårbar tid for mange. Det er en tid der en gjerne er i gang med å etablere seg og finne ut av hvem en er og hva en vil i livet. Det er også en tid der for eksempel fruktbarhet og utseende kan ha stor betydning. Til nå har jeg undersøkt hvordan Arildsen forholder seg til kroppsfølelsen og sansene som har forandret seg. Og hvordan hun formidler dette. Kvinneligheten har også å gjøre med hvordan hun føler seg. Men her er det et mye sterkere fokus på hvordan hun ser ut og hvilke funksjoner kroppen hennes har. Et av de mest merkelige eksemplene fra boka, med tanke på det å få «kvinneligheten» sin utfordret, er når hun får beskjed om at svulsten hennes er mannlig: «Germinalcelletumor, ikke kvindelig, men mandlig, en drengetvilling ved brystet. Hele livet har jeg båret en undfanget tvillingbror ved mit hjerte» (s. 13). Det er altså noe av mannlig



karakter som prøver å ta over kroppen hennes, ved å bytte ut friske celler med syke celler. Hun omtaler likevel svulsten på en omsorgsfull måte, ved å kalle den for en «tvillingbror». Denne måten å omtale svulsten på, er nok grunnlagt i det at selv om den er skummel og noe «annet» enn henne, så er den likevel uunngåelig en del av henne og kroppen hennes.

Problemene hennes med utseendet står sterkest i de tidligste sidene, der hun beskriver selve behandlingsforløpet:

Min krops livfuldhed og former, mine bryster, mine baller, mine lår, mit store, lange, lyse hår, alt, hva der gjorde mig til mig, er væk. Når jeg kigger mig i spejlet, ser jeg en pilskaldet og radmager person. For enden af halsen sidder det skaldede hoved, med en nøgen, letdunet, blegrød isse, lidt fjer ved udstående ører. Neden under det let måneagtige, nøgne ansigt, øjnene grå og matte, indrammede af øjenhulen, men uden øjebrynenes markering. Alle former mærkeligt rundt uden fyldighed. Brysterne lægger sig som blege hudlapper over ribben (s. 28).

Hun beskriver utseende sitt som noe som er med på å forme «hvem hun er». Og disse utseendetrekkene hun beskriver, er mer spesifikt det som ofte knyttes til «kvinnelighet». Det er slik som for eksempel langt hår, fyldige bryster og rumpeballer. Det er dermed vanskelig for henne å oppleve at dette forandrer seg.

Noe hun henger seg spesielt opp i, er det at hun mister håret. Og for noen, kanskje spesielt for kvinner, vil det å miste håret sitt under behandling med cellegift være en nedtrykkende del av denne prosessen. I boka *Communicating Health and Illness* (2001) hevder Richard Gwyn at «[i]t symbolizes the dehumanizing and desexualizing effects of cancer, and is a visible stigma, a marking and humiliation of the surface of the body that corresponds to the internal ravages of the tumour» (s. 128). Ifølge Gwyn blir altså hårtapet et bilde på sykdommen som så. Det blir en metonymisk representasjon av sykdommens grusomme behandling av kroppen. Og det virker som det er slik det oppleves for Arildsen. I stedet for å fjerne håret før det faller av, beholder hun det helt til det dør, og hun kan gre det av med en hårbørste. Hun kommenterer håret sitt flere ganger. Og det er med en sørgmodighet hun beskriver hvordan hun mister det: «Kigger på mit ansigt og på den døde og glansløse hårkalot. Løser først knolden. Så fletningen. Reder alt håret af, indtil håndvasken er fylt. Kigger, det er grimt. Tårer løber tavst langs næse, over kinder, ned i vasken med det døde hår» (s. 18).

Hun opplever en sorg over å miste håret sitt. Noe av det første hun gjør når hun kommer hjem etter endt behandling, er å sjekke om håret er på vei tilbake: «Her er stille, det varer lidt, førend Jess er hjemme, bruger tiden på at gå rundt i huset, stiller mine ting frem på badeværelset, kigger efter de første hårstubbe – fører nænsomt hånden hen over issen og

mærker de spæde små hårpigge» (s. 39). Hun havde ikke forstået hvor vigtig håret hennes var for henne før hun mistet det: «Aldrig før har jeg tænkt så meget på mit hår. Jeg har bedt lange bønner for mit hår. Har bedt til, at det ikke ville falde af, eller så i hvert fald bare lidt ad gangen og efter lang tid. Men nu, mindre end tre uger efter den første kur, er jeg skaldet» (s. 18). Det er nok flere grunner til at håret er så vigtig for henne. Det er ikke «normalt» for kvinder i vår kultur å være skallet av deres eget valg. Skallethet blir ofte forbundet med kreftsykdom. Dermed blir det umulig for henne å holde pasientstatusen sin privat. I tillegg så er skjønnhetsstandarden at kvinner skal ha hår, og gjerne langt hår. Det kan dermed føles som en mister en del av «skjønnheten» sin, og dermed også kanskje «kvinneligheten» sin, når en mister håret.

En tematikk som er tett forbundet med forholdet til sin egen kropp, er parforhold. Hun har en kjæreste, som blir en ektemann gjennom behandlingsperioden. Men et problem som dukker opp for henne, er at kroppen hennes ikke klarer å forholde seg til andre kropper, slik den kunne før:

Du vidste ikke, at min krop ikke længere kunne tage imod som før. Du mærkede det nok, uden at vide, hvad det var, du mærkede. Jeg vidste det knap selv. Jeg vidste, at min krop ikke længere var livfuld som før, at den reagerede helt anderledes på berøring end før, at den berøring, som før følte på én måde, en god måde, nu følte anderledes, på en ikke god måde (s. 96-97).

Det ender med at de skiller seg. Og det er hun som tar initiativet til det, selv om hun synes det er fryktelig vanskelig. Det viser seg deretter at kroppen hennes ikke avstøter alle andre kropper. Hun måtte bare finne den riktige kroppen:

I mødet med en anden mand mange år senere fandt jeg ud af, at min krop godt kunne tage imod en andens krop. Men at det skulle være en anden krop. En krop, som kunne mærke den anderledes krop, som min krop var blevet. Som kunne mærke den anderledes person, som jeg var blevet. På en anderledes måde (s. 97).

Hun trengte altså en kropp som passet sammen med den hun er, heller enn den hun var. Og som hun visste at kunne sette pris på kroppen hun er nå, heller enn å sammenlikne den med den hun var tidligere.

Et siste, men viktig element er fruktbarhet. Før hun har fått den endelige diagnosen sin, får hun vite at hun kanskje ikke kan få barn i fremtiden:

'Behandlingen vil reducere din frugtbarhed væsentligt,' fortæller hun. Ordene sender mig med katapult flere år frem i tid og ud i nogle tankebaner, som ikke har fyldt før. Jeg er slet ikke der i mit liv, hvor jeg har tænkt på graviditet og børn. Der er en pris for livet, som skal betales, og den kan blive, at jeg aldrig

vil kunne blive mor. Plutselig bliver tanken om moderskabet den viktigste tanke. Jeg siger ikke noget, tavse tårer løber langs næseroden og drypper let salt ned på læben (s. 12).

Når hun får vite at hun kanskje aldri kan få barn, blir det en stor sorg i livet hennes. Selv om hun tidligere ikke har tenkt så mye over det. Men Arildsen mottar en annen type behandlingen enn det de trodde hun skulle få da hun ble fortalt dette. Hun ender dermed opp med å få to barn likevel. Ettersom hun har opplevd denne frykten, er det ikke merkelig at hun verdsetter fruktbarheten sin. Men hun knytter kvinnelighet og fruktbarhet uhyre tett sammen: «Det er vidunderlig at mærke mave og bryste vokse, aldrig har jeg været mere kvinde» (s. 69). Denne tette sammenknyttingen av fruktbarhet og kvinnelighet, er åpenbart muligjørende for Arildsen. Men denne myten, at fruktbarhet er kvinnelighet, er nok deaktivierende for mange. Særlig for unge kvinner som har gått igjennom behandling for brystkreft, eggstokkreft eller livmorhalskreft, og har blitt sterile på grunn av behandlingen.<sup>25</sup>

Arildsen ser både på det å kunne bli gravid og det å ha barn som noe altoverskyggende. Det er noe som gjør livet hennes «komplett»: «I er her. Alt henger sammen. I weekenden tager I ud at sejle sammen med jeres far. Alt er helt» (s. 82). Barna tar dermed stor plass i livet hennes. Hun velger bort arbeidet sitt for å være hjemme med dem. I denne sammenhengen er det viktig å understreke at hun nærmest er tvunget til å legge sine lidenskaper på hylla. Dansingen og utdanningen i idrett er noe som er nesten umulig for henne etter kreftbehandlingen. Men hun blir etter hvert lærer i dansk. Og mange år etter kan hun også jobbe som gymlærer. Men terskelen for henne er nok lavere for å være hjemme hos barna og gjøre dem til sentrum av hennes liv, ettersom drømmejobben hennes ikke lenger er tilgjengelig. Det er likevel tydelig gjennom patografien, at spesielt dansen også er viktig for henne. Og hennes forkjærlighet for dans speiles i rytmen i språket hun benytter seg av i patografien.

### 6.1.2 Rytme og disrytme

Arildsens kreftsvulst satt rett ved siden av hjertet hennes. Den var dermed en stor trussel mot dette vitale organet. Hjertet er derfor en viktig del av patografien. Som Bondevik og Stene-Johansen (2011) har påpekt, blir ofte hjertet sett på som et nobelt eller høyverdig organ. Det er også det organet vi forbinder med positive fenomener, slik som kjærlighet. Hjertet blir også forbundet med kroppens rytme. Hjertet pumper blod, og bestemmer dermed pulsens takt. Og

---

<sup>25</sup> Følelsen av å bli steril som ung kvinne etter et kreftforløp, blir blant annet formidlet i Ulla Thøgersens patografiske roman *Mærker* (2016), som jeg presenterte i kartleggingskapittelet.

pulsen henger sammen med rytmen i kroppen. Ettersom Arildsen var en danser da hun ble syk, etableres denne rytmen som noe mer enn bare det som gir henne liv. Det er også det som gir henne mening i livet:

Phil Collins, 'In the air tonight'. Rytme af hjerteslag, livets puls stigende og faldende som tranens vinge, når den lander efter flugten langs himmelhorisonten. Bassen bærer mørke til horisonten, og systolelyden bliver skarpere i pulsslaget. Det åndedrag, der hæver og sænker sig med livet, pulsen i hjertet. Og i dansen. Med en tøyen i skridtene. Vores baner nærmer sig hverandres i knejsende diagonale linjer. Glidende. Kroppen, ikke opret, men vinklet, den slange hals og nakken, ansigtet søgende ind i tågen. På trommens første signal skifter rummet retning og karakter, lyden bliver til resonans i kroppen, bliver til mønstre gennem rummet. Kraft. Og kroppe løftes ud af ouverturens rytmiske svæv og ind i dansens *assoluto*. Muskulatur i forlængelse og kontraktion. Hjertet pumper blod og ilt, foden tager gulvet, griber, balancerer og sætter fra. Sitren i låret før strækket. Flyv, fugl, flyd, følg det, rejs videre med tranevingens langsomme slag, *garbato*. Hilsen til livet, som fugle i formationen mot horisonten. Det bliver sidste gang, jeg danser, men jeg ved det ikke endnu (s. 5).

Det finnes en spesiell rytme i språket hun benytter seg av for å beskrive dansen. Rytmen finnes også andre steder i patografien, men det kommer best frem i delene der hun skildrer dans. Kombinasjonen av korte og lengre setninger kan gi assosiasjoner til en veksling mellom glidende og kjappe bevegelser. I tillegg serverer hun noen kraftfulle alliterasjoner. Disse nærmest dytter teksten fremover som en kropp i dans, slik som «Bassen bærer», «signal skifter rummet retning», «Kraft. Og kroppe» og «Flyv, fugl, flyd, følg det». Den siste løfter også opp fuglemetaforen, som går igjen gjennom avsnittet. Hun bruker mer spesifikt en trane som metafor. Dette har hun nok gjort fordi tranenes paringsritual blir sett på som en av de mest spektakulære dansene innen fugleriket (Syvertsen, 2019). Det at hun bruker paringsritual, viser også til dansens forbindelse med hennes kroppslighet og seksualitet. Dette henger sammen med rytmen i kroppen hennes. Og denne rytmen blir forandret gjennom behandlingsperioden og de etterfølgende senskadene.

Før kreften og behandlingen har Arildsen en egen personlig rytme i kroppen. Denne rytmen er reflektert i teksten gjengitt ovenfor. Etter sitt sykdomsforløp måtte hun oppdage og finne rytmen i livet på nytt. Og for å gjøre dette, må hun blant annet støtte seg på andre: «Jeg er her. Jeres liv går videre som før. I har jeres rytmer, og I giver min dag rytme og liv» (s. 21). Hun søker den i helt trivielle aktiviteter: «Formiddagens gåtur tager sin tid, men det er rart at være i bevægelse og mærke rytmen af at gå» (s. 23). Tapet av rytmen har en forbindelse med tapet av eierskap over sin egen kropp. Dette er noe som oppleves av pasienter på sykehus: «Har forliget mig med, at jeg ingen egenrytme har, er 'rytmesat' udenfra, at grænser for smerte og bluferdighed overskrides» (s. 27).

I 1977 hadde Roland Barthes en serie av forelesninger der han utforsket begrepet *idiorrhythmy*, og hvordan dette fremstilles i romanen. Basert på disse forelesningene, har notatene blitt satt sammen og oversatt til engelsk. Dette har blitt til *How to Live Together: Novelistic Simulations of Some Everyday Spaces* (2013). Barthes har sagt at *idiorrhythmy* er «the manner in which the individual inserts himself into the social (or natural) code» (s. 7-8). Idiorrhythmy er altså basert på hvordan den individuelle rytme fungerer sammen med de andres rytme i et mindre, lukket samfunn. Et av disse lukkede samfunnene som Barthes undersøker, er sanatoriet, basert på Thomas Manns *The Magic Mountain* (1924). Han hevder at alle slike mikrogrupper har en *telos*. Dette skiller han fra det at de har en *grunn* til å eksistere. Grunnen til at sanatorier (eller sykehus) eksisterer, er «to protect society from contagion, to exploit a taboo, send people away + the standardization (hence profitability) of health care», men «the Cause, the *Telos*, is Death» (s. 45). Videre er det slik at dette samfunnet dermed bærer preg av vissheten om «the chances of your neighbor dying, bearing in mind that your neighbor could be you» (s. 45). Basert på det Barthes hevder, virker det dermed som at Arildsen ikke klarer å beholde sin personlige rytme i dette lukkede samfunnet. Hun blir påvirket av alle de andres rytmer. Og sykehussituasjonen er spesiell, fordi *telos* er døden. Og det er noe som påvirker hele samfunnet, og opprører deres individuelle rytmer.

Hun prøver å formidle denne følelsen av opprørt rytme, ved å blant annet beskrive kroppen sin som at den har vært et «lydhørt instrument, hvor livet har spillet sine melodier og sange», som nå har blitt «tonedøv og spiller sine melodier skingert som et mekanisk klaver». Hun skriver at kroppen som hun «før har vært så hjemme i, nu taler med en fremmed stemme» (s. 49). Og dette handler ikke bare om rytmen til en dansende kropp. Det handler om en kropp som prøver å gjøre helt dagligdagse, vanligvis automatiske bevegelser, men opplever at dette feiler: «Jeg savner alle automatiserte bevegelser, som jeg før ikke skænkede en tanke, men som blot var en del af min væren i verden» (s. 50). Det at kroppens rytme er *off*, er dermed noe av det som bidrar til denne følelsen av uhjemmelighet i hennes væren-i-verden.

Likevel finner Arildsen tilbake til deler av sin normale rytme. Hun skriver at hun ikke klarte å høre på musikk med kompleks rytme, fordi det «har ikke kunnet finde resonans i min sansedøvede krop» (s. 58). Hun begynner å kjenne at hun får tilbake rytmen sin. Dermed kan hun også begynne å høre på «tyngre» musikk: «Jeg kan høre rock igen. Uden at lyden støder mod kroppens dissonans og bliver til ridser af smerte» (s. 59). Hun beskriver hvor ekstatiske denne følelsen er:

En vidunderlig følelse igen at kunne mærke musikkens temperament og varierende rytmeskemaer. Jeg kan mærke, hvordan musikken med dens melodi, rytme og harmonier flyder ind i kroppen, hvordan den stryger op gennem kropskernen, løfter hjertet og fylder det med lys. Jeg mærker mønstre af lydbilleder løbe ud i arme og hænder og sender danselyst ned til ben og fødder, som begynder at vippe i takt til rytmen (s. 59).

Her føler hun på sin egen rytme igjen. Dermed får hun også bedre kjennskap til, og en mer stødig kontroll over kroppen generelt:

Benene lyster lysten, og fødderne får liv. Med rytmesansen vender også de mere subtile nuancer i mit sans- og følelsesliv tilbake. Min rum- og retningssans og høyre-venstre-fornemmelse begynner at blive bedre og dermed også fornemmelsen af at kunne orientere mig og 'føle mig hjemme i verden.' Dejlgt at mærke – om ikke livets dans – så i hvert fald livets rislen (s. 59)

I disse avsnittene merkes det også at rytmen i språket tar seg opp. Det fører oss tilbake til det første avsnittet i boka. Det merkes i den første setningen her: «Benene lyster lysten, og fødderne får liv». Arildsen formidler sin gjenoppdagelse av rytmen gjennom et varmt og positivt bildespråk: «løfter hjertet og fylder det med lys», «mønstre af lydbilleder løbe ud i arme og hænder». I tillegg bruker hun rytmen i språket for å formidle rytmen i kroppen. Dette gjør hun spesielt gjennom allitterasjonen og assonansen. Disse har en sterk tilstedeværelse i avsnittene. Det illustrerer hvordan rytmen i hennes kropp, reflekteres i språket i patografien.

## 6.2 Sinne, stygghet og et sunt sinn

Hawkins (1993/1999) bruker begrepet «sinna patografi» eller «angry pathography» om patografier som kritiserer en avhumanisert medisinvitenskap. Disse patografiene prøver å formidle følelsen av å være både pasient og offer på samme tid, innenfor en sykehussituasjon. Nesby og Dahl (2019) har lagt til en ny kategori av patografi. De kaller den for «ugly pathography». Disse patografiene tar utgangspunkt i det en kan kalle for «stygge» følelser, i sin formidling av sykdomserfaringer. I denne delen av analysen vil jeg undersøke hvordan disse begrepene passer med Arildsens patografi. Og hvordan dette kan sies å henge sammen med «healthy-mindedness»-myten.

I *At lande på livets bred som en anden* forteller Arildsen om noen ganske opprørende hendelser hun opplevde som pasient. Hun forteller blant annet at hun fikk vite at svulsten hennes var aggressiv og hurtigvoksende, ved at en lege sa det til en sykepleier, mens han flørtet med henne ved enden av senga hennes. Hun opplever altså at en lege tar fra henne store deler av håpet hennes, uten at han selv enser at han gjør det: «Det værste var, at det ikke gikk opp for ham, hvad han gjorde – at han midt under flirten med en ung, mørkhåret kvinde fortalte

en ung, lyshåret kvinne, at der måske ikke var så meget håb, som hun havde troet» (s. 20). Hun fremstiller måten hun blir behandlet på her som ganske kald og hensynsløs. Og sorgen hun føler i denne situasjonen, kan være med på å vekke sinne og frustrasjon i leserne. Hun gir uttrykk for sitt eget personlige sinne i patografien. Samtidig prøver hun å vekke en form for engasjement i de som leser fortellingen.

Sinnet Arildsen uttrykker i patografien, er ikke bare basert på behandlingen hun mottok på sykehuset. Hun er sterkt kritisk til det faktum at hun ikke fikk den oppfølgingen hun trengte for tjue-tretti år siden:

Da jeg var i behandling, var jeg lykkelig fri for at vide, hvad der ville følge efter. Sådan skulle det også være, alle kræfter blev brugt på at komme godt igennem sygdom og behandling. Drømmen om igen at 'blive mig' og leve et normalt liv var drivkraften. At komme ud på den anden side af smerte- og træthedstunnelen var min horisont. Men det undrer mig, at behandlingssystemet opererer med samme korte horisont. De må dog vide, at der kommer noget efter - kamp med fysiske men. Kamp for at finde sig til rette i en på alle måder forandret livsindsigt og selvopfattelse. Hvad stiller man op med et ungt menneske, der har afsluttet behandlingen med fysiske men? Hvilke spor sætter det mon, når det menneske har været i kamp med døden? Hvorledes støtte et menneske i at generobre livet – ikke blot som fysisk fænomen, men som helt menneske? (s. 54-55).

Denne frustrasjonen er et vanlig element i senskadelitteraturen. Men det er også nødvendig å poengtere at Arildsen gjennomførte sin kreftbehandling på 1980-tallet. Da var det mye mindre informasjon om og fokus på senskader, enn det det er i dag. Likevel, ettersom hun ikke fikk den hjelpen hun trengte, måtte hun selv ta grep. Hun ba legen henvise henne til en fysioterapeut eller bevegelsespedagog. «Men han afslog. Det er liget meget, om jeg træner eller ej, mente han. Jeg er ked af det, træt, rasende» (s. 54). Og det at han ikke hjelper henne her, får store konsekvenser for hvordan senskadene hennes utvikler seg. Ganske mange år senere, besøker hun en nevrolog. Her får hun endelig den informasjonen hun trenger:

For det første har hun bekræftet min opfattelse af, at jeg i sin tid fik alt for ringe hjælp til at gennemleve og genoptræne de sansemotoriske skader. Det har været en lettelse at få bekræftet. Hun bekræftede også, at der er mine senskader, som hun kalder det, der bærer størstedelen af skylden for, at jeg så let bliver træt og stresset – det gør det lettere at acceptere, at det er sådan og at forsøge at leve efter det (s. 78).

Dette viser hvor mye makt leger og spesialister har over pasientenes liv. Ikke bare med tanke på hva de gjør, men også språket de bruker. Ordene som blir brukt, og legenes evne til å kommunisere med pasientene, har mye å si for hvordan de sykdomsrammede forstår seg på og forholder seg til sin egen sykdomserfaring. Charon (2006) skriver det slik:

The price for a technologically sophisticated medicine seems to be impersonal, calculating treatment from revolving sets of specialists who, because they are consumed with the scientific elements in health care, seem divided from the ordinary experiences surrounding pain, suffering, and dying (s. 7).

Hva legene sier og gjør, er basert på deres evne til å *lytte* til pasientene sine. Og det virker som det Charon sier, er at leger har en tendens til å bare lytte til de delene som de umiddelbart kan gjøre noe med. Charon foreslår dermed at legene må utvikle sin narrative kunnskap («narrative knowledge»). Slik kan de få et bedre «grasp of another person's situation as it unfolds in time» (s. 9). Arildsen underbygger Charons poeng i sin patografi. Hun formidler konsekvensene det kan ha når leger mangler narrativ kunnskap. Dessuten illustrerer hun hvor positivt det kan være når de faktisk innehar denne kunnskapen.

Arildsen blir også møtt med urettferdighet og skeptisisme fra andre enn bare helsevesenet. Hun blir for eksempel sagt opp fra jobben sin: «Mary og Johannes fra efterskolen har vært på besøk. De var taget hele veien fra Mors, for at jeg ikke skulle få beskeden per brev. De kom for at fortælle, at de var nødsaget til at fyre mig» (s. 20). Grunnen til at hun mister jobben sin, er at hun må sykemelde seg for lenge. Hun blir altså straffet av arbeidsgivere for å ha en kreftsykdom. Hun blir også mistenkeliggjort når hun prøver å få hjelp til å fullføre studiene sine:

Præmissen er nu, at jeg er en potentiel svindler. Jeg skal ikke komme her og tro, at jeg kan snyde mig til en let løsning på, at min SU er løbet ud. Det er en undelig følelse nu at være klient under bistandssystemet, og det er ikke let at komme ud af det sociale systems dør med værdigheden i behold (s. 63).

Det finnes også andre dimensjoner ved sinnet hennes. En av disse er en frustrasjon over det at mennesker ikke klarer å forholder seg mennesker som er syke eller «annerledes»:

På gåturen fik jeg meget kvalme og kastede op. Jeg havde ikke nogen pose med mig, men nåede lige hen til en skraldespand ved at busstoppested. Folk stod og ventede på bussen. Alle lod som ingenting, imens jeg stod der, bøjet ind over skraldespanden, og brækkede meg. Til sidst kom en ældre kvinde hen til mig, hun gav mig sit lommeterklæde, sagde, at jeg gerne måtte beholde det. Jeg tog mod det, takkede, tørrede mig om munden med det og gik langsomt videre. Ville jeg selv have opført mig ligesådan? Ville jeg være blevet lige så ilde berørt ved at møde en bekendt, der var synligt syg, eller en person, der behøvede hjælp? (s. 22).

Dette avsnittet har en litt bitter fremtoning. Det er en irritasjon på at mennesker ikke klarer å forholde seg til noen som er syke. Dette presenterer en overgang til det Nesby og Dahl (2019) kaller for «ugly pathography». Det viser frem de «stygge» følelsene som kan bli



fremprovosert av å være syk.<sup>26</sup> Slike «stygge patografier» handler dermed om å vise frem de sidene av sykdom som ofte gjemmes bort. Det er sider ved sykdom som er for «stygge» til å snakke om. Tilfellet gjengitt ovenfor er i sammenheng med bivirkninger under cellegiften. Hun opplever også noe av det samme senere. Denne gangen på grunn av senskadene:

Selvfølgelig taber jeg mønsterne, og de ruller rundt over hele gulvet. Folk skuler lidt og flytter sig. Jeg krabber rundt mellom deres ben og samler mønster op. En enkelt er sød, finder et par mønster og giver dem til mig. Fuck jer. Hvorfor er I så bange for 'en, der er et aller andet med'? Fuck dig selv – hvorfor er du så bange for at synes unormal? (s. 55).

Det Arildsen illustrerer i utdragene over, gjennom disse «stygge følelsene», er hvordan mennesker blir ille berørt av at noen oppfører seg «annerledes». De holder seg heller unna, enn å hjelpe til. Selv i tilfeller der det er åpenbart at personen har behov for hjelp. I *Staring: How We Look* (2009) utforsker Rosemarie Garland-Thomson forholdet mellom en «starer» og en «staree» (s. 7). Altså en som stirrer og en som blir stirret på. Og det er ofte mennesker med fysiske funksjonshemninger som blir utsatt for stirring. Garland-Thomson påpeker at det å se funksjonshemninger, minner oss om det Brian S. Turner kaller «ontological contingency» (s. 19). Altså sannheten om vår kropps sårbarhet til skjebnens tilfeldighet. Den synlige funksjonshemmede kroppen trenger inn i vårt rutinerde landskap og krever vår oppmerksomhet. Garland-Thomson mener dette kan skygge for den funksjonshemmedes personhet. Dette kan være en forklaring på hvorfor tilskuerne i disse tekstutdragene bare «skuler lidt og flytter sig». Arildsen er tydelig annerledes, og krever oppmerksomhet med sin annerledeshet. Det er enklere for tilskuerne å bare late som hun ikke er tilstede. Det er ikke merkelig at Arildsen gir uttrykk for frustrasjoner og bitterhet over slike hendelser. Det er et bevis på viktigheten av personlige fortellinger, slik at folk er mer forbedret på møter med en som er «annerledes».

Noe annet som er interessant ved det siste utdraget, er hvordan hun snur sinnet over på seg selv. Dette sinnet rettet mot seg selv, går hånd i hånd med en tanke som kommer opp i løpet av patografien – «hvorfor meg?»:

Tankerne kører i spind. Hvorfor lige mig? Hvorfor ikke en af alle de andre, en, der har levet usundt, andres krop, men ikke min – ikke mig. Jeg har levet sundt, gjort mig image, hvorfor så mig? Fordi jeg er en klovn, der ikke planlægger, ikke er lige så målrettet som de andre, lager lidt flere omveje? Du skal få omvej – er det virkelig sådan? Eller er det bare sort uheld, det kan ske for enhever, og nu blev det altså mig. Jeg har intet valg, der er dette eller intet. Jeg kan ikke sige, at jeg ikke vil, jeg kan ikke gå min

---

<sup>26</sup> Et godt eksempel på en gjennomført «ugly pathography» er Johanna Frids *Nora eller brinn Oslo brinn* (2018). I denne utforsker hun både sterk sjalusi og smertefull endometriose. Hun mente hun så paralleller mellom disse, blant annet fordi begge to er «fule» (Tio, 2018, 12. desember).

vej, smække med døren og bede realiteterne rejse ad h til, jeg kan kun blive her. Blive i det. I lever jeres liv videre, uforandret. I tænker på mig, og I viser jeres omtanke og medfølelse. Men hvorfor mig og ikke en af jer? (s. 35).

I dette avsnittet uttrykker Arildsen sinne både mot seg selv og andre. Hun føler på urettferdigheten av å bli rammet av kreft, mens andre rundt henne er friske. Sinnet hun retter mot seg selv, går på et problem som blir sterkt poengtert av Sontag (1978/1991). Det er problematikken med konseptet om «kreftpersonlighet». Ifølge Sontag beskrives en person som er spesielt mottakelig for kreft i 1970-tallets amerikansk fiksjon, som «a creature of regular routines or unfeeling debauch; not self-destructive but prudent; not moody, dashing, cruel, just dissociated» (s. 47). Men hvilken type personlighet samfunnet anser som er mest «mottakelig» for kreft, har forandret seg flere ganger. Sontag understreker at den største problematikken rundt konseptet om «kreftpersonlighet», er at det legges skyld på de sykdomsrammede. Dermed kan det ende med at de føler det er deres ansvar å bli frisk igjen. Og at det er deres egen skyld om de ikke klarer det.

Dette er nok det mest problematiske og deaktivierende aspektet ved Hawkins (1993/1999) sin «healthy-mindedness»-myte. Hun mener at denne tankegangen er forbundet med gamle kristne myter. Disse har hevdet at sykdom er koblet sammen med synd. Likevel er det sider ved «healthy-mindedness»-myten som kan være muliggjørende. Noe flere finner positivt ved denne, er visualiseringsterapien. Dette gjelder i hvert fall i tilfeller der den gjør det den lover.

Det positive aspektet ved visualiseringsterapien er at de sykdomsrammede kan føle at de har en aktiv del i hvordan helsesituasjonen deres utvikler seg. Pasienten gjøres om til en agent. Hawkins (1993/1999) forklarer at det som skjer, er at den kreftsyke ser for seg hvordan de hvite blodcellene angriper og ødelegger kreftcellene. Det er noen som hevder at dette skal hjelpe å styrke kroppens helbredende kraft. Og Arildsen er en av dem som benytter seg av denne behandlingsmetoden. Men, hun går ikke og oppsøker alternative metoder, slik som er vanlig for «healthy-mindedness»-myten. Hun får vite om denne metoden fra en overlege på sykehuset. Han spiller inn et bånd for henne, som hun kan bruke i visualiseringsterapien sin. Han «fortæller om, hvordan man som kræftpatient kan bruke mental trening til at styrke 'sig selv' og sit immunforsvar» (Arildsen, 2018, s. 24). Og dette er metoden, slik hun beskriver det:

Herefter fører han mig på en guidet rejse. Først ind i en dybdeafspænding. Dernest gennem en visualisering af kræftsvulsten og af 'de gode og stærke cellers' kamp mod de syge celler. Visualiseringen afsluttes med billeder af min rejse fra kræftsyg patient til sund og rask ung kvinde.

Denne daglige reise er en viktig del af min kamp for at holde fast i livet. Jeg bliver nødt til at holde fast i, at selvom kemoterapien æder mine kræfter, så kan de vende tilbake (s. 24).

Dette viser hvordan visualiseringsterapien er en slags krigsmetafor. Samtidig er det en reisemetafor, ettersom hun beskriver det som en guidet reise. Det legene og behandlerne som anbefaler denne metoden gjør, er dermed å be pasienten lene seg på krigsmyten og reisemyten som muliggjørende myter. Hvis dette er tilfellet, så er det ikke merkelig at dette er de to vanligste mytene å bruke i kreftnarrativer.

Hun beskriver også visualiseringsterapien et annet sted i verket: «Ser dem blive ned kæmpet og dø, hvordan kemoen som en ætsende væske gennemsvir svulsten og svækker de syge celler» og «Jeg gør mig fortrolig med kampen og ved, at jeg vil vinde» (s. 32-33). Legen som har anbefalt henne å bruke denne metoden, mener ikke bare at den er positiv på en slik måte at pasienten kan få en mer aktiv rolle i behandlingen. Det virker som han mener at det *faktisk* kan gi henne bedre immunforsvar og hjelpe henne til å bli frisk igjen. Denne typen løfter kan være problematiske. Og grunnen er at de bare kan være hjelpelige, om den syke personen faktisk blir frisk igjen. Hvis ikke, så må den syke ha gjort noe feil, eller ikke ha jobbet hardt nok med terapien. Da oppstår igjen problematikken med å legge skylden på det sykdomsrammede individet.

Arildsen fremmer visualiseringsterapien som noe positivt gjennom det meste av patografien. Den gir henne styrke og håp, og er dermed muliggjørende for henne. Samtidig er den også deaktivierende, fordi den gir henne et *falskt* håp. Slik som når hun kommer hjem fra sykehuset, og forventer at livet skal bli akkurat slik som før: «Billederne fra visualiseringerne skal blive til virkelighed, vi skal nyde hinanden, gå ture, sejle, gå i byen» (s. 40). Dette er Franks (1995/2013) restitusjonsnarrativ. Det er det narrative som de fleste fører. Det som er lettest for alle andre å forholde seg til. Og for legene, så er Arildsen frisk, fordi hun er kreftfri. Det er noe som gjør restitusjonsnarrativet enda mer skadelig for mennesker som får kroniske lidelser etter medisinsk behandling. For hvis de anses som friske, så har ikke lenger legene noe ansvar overfor dem. Deres fortelling er over, og den hadde en lykkelig slutt. Derfor er alternative fortellinger, slik som Arildsens, så viktige. De viser hva som kommer etter denne «lykkelige slutten». Vi får dermed en innsikt i det menneskelige og personlige perspektivet på denne opplevelsen. Patografien har dermed en viktig rolle i formidlingen av kunnskap. Hvordan den er strukturert, som en slags kombinasjon av det fiksjonelle og det virkelige, kan gi oss en viktig innsikt i hvordan det er å leve med senskader etter kreftbehandling.

### **6.3 Selvfremstilling, narrative strukturer og metaforikk**

I denne delen av analysen vil jeg ta for meg hvordan Arildsens sårede kropp kommer frem gjennom teksten. Dette er sterkt forbundet med forholdet mellom det faktiske og det fiksjonelle i patografiske verk. I tillegg vil jeg utforske hennes forhold til eksisterende myter, metaforer og narrativer. Og hvordan hun benytter seg av disse i patografien.

I innledningen til oppgaven skrev jeg kortfattet om det som kalles for «narrativ identitet». Ricœur (1996) hevder at ettersom vi strukturerer erfaringene våre gjennom «fabulering», er vi aktive i å skape vår egen narrative identitet. Og den narrative identiteten vår er dermed et slags møtepunkt mellom det faktiske og det fiksjonelle, slik vi også kan si om selvbiografiske verk. Melberg (2007) hevder nettopp at selvbiografiske verk hviker ut denne grensen mellom virkelighet og fiksjon. Og Avrahami (2007) hevder at patografien er en spesiell form for selvbiografi. Dette er fordi en kan finne spor av forfatterens sårede kropp i teksten. Avrahami hevder også at en kan finne forfatterens somatiske identitet mellom den faktiske sykdommen og den tekstuelle selvfremstillingen. En kan dermed si at det er til dels Arildsens somatiske identitet jeg ønsker å utforske i dette delkapittelet. Det vil jeg gjøre ved å først se på hvordan hun støtter seg på det medisinske narrative, og formidler forståelse gjennom et fravær av metaforer. Så vil jeg utforske hvordan kroppen kommer frem gjennom et slags «fragmentert narrativ». Avslutningsvis vil jeg undersøke hvordan hun benytter seg av noen spesifikke metaforer og myter, som hun selv synes har en muliggjørende effekt på hennes liv og sykdomserfaring.

#### **6.3.1 Det medisinske narrative og et fravær av metaforer**

Arildsen har en tendens til å formidle hendelsesforløp gjennom direkte språk. Hun tar til og med i bruk det medisinske narrative. Tidligere i oppgaven har jeg vist hvordan dette narrative kan være deaktivere for sykdomsrammede, gjennom Aagesen og Arildsens egne erfaringer. Men Arildsen stiller seg egentlig ikke spesielt negativt til det medisinske narrative. Hun tar det faktisk i bruk for å formidle sine erfaringer. Og dette er ikke så merkelig. Frank (1995/2013) hevder at en side ved «postmodern illness» (s. 4), er at de sykdomsrammede selv kan ta i bruk og forstå det medisinske narrative.

Midt i patografien har Arildsen lagt til en artikkel av Ingo H. Clausen og Susanne Blegvad (1987). De bruker Arildsens medisinske historie som eksempel i deres forskning. Denne artikkelen illustrerer godt hvordan det medisinske narrative kan se ut: «Hyppigste ekstragonadale lokalisasjoner er mediastinum og retroperitoneum, hvor de primære maligne

mediastinale germinalcelletumorer (PMMG) utgjør mindre end 1 % af alle primære mediastinale tumorer» (s. 43). For de fleste som ikke har utdanning innenfor medisinvitenskap, vil dette være uforståelig. Og dermed ikke særlig muliggjørende. Hun tar også i bruk det medisinske narrativet senere i patografien. Her gjengir hun en «konklusjon» om henne fra en spesiallege i psykiatri. Denne teksten har et mindre uforståelig språk, men har også den tilsynelatende objektive og distanserte stilen som er tilstede i utdraget over. Det kan nesten virke som Arildsen legger disse frem som bevis for sin tilstand. Altså at hun bruker det medisinske narrativet for å underbygge sitt personlige narrativ.

Det medisinske narrativet blir også viktig for henne på grunn av diagnostiseringens sosiale og språklige maktposisjon. En kan hevde at for mye fokus på diagnose er en av medisinvitenskapens svakere sider. Det å navngi kroppslige tilstander kan snevre inn alternativene for behandling. Alle kropper er forskjellige og vil kreve forskjellig oppmerksomhet. Likevel mener Arildsen at det å få en diagnose, er noe positivt for henne:

Man kunne mene, at det er lige meget, om ubehaget har et navn, men det er det ikke. Der er stor forskel. Jeg har gennem årene prøvet at forklare og beskrive, hvordan jeg oplevede det. Det er aldrig lykkedes helt. Derfor har jeg heller ikke kunnet fortælle andre, hvordan jeg havde det. Det var svært at beskrive, når der ikke var ord for det. Det har været noget lettere at kunne have sagt til andre, og til mig selv, at når jeg får travlt, føler jeg et ubehag i kroppen, som gør mig forvirret og irriteret. Det er polyneuropatismerter, og de betyder at jeg er nødt til at tage den med ro (s. 79).

I kapittelet «Semiotics and medicine» i *The Semiotic Challenge* (1973/1994) hevder Roland Barthes at «the medical signified exists only when named» (s. 210). Altså eksisterer først sykdommen når den har blitt navngitt av en profesjonell som har undersøkt alle tegnene. Han skriver videre at «we can manipulate the signifieds of a sign or signs only by naming the signifieds, but, by this very act of nomination, we reconvert the signified into a signifier» (s. 210). Den eneste måten vi kan «manipulere» eller snakke om objektet på, er altså å navngi det. Men dette har en slags transformerende effekt, som gjør at alt fokuset blir på signifikatet, eller navnet. Problemet som oppstår, er dermed at navnet tar over for sykdommen, i stedet for å representere den språklig. Navnet, diagnosen, kan ikke romme hele erfaringen av sykdommen. Likevel er det navnet som er det som blir lagt vekt på av de fleste samfunnsinstitusjoner.

På grunn av det Barthes hevder, at vi tilsynelatende ikke kan snakke om en sykdom før den er navngitt, beskriver Arildsen mangel på språk som mangel på diagnose. Og det gir mening, fordi diagnoser er ofte det som er viktig for *andre*. Den som er rammet av smerter og plager, vet selv hvordan det kjennes ut. Men «ubestemmelige smerter» slår ikke like hardt

igjennom som en diagnose gjør. Diagnoser er den rådende måten å kommunisere hvordan en har det i samtidens vestlige samfunn. Dermed vil det medisinske narrative på dette punktet være muliggjørende for henne, fordi det gjør livet hennes enklere. Det hjelper nok ikke *henne* å forstå sin egen sykdom. Men det kan hjelpe *andre* å tro at de forstår den. Å ha et navn på plagene, gjør det både lettere å kommunisere plagene til andre, og å opprettholde sine rettigheter som pasient.

I tillegg til bruken av det medisinske narrative, er det flere tilfeller der Arildsen beskriver situasjoner gjennom direkte språk. Hun utelater bruk av metaforer, for å oppnå den sterkeste effekten. Men det er ikke slik at språket i disse delene er kliniske eller kjedelig. Det har i flere tilfeller en poetisk karakter. Slik som her, når hun ligger på oppvåkingsstua etter operasjonen:

Tørstig, tørstig, men jeg må ikke drikke – isterning i munden, smag av smeltende kaldt vand, løber over tunge, til gane, til svelg. Går ind og ud ad døsen. Tilstanden mellem vågen og ikke-vågen og oplevelsen af kraftesløshed. Uoversigtelig at skulle bevæge en arm eller et ben. Kroppen, så ubevægeligt tung og så vægtløst let (s. 37).

Dette er et godt eksempel på at hun heller støtter seg på rim og rytme i språket, enn å bruke metaforer for å formidle erfaringen. Men det er også tilfeller der hendelsen i seg selv er så opprørende, at en direkte beskrivelse er nok til å gi leseren en sterk følelsesreaksjon:

Uden at sige noget går de i gang. Han stikker en kanlye ind, mellem ribbenene suger væske op, trækker kanylen ud, tømmer den, stikker den ind igen, trækker den ud, tømmer den, stikker ... Hun vånder sig, kan ikke sige noget, det gør svimlende ondt. Han kan ikke undgå at høre, at se, at hun er fra sans og samling. Han forstætter, sygeplejersken ved hans side assisterer uden et ord. Da det er slut, forlader han stuen – uden et ord, sammen med sygeplejersken, som heller ingenting siger, men blot går. Hun ligger der med sengehestene nede, og med uknapet skjorte, uden hår, uden dyne (s. 38).

Frem til ordet «sygeplejersken» dukker opp i tekstutdraget, kunne dette ha blitt forvekslet med en torturscene. Og selv etter det blir etablert at hun befinner seg i en sykehussituasjon, så beskriver hun hendelsesforløpet på en svært opprørende måte. Frank (1995/2013) påpeker at det har blitt vanlig å fremstille seg selv som et offer for den moderne medisinen. Han kaller dette for «embodied paranoia» (s. 172). Han understreker at dette blir mest synlig gjennom analogiene mellom tortur og medisinsk behandling. Arildsen beskriver aldri det hun opplever som tortur. Likevel kan *måten* hun beskriver det på, gi leseren slike assosiasjoner.

Fraværet av metaforer kan bidra til at fortellingen hennes får en sterkere gjennomslagskraft. Måtene hun beskriver hendelsesforløp på, kan vekke en form for sjokk

hos leserne. I stedet for å utelate ubehagelige detaljer, så hyperfokuserer hun på dem. Hun gjør slik som Felski (2008) skriver, at «[r]ather than serving up suffering at a distance, they allow us to witness it close up, magnified to the nth degree, sometimes in lurid and blood-splattered detail». Denne fremstillelsesformen bidrar til å overføre følelsen av ekstrem ubehag til leseren: «What they lack in factual truth they more than make up for in emotional force» («Shock», paragraf 20). Det er dermed ikke så viktig at alt som fortelles faktisk har skjedd. Det som er viktig, er følelsen denne fremstillingen vekker hos leserne.

Arildsen tar altså i bruk en del virkemidler for å formidle sin tilstand til leseren. Dette inkluderer en henvendelse til direkte språk og etablerte narrativer, slik som det medisinske narrative. Hun bruker også rytme og rim i språket. Og jeg vil påstå at det er på denne måten hennes sykdomsrammede kropp blir uttrykt gjennom teksten.

### **6.3.2 Det fragmenterte narrative og den sårede kroppen**

Arildsens kropp er tilstede i patografien gjennom rytmen i språket. Dette har jeg allerede konstatert gjennom hennes forhold til sin kroppslige rytme. Men kroppen hennes kommer også til uttrykk i teksten på andre måter enn dette. Frank (1995/2013) hevder at sykdomsfortellinger fortelles gjennom den syke kroppen. Dermed er kroppen med på å gi fortellingen dens spesifikke form. Også Avrahami (2007) mener at det finnes spor av den sykes sårede kropp i teksten. Jeg mener at Arildsens sårede kropp finnes i den fragmenterte og konstant skiftende formen denne patografien har. Det finnes en slags dissonans og avstand til sin egen kropp og sitt eget selv, som kommer frem i strukturen. Derfor kan denne patografien sies å være det som Frank (1995/2013) kaller for et «broken narrative» (s. 201). Dette er fortellinger der strukturen er i bruddstykker fordi kroppen er det. Jeg bruker Franks uttrykk i utvidet forstand. Hans definisjon omfatter bare narrativer skapt av syke som ikke kan formulere narrative selv, og derfor trenger hjelp til det.

Det mest påfallende eksempelet på dette, er skiftet mellom første, andre, og tredje persons personlige pronomen i fortellerperspektivet. Hun skifter mellom å fortelle fra sitt eget perspektiv, til om en annen (men seg selv), til å henvende seg til et «du». Og disse skiftene skjer tilsynelatende helt tilfeldig.

Skiftet mellom personal og aural forteller skjer to ganger i løpet av patografien. For det meste er det et «jeg» som snakker. Første gangen hun skifter fra «jeg» til «hun», er på side syv, og det varer til side elleve, med unntakelse av et lite avsnitt på side ti. Dette avsnittet avviker også fra de andre, ettersom det er det eneste som ikke foregår på sykehuset. I de andre delene gjennomgår hun tester for å finne ut av hva som feiler henne, og får beskjeden om at

hun har kreft. Den andre gangen hun skifter, går det bare over to avsnitt. Men dette er også de to mest forstyrrende avsnittene i hele patografien. Et utdrag har jeg gjengitt ovenfor, og sammenliknet med tortur. En grunn til at hun velger å variere bruken av fortellerperspektiv, kan være at hun ønsker å ta avstand fra noen spesifikke hendelser. Det er mulig at det er for traumatisk for Arildsen å gjenoppleve det som seg selv. Derfor må hun gjenoppleve det som en annen. Conway (2013) skriver om et annet slikt tilfelle: «In recounting her experience while undergoing a bone marrow transplant Christina Middlebrook describes herself in the third person » (s. 44). Conway skriver videre at lidelse kan være så ekstremt at det truer selvets koherens. Dermed kan den lidende enten frarive seg selv emosjonelt fra hendelsen, eller psykologisk rive seg fra sin egen kropp. Hun hevder at denne emosjonelle distanseringen minner om den som er nødvendig for en lege å ha til pasienten sin, for å kunne gjøre jobben sin. Arildsen bruker altså en form for emosjonell distansering, for å kunne fortelle på best mulig måte, uten å måtte «innrømme» for seg selv at det er hun som har opplevd det.

Det andre skiftet i person er henvendelsen til et «du». Dette «duet» er ikke leseren, det er en «du» som eksisterer i fortellingen. Og det blir etter hvert klart at dette er eksmannen hennes, Jess. Grunnen til at hun har gjort det slik, kan være for å lage en hyllest til ham. At hun føler det er riktig å snakke direkte til ham, fordi han var en så viktig del av livet hennes under behandlingen og under mange år med senskader. Og når «duet» dukker opp, er det ofte som et avbrekk fra smerte og vonde situasjoner. Det forbindes med trivielle, dagligdagse begivenheter: «Døren åpnes, og du kommer ind, smiler og spørger til min dag. Du fortæller lidt om dagen, du laver mad, og vi spiser. Du er her. Jeg er her» (Arildsen, 2018, s. 23). «Duet» forbindes med det å bare være. Og det er viktig, når man er i en situasjon der man ikke lenger er helt sikker på hvem man er. Bruken av «du» gir også patografien et slags pårørendeperspektiv. Hun formidler til dels hans erfaringer og opplevelser; eller i hvert fall det hun *tror* at han har erfart og følt gjennom deres liv sammen.

Det er også et par andre virkemidler i patografien, som gjør den til «ødelagt» eller «fragmentert». For eksempel så er kapittelinnndelingen hennes ganske kaotisk. Der overskriften er «Sommer 97», begynner det bare et par avsnitt inn i kapittelet å snø. I tillegg dukker det med jevne mellomrom opp små avsnitter, som nesten kan virke malplassert sett ved siden av resten av teksten. Et godt eksempel på dette, er utdraget jeg brukte for å illustrere bruken av «du». Dette avsnittet står for seg selv, og dukker opp mellom et om det å være en belastning for andre, og et om treningsprogram. Stilen er også ganske annerledes enn i de andre avsnittene. Noen kan ha en nærmest poetisk karakter; jamfør for eksempel utdraget fra oppvåkningsstua. Denne vekslingen i skrivestiler er noe som går igjen gjennom patografien.



Til tider kan det dermed virke som det er skrevet av forskjellige personer. Inni mellom dukker det opp avsnitt der hun bruker store deler av teksten til å skape en stemning. Hun kan finne på å utelate subjektet eller verbet, for eksempel: «Badeværelsesgulvet under mine fødder. Vasken og spejlen foran mig. Døren bag mig låst» (s. 18). Men så, på den neste siden, starter den nye paragrafen slik: «Falck holder udenfor, og jeg skal afsted til kemouge nummer to» (s. 19). Og disse store stilforandringene er med på å skape en fragmentarisk form på verket. Dette bidrar til at patografien kan kalles et såkalt «broken narrative». Alle disse elementene er med på å skape et fragmentert narrativ. Skiftene i pronomer og stil og forvirringen rundt inndeling og overskrifter, i tillegg til rytme og rim i språket. Og dette er måten hennes sårede kropp kommer til uttrykk gjennom teksten.

### **6.3.3 Andre muliggjørende metaforer og myter**

I de overstående delkapitlene har jeg undersøkt hvordan Arildsen i større grad bruker språklig rytme og rim og narrativ struktur for å formidle forståelse, enn det hun bruker metaforer og myter. Men det er ikke slik at hun ikke benytter seg av noen av de tradisjonelle metaforene og mytene. Hun bruker for eksempel kampmyten gjennomgående. Det er likevel sjeldent hun utvider den på noen som helst måte. Den forblir som regel i denne formen: «Det er så synligt og mærkbart, at det, der står på, mens behandlingen er i gang, er en rasende kamp mellem liv og død» (s. 61). Dette er generelt den formen som benyttes når hun snakker om sitt eget sykdomsforløp. Hun bruker likevel en interessant vri på den, når hun skriver om eksmannen: «Du stod midt i en kamparena uden helt at vide, hvad kampen gik ud på, og hvorfor den varede så længe» (s. 96-97). Her bruker hun kampmetaforen for å formidle eksmannens forvirring rundt situasjonen med senskadene. Men hun avslører ikke om hun mener det er han som kjemper, eller om han er tilstede i arenaen der hun kjemper. Bildet hun skaper her, er av hennes forståelse av pårørendeperspektivet. Hun bruker dermed kampmyten for å gi eksmannen en stemme i patografien.

Reisemyten og veimetaforen er derimot viktige i patografien. De tar spesielt mye plass i de siste delene av boka. Hun bruker for eksempel disse i skildringen av en drøm hun har. Her beskriver hun det at hun alltid er «på vej til noget vigtigt, og tiden er knap. På et tidspunkt tager jeg den forkerte vej eller dør, og så går alt det galt» (s. 74-75). Hun anstrenger seg i økende grad for å finne den riktige veien. Dette ender bare med at det går mere galt. Og det er ikke mulig å finne noen som kan hjelpe. Arildsen har en tendens til å bruke drømmer i sine

formidlinger gjennom metaforer.<sup>27</sup> Veidrømmen illustrerer problemet med det å presse seg selv for hardt. Dette kan ende med at en bare blir sykere enn det en var til å begynne med. Det at hun ikke får hjelp, viser til hvordan hun har blitt behandlet av leger og byråkratiske systemer. De har latt alt være opp til henne. Det har dermed blitt en skeiv fordeling av hjelpere og motstandere. Dette har gjort det vanskeligere for Arildsen å komme seg fremover.

Hun benytter seg av reisemyten flere steder i patografien. Blant annet har hun gjengitt teksten til Diana Kralls sang «Wide river to cross» (2012). I denne sangen tar Krall i bruk reisemyten for å formidle hvordan det har vært for henne å komme seg gjennom traumatiske opplevelser. Og denne myten, slik den formidles gjennom denne teksten og musikken, i tillegg til en videosekvens med bilder i svart-hvitt, er svært muliggjørende for Arildsen. Gjennom denne kunstopplevelsen forstår hun at hun har trykket sorgen ned. Hun har lagt den til side, og dermed bare kommet halvveis på reisen sin: «Her stod jeg, midt ude i den rivende strøm, udmattet af den lange vej dertil og udmattet af at forsøge at blive ved med at kæmpe mod strømmen» (s. 95). Reisemyten blir viktig for Arildsen, fordi den gir henne språket hun søkte. Den gir henne også muligheten til å både selv forstå, og formidle til andre hvordan hun opplever sin egen tilværelse. Hun avslutter patografien med en kombinasjon av kampmetafor og reise/veimetafor: «Det er en kæmpe sejr – og tankevækkende, så meget man kan, og hvor stærk kroppens og psykens evne til heling er – blot man kende vejen, tør tro og gives muligheden» (s. 106-107). Seieren hun refererer til, er at hun klarer å komme tilbake i fullt arbeid, etter hun får en mer tilrettelagt arbeidsstruktur. Og dette peker direkte til det å «kende vejen» og «gis muligheden». Det handler om å selv ta de valgene som gagnar deg mest, men at en også er avhengig av hjelp fra andre. En klarer ikke reisen uten hjelpere. Om en bare har motstandere, så vil det bli alt for ujevn struktur. Da er umulig for helten å komme seg i mål. Og målet, i dette tilfellet, trenger ikke å være «frisk». Det kan være å i større grad kunne akseptere den tilstanden hun befinner seg i for øyeblikket.

Gjennom verket er det ved flere anledninger en svarttrost som dukker opp. Det som er interessant, er at hun som regel omtaler den i bestemt form. Det er altså den samme svarttrosten som besøker henne flere ganger i løpet av patografien. I svarttrostens danske navn ligger det en sterk kontrast: solsort. Det er altså en kombinasjon av det som er vår største lyskilde, og det som er fraværet av alt lys. Svarttrosten er dermed en bærer av de sterkeste kontrastene, slik som frisk og syk. Den mest kjente bruken av svarttrosten i en populærkulturell sammenheng, er the Beatles sin sang «Blackbird» (1968). I denne teksten

---

<sup>27</sup> Jamfør for eksempel den vonde drømmen gjengitt i begynnelsen av analysen.

møter vi en svarttrost som må lære seg å fly med knekte vinger. Det kan dermed enkelt overføres til Arildsens situasjon med å være nedbrutt etter kreft og kreftbehandling.<sup>28</sup> I denne teksten finnes det en oppfordring om å lære å fly og løfte blikket, slik at en kan bli fri.

Dermed passer dette med kontrasten svarttrostens danske navn. Det er mørkt, og hun er nedbrutt, men hun har et ønske om å kunne finne et lyspunkt, og reise seg igjen.

Den siste metaforen hun bruker gjennom verket, er mer kreativ enn tradisjonell.<sup>29</sup> Dette er «oldingen». «Oldingen» er det hun kaller kroppen sin, etter at hun har gått igjennom kreftbehandlingen: «Munden er et stort sår utenpå og indeni. Nogle dage må jeg drikke maden med sugerør, sårene springer op, når jeg åpner munden. Jeg er træt ind til marven. Det eneste, der er tilbage af mig, er et oldingeagtigt væsen» (s. 33). Oldingen er en representasjon av hennes kroppsfokus og problemer med kroppsidentitet. Hun mister mange av sine kroppslige funksjoner og sin «kvindelighed og seksuelle attraktion til kræften» (s. 96). Hun klarer likevel å legge oldingen til side. Dette gjør hun gjennom å opparbeide de tapte funksjonene og få tilbake en fylldighet i kroppen. Men selv om dette er tilfellet, skriver hun at «oldingen følger med. Jeg vil altid bære hende med mig. Som en skygge under huden hvisker hun om sider af livet, kun gamle mennesker bør kende til» (s. 61). Oldingen blir dermed en slags representasjon av kreften som sådan. Selv om hun har klart å legge den bak seg, er den alltid med henne. Oldingen får også en slags monstrøs karakter. Hun beskriver oldingen som et «væsen» og en «skygge» som følger henne, og minner henne på de traumatiske opplevelsene hun har hatt.

Arildsen er svært kreativ i sin bruk av metaforer. Det er likevel i større grad gjennom formen hun formidler forståelse for sine erfaringer. De tradisjonelle metaforene hun bruker, åpner for å en mer direkte og enklere form for forståelse. Reisemyten står sterkt hos henne. Og denne synes hun selv er spesielt muliggjørende.

Arildsen har skrevet en patografi som er rik på virkemidler som kan skape forståelse, eller frembringe et slags identifikasjonspunkt for de i en liknende situasjon. Verket hennes er uten tvil en god kilde til kunnskap om hvordan det er å leve med senskader etter kreftbehandling. Men det er også en god kilde til å forstå hvordan språket kan påvirke vår måte å forstå oss på sykdomserfaringer. Den viser hvordan litteraturen er viktig i kraft av sin evne til å formidle kunnskap på en annen måte enn prosatekster. Og den bidrar i formingen av et felles språk for de som befinner seg i samme situasjon som henne.

---

<sup>28</sup> Ellers har Paul McCartney selv sagt at sangen er inspirert av svarte kvinner under borgerrettighetsbevegelsen i USA (McGuinness, 2019).

<sup>29</sup> Altså, gir oss nye begreper og en ny måte å forstå på (Lakoff & Johnson, 1980, s. 139).

## **Kapittel 7: Avslutning**

I denne oppgaven har jeg undersøkt hvordan senskader etter kreftbehandling fortelles, og hvilke fortellinger som finnes. For å gjøre dette, har jeg utforsket hvilke narrative strukturer, metaforer og myter som finnes i disse patografiene. Jeg har også undersøkt hvorvidt disse har en deaktivierende eller muliggjørende innvirkning på forfatterens erfaring av sin sykdom. I tillegg har jeg sett på hva disse verka kan lære oss om forholdet mellom det fiksjonelle og det faktuelle i selvbiografiske verk. Og dessuten hva de sier om litteratur som kilde til kunnskap og gjenkjennelse. Jeg vil begynne den avsluttende delen av oppgaven med en oppsummering og sammenlikning av Arildsen og Aagesens patografier. Jeg vil undersøke hvordan deres bakgrunn og utgangspunkt påvirker måten de forteller sin historie på. Jeg vil også gå litt nærmere inn på hvordan kjønnet deres kan være en faktor i de forskjellige prioriteringene de har gjort i hva de forteller om og hvordan de forteller om det. Jeg vil også se på hvordan senskadene gjør at de har en «uhjemmelig» måte å være i verden på. I tillegg vil jeg gå litt nærmere inn på Hawkins (1993/1999) sitt begrep «angry pathography» og Nesby og Hambro (2019) sitt begrep «ugly pathography». Disse er sentrale begreper for begge patografiene. Til slutt vil jeg ta opp likheter og forskjeller i struktur og metaforbruk. Dette vil jeg bruke som utgangspunkt i en refleksjon over forholdet mellom fiksjon og fakta i patografien. I tillegg til hvordan disse patografiene fungerer som kilde til kunnskap og gjenkjennelse, basert på Felskis (2008) definisjoner på dette.

### **7.1 En komparativ analyse av Aagesen og Arildsens patografier**

Håvard Aagesen og Birgit Arildsen har ganske forskjellige utgangspunkt i sine fortellinger. Dette preger deres respektive patografier sterkt. Aagesen er en norsk mann, som skriver sin patografi syv år etter sin kreftbehandling. Han mottok denne behandlingen på slutten av 2000-tallet. Arildsen er en dansk kvinne, som skriver sin patografi tretti år etter sin kreftbehandling. Hun gjennomgikk behandling på 1980-tallet. Når Aagesen får vite at han har fått kreft, er han allerede godt etablert med familie og jobb. Når Arildsen får sin kreftdiagnose, er hun en ung kvinne som ikke er ferdig utdannet eller etablert. Når Aagesen får diagnosen, og tiden etter, så får han mye støtte fra arbeidsplassen sin med tilrettelagt arbeid. Når Arildsen får diagnosen, så mister hun jobben sin. Aagesen er først og fremst en rådgiver. Arildsen er først og fremst en danser. Dette er tydelig i de respektive patografiene. Begge to får sjokk når de får kreftdiagnosen, etterfulgt av flere nye sjokk når de får senskadene. De erfarer sterke brudd

med sine forventninger. Og de opplever mangel på et passende språk som kan formidle den tilstanden de befinner seg i. Dette på tross av at de begge har høyere utdanning innenfor noe som krever gode kommunikasjons- og formidlingsevner. Men dette er en måte å eksistere i verden på, som vi først har begynt å få litt fokus på de siste årene. Arildsen og Aagesen må dermed være med på å strukturere dette språket og skape en plattform for gjenkjennelse for andre i samme situasjon. Dette gjør de på litt forskjellige måter, basert på deres forskjellige utgangspunkt. Det første jeg vil se på, er hvordan kjønnsaspektet og «det uhjemmelige» påvirker deres måte å formidle erfaringen på.

### **7.1.1 Det kjønnslige og det uhjemmelige**

Noe av det som skiller Aagesen og Arildsens fortellinger, er det som sannsynligvis kan tilegnes en hengivelse til tradisjonelle kjønnsrollemønstre. Stacey (1997) har sammenliknet kreftfortellinger med populærkulturelle fortellinger der vi finner den maskuline protagonisten som kan overvinne alt. Akkurat dette har ikke en sterk tilstedeværelse i senskadenarrativer. Dette er fordi at i disse fortellingene, så er «kampen» på sett og vis allerede er «vunnet». Men Aagesen gir oss likevel et innblikk i hvordan denne maskuline heroismen kan se ut:

Ikke tale om at jeg skulle gå av og trille sykkel. Aldri. Det fikk gå så sakte og se så dumt ut som det bare ville: Gikk jeg av, så ga jeg opp. Det kunne jeg ikke tåle, så jeg tvang meg til å forbli på sykkel. Etappen nærmet seg slutten. Det gjaldt å sette opp farten. Jeg satte min ære i å ha god fart de siste hundre meterne fram til inngangsdøra på Radiumhospitalet. Der hadde jeg jo tross alt publikum. De aller fleste var syke. Jeg skulle se frisk og sprek ut. Jeg hadde allerede begynt å dyrke livsløgnen... Jeg vet at konkurransen er hard, men det er neppe gjennomført noe sykkelritt med mer dop i kroppen enn det jeg hadde innabords disse ukene. Og jeg har trolig spydd mer langs Frognerstranda enn et gjennomsnittlig russetog (s. 51-52).

Dette er fra perioden der Aagesen mottok kreftbehandling. Da bestemte han seg for å sykle til Radiumhospitalet hver dag. Dette var for å kjenne at han «fortsatt hadde muligheten til å ha egne ønsker, ta egne valg og gjennomføre egne planer» (s. 52). Dette på tross av at han blir helt utslitt og kaster opp langs veien. Denne tanken er også tilstede hos Arildsen. Hun ønsker også å bygge opp kroppen sin og holde den i form så godt hun kan. Men det en finner hos Aagesen, er denne ideen om at det å gi kroppen hvile og ta imot hjelp er å «gi opp». Og dette hører til den maskuline heroismen. Så selv om Arildsen trener opp kroppen sin mellom cellegiftkurene, så hun aksepterer i større grad at hun må gi fra seg kontrollen i en periode fremover. Dette er nødvendig for at hun skal kunne fokusere på å bli kvitt kreftsykdommen.

En av de mest påfallende forskjellene, som følger et ganske kjønnsstereotypisk mønster, er prioriteringene deres med tanke på familie og karriere. Aagesen bekymrer seg

mye for hvordan sykdommen hans påvirker familien. Og det er tydelig at familien er viktig for ham. Likevel fokuserer han ganske mye mer på hvordan kreftsykdommen har påvirket hans karriere, enn det Arildsen gjør. Til gjengjeld fokuserer Arildsen mye på hvordan kreften og behandlingen har påvirket hennes evne til å danse. Det er mulig at Arildsen setter det å ha familie så høyt, fordi hun fikk kreften og behandlingen før hun fikk familien. Dermed var det en periode usikkert om hun noen gang kom til å få oppleve det å ha sin egen familie. Aagesens familiefokus går mer ut på det han er redd for at kreftsykdommen har påvirket familien hans på en negativ måte. De har altså forskjellige opplevelser rundt dette. Og de nærmer seg dermed tematikken på forskjellige måter.

Både Arildsen og Aagesen er opptatt av kroppens funksjoner. Begge to opplever at kroppsfunksjoner blir svekket. For Arildsen er det blant annet polyneuropatien, som gjør at hun ikke kan bevege seg og kjenne igjen kroppen sin, slik som før. For Aagesen er det de heftige strålingene mot halsen, som gjør at han får store skader i dette område, og kan dermed blant annet ikke nyte mat og drikke, slik som før. Når det kommer til de utseendemessige forandringene, er det egentlig bare Arildsen som fokuserer på disse. Hun har noen lange stykker tekst som for det meste går ut på sorgen over hvordan kreften og behandlingen har tatt fra henne hennes «kvinnelighet» og utseende. Dette kan også ha noe med alderen å gjøre. Arildsen var en god del yngre enn Aagesen da hun fikk kreft. Begge to er likevel enige om at disse kroppslige forandringene gjør at deres sansing av verden blir «fremmed».

Det at senskadene skaper en slags «uhjemmelighet» i deres «væren-i-verden», er noe som er sterkt tilstedeværende i begge patografiene. Aagesen skriver at «[a]nsiktene er de samme, rutinene er kjente, alt er tilsynelatende som det skal være – slik det alltid har vært. Likevel går jeg i et landskap som er nytt og ukjent. Ikke fordi omgivelsene har endret seg, men fordi sansene mine responderer på måter jeg ikke er vant til» (s. 112-113). Og Arildsen skriver «[a]t være en krop, der forsvinder. At være i en krop, jeg ikke kender. At være i en verden, jeg ikke kan finde rundt i. Når alt er forandret, er man så stadig den samme 'mig'?» (s. 51). Begge opplever altså at kroppens sansing av verden har forandret seg. Arildsen fokuserer på å formidle forandringene i kroppens rytme. Hun fremmer denne kroppslige disrytmiske følelsen gjennom litterære virkemidler, slik som allitterasjon og assonans. Aagesen formidler denne følelsen av uhjemmelighet gjennom å bruke et metaforisk fremmed land for de som befinner seg mellom «syk» og «frisk», nemlig Ingenmannsland. De har dermed forskjellige strategier, selv om de forsøker å formidle en liknende sensasjon. Dette bidrar til å berike språket en kan benytte seg av, når en skal formidle hvordan det er å leve med senskader etter kreftbehandling.

### 7.1.2 Patografien - det sinte og det stygge

Både Aagesen og Arildsen er politisk engasjerte forfattere. Patografiene deres er forsøk på å formidle til lesere hvordan det kan være å leve med senskader etter kreftbehandling. Det er dermed ikke merkelig at begge to har elementer av det Hawkins (1993/1999) kaller for «angry patography», og det Nesby og Hambro (2019) kaller for «ugly patography».

Patografien som sjanger har en tendens til å bli politisk. Selv i tilfeller der dette ikke var intensjonen fra forfatterens side. Det å fortelle i offentligheten om noe så sårbart som sykdom, spesielt fra et pasient- eller pårørendeperspektiv, vil nesten alltid ha en påvirkning på hvordan vi forstår oss på denne sykdommen som samfunn. Derfor blir de i hvert fall politiske, når det er meningen at de skal være det. Det ligger en intensjon bak både Arildsen og Aagesens patografier, om å fremme forandringer innenfor visse samfunnsinstitusjoner. Samtidig ønsker de å formidle kunnskap om senskader til de som ikke er kjent med det. Og sinne har gjennomslagskraft. Arildsen og Aagesens patografier er langt ifra de mest sinna patografiene jeg har lest. Deres sinne er mer dempet, men det er likevel tilstede. Et eksempel er når Arildsen forteller om hvordan hun ble behandlet på sykehuset. Det er ikke slik at hun gyver løs på helsevesenet for den dårlige behandlingen hun har mottatt. Hun *viser* heller leseren hva som har skjedd. På denne måten bygger det seg opp et sinne i leserne. Og dette kan være en like god måte å oppfordre til forandringer. Her er Aagesen mer direkte. Hans fokus er spesielt på hvordan helsevesenet tilsynelatende ikke klarer å se ham som en hel person. Han er også frustrert over at NAV ikke klarer å tilrettelegge arbeid for de som ønsker å arbeide, men har varierende arbeidsevne. Det som likevel skaper størst frustrasjon, sinne og engasjement hos dem begge, er at de ikke fikk tilstrekkelig med informasjon om senskadene de kunne få av kreftbehandlingen. Dette er dermed noe av den viktigste kunnskapen vi som lesere kan ta med oss fra patografiene. Spesielt lesere som arbeider innenfor helsesektoren, og dermed kan ha en påvirkning på disse rutinene.

Patografiene har også tendenser til det som Nesby og Hambro (2019) kaller for «ugly pathography». Det som kjennetegner en «ugly pathography», er at det gis uttrykk for «stygge» følelser og sider ved sykdomsrammede personer. Slike patografier understreker at sykdom ikke nødvendigvis gjør deg til et bedre menneske. De er en form for antitese til Hawkins (1993/1999) sin gjenfødelsesmyte. Aagesen og Arildsen gir oss på hver sin måte innblikk i noen av disse «stygge» følelsene. Arildsen viser frem en slags bitterhet og frustrasjon over hvorfor det var akkurat *henne* som ble syk. Og det at mennesker ikke klarer å forholde seg til noen som er «annerledes». Det er her disse «stygge» følelsene kommer best frem hos henne. Aagesen sier rett ut at han mener sykdommen ikke har gjort ham til noe bedre eller klokere

individ. Han mener at den heller har fremhevet hans dårligere sider. I tillegg avslører han at han har en dyp og hemmelig tanke om at en ny kreftsykdom vil frigjøre ham fra denne usikre tilstanden som senskadene fører med seg. Det er viktig at noen gir uttrykk for slike «stygge» følelser. Det er nok ikke bare Arildsen og Aagesen som har følt på dette. Både sinte og stygge følelser er viktige. De har også en sterk gjennomslagskraft, fordi de kan være sjokkerende. Og som Felski (2008, 2015) har lært oss, så er det mye kraft i sjokket. Det har evnen til å omvelte oss psykologisk, og snu opp ned på hvordan vi organiserer ting og forstår oss på verden. Sjokket er dermed viktig i formidlingen av kunnskap og gjenkjennelse til leseren. Og det kan bidra til at det skjer forandringer der det trengs.

### **7.1.3 Metaforikk og struktur**

De som skriver sykdomsfortellinger, har en tendens til å lene seg på noen spesifikke tilbakevendende metaforer/myter. Ifølge Hawkins (1993/1999) er det gjenfødelsesmyten, reisemyten, kampmyten og healthy-mindedness-myten som er oftest tilstede i disse fortellingene. Dette gjelder også senskadefortellinger. I både Aagesen og Arildsens patografier finner vi både kampmetaforikk og reise/veimetaforikk. Men Aagesen har en mer gjennomført bruk av disse metaforene, og supplerer med en del topografimetaforikk og monstermetaforikk. Disse er med på å forme denne strukturen han kaller for «Ingenmannsland». Arildsen supplerer for eksempel med scenemetaforer, noe som er en ganske kreativ løsning, som jeg ikke har sett i så mange andre patografier om senskader.

Det virker som både Aagesen og Arildsen finner reise/veimetaforikken spesielt muliggjørende. Og de bruker denne formen for metaforikk på en liknende måte. Det de begge beskriver, er at de prøver å bevege seg fremover, men kommer seg ikke dit de vil. Begge bruker denne formen for metaforikk for å formidle hvordan det er å eksistere i et sted mellom frisk og syk. De prøver konstant å bevege seg mot frisk. Men de finner ut av at dette ikke nytter. I stedet må de lete etter strategier for å kunne akseptere eksistensen i dette grenseområdet. De blir dermed aldri til fullbyrdete versjoner av Hawkins (1993/1999) sin reisemyte eller Frank (1995/2013) sitt oppdragsnarrativ. Det er typisk i disse at «helten» kommer i mål, og får en belønning for å ha fullført reisen. Men for Arildsen og Aagesen er det ikke tilgjengelig å fullføre reisen. Det er likevel et slags «mål» i seg selv å klare å akseptere at selve reisen er der de vil befinne seg.

En forskjell på dem er likevel at Arildsen har en tendens til å fremme sine metaforer gjennom drømmer. Dette gjelder både teatermetaforikken og reise/veimetaforikken. Hun lener seg også på andre kunstuttrykk i sin bruk av metaforene. Slik som Diana Kralls «Wide River



to Cross» (2012). Aagesen tar ikke i like stor grad i bruk slike kanaler i sin metaforbruk. Men han benytter seg av noen sitater fra både litteratur og populærkultur. Et eksempel er sitatet fra Lewis Carolls *Alice's Adventures in Wonderland* (1865): «But there is no use going back to yesterday, because I was a different person then» (Aagesen, 2017, s. 109).<sup>30</sup> Han verken kommenterer eller utarbeider dette sitatets relevans til resten av fortellingen i patografien. Men det er ikke vanskelig å forstå at det kan ha en sammenheng med følelsen av uhjemmelighet i hans væren-i-verden. Aagesens referanser til andre verk står for seg selv. De blir dermed ikke utforsket på samme måte som Arildsen gjør med Kralls sang.

Kampmetaforen er også tilstede i begge patografiene. Og Aagesen er svært kreativ i sin bruk av denne metaforen. Hos Arildsen står den spesielt sterkt i formidlingen gjennom visualiseringsterapien. Gjennom visualiseringsterapien støtter hun seg på reisemyten og kampmyten i håp om at det skal gjøre henne til en agent. Legen som introduserer henne for denne metoden, hevder også at det *faktisk* skal kunne styrke immunforsvaret hennes. Kampmyten og healthy-mindedness-myten (som visualiseringsterapien er en del av) er nok de mytene som har fått mest kritikk for å være deaktivierende. Visualiseringsterapien er for Arildsen, det beskjeden om at han bare måtte sykemelde seg i noen få måneder, var for Aagesen – en inngang til et slags falskt håp om fullstendig friskhet. Dette viser hvordan bruken av visualiseringsterapien henger sammen med Franks (1995/2013) restitusjonsnarrativ. Og det er i dette elementet den deaktivierende effekten ligger: slik som restitusjonsnarrativet, så kan visualiseringsterapien bare være muliggjørende for de som faktisk blir helt friske.

Kreften som monster er også en type metaforikk som dukker opp i begge patografiene. Men slik som med de andre, så blir også denne metaforikken brukt på litt forskjellige måter. Aagesen refererer faktisk til kreften som et monster. Arildsen overfører det til at kreften er «oldingen». Oldingen blir deretter fremstilt som et slags monster. Begge to følger dem gjennom livet. Og selv om de ikke klarer å bli kvitt dem, så klarer de etter hvert å akseptere deres tilstedeværelse. Det er altså slik at selv om ikke kreften er dominerende lenger, så vil den alltid ha en plass i livet deres.

Aagesen bruker hyppigere metaforer, og utvider dem i større grad, enn det Arildsen gjør. Arildsen støtter seg mere på narratologiske virkemidler, slik som endringer i fortellerperspektiv, for å få en ønsket effekt på leseropplevelsen. I tillegg benytter Arildsen seg i mye større grad av språklig rim og rytme i sin formidling. Likevel, som vi har sett, bruker begge to metaforer som er typiske å finne i sykdomsfortellinger. Og de benytter seg

---

<sup>30</sup> I min versjon av *Alice's Adventures in Wonderland* (2015/1865) er sitatet «but it's no use going back to yesterday, because I was a different person then» (s. 87).

også av metaforikk som er litt mer kreativ og spesifikk til deres opplevelser. Et godt eksempel på det sistnevnte, er Arildsens bruk av scene- og teatermetaforer. Måten hun bruker disse metaforene på, er ikke noe jeg har sett i de andre patografiene jeg har lest.

Det siste jeg vil ta opp her, er bruken av Sisyfosarbeid som metafor. Aagesen bruker dette i sammenheng med det å leve i Ingenmannsland. Hver gang det går litt oppover, kan en være sikker på at det går nedover igjen. Arildsen bruker den i forbindelse med kreftbehandlingen: «Indimellem, når jeg troligt trener, selvom jeg ved, at om tre uger vil en ny kur have nedbrudt det hele, føler jeg mig som i myten om Sisyfos, der i det uendelige skubber stenen op ad bjerget for, når han er nået op, blot at se stenen rulle ned igjen» (s. 24-25). Hun bruker altså her en simile, for å formidle meningsløsheten ved å trene mellom cellegiftbehandlingene. Det ender bare med at hun mister all fremgang etter hver behandling. Men, hun gjør det likevel, fordi hun er sikker på at det har en viss effekt. Camus (1942/2018) hevdet at Sisyfos sin skjebne er tragisk. Men det er bare så lenge han er klar over at arbeidet er absurd. Han kan være lykkelig med sitt arbeid, så lenge han ikke er klar over dette. Arildsen er klar over absurditeten ved arbeidet, men velger å ignorere det, ved å innbille seg selv at det ikke er det. Aagesen er klar over absurditeten, men aksepterer dette til en viss grad, fordi han da i hvert fall er forberedt på nedturen. De bruker altså myten om Sisyfos på litt forskjellige måter, slik som de andre metaforene. Men, for begge to, så er det en måte å formidle absurditeten ved sykdom som muligens aldri helt kan helbredes.

#### **7.1.4 Mot det samme målet**

Det virker som at Arildsen og Aagesen har mange av de samme målene med sine patografier. Et av deres personlige mål er å kunne akseptere det at de ikke kommer til å gå tilbake til den de var før kreftsykdommen rammet dem. Og det å akseptere at dette ikke nødvendigvis trenger å bare være noe negativt. Denne følelsen, denne aksepten, er de dermed med på å overføre til de som leser disse patografiene. Aagesen og Arildsen er begge to hardt rammet, men de er også ressurssterke fortellere. Det vil si at de både har et nettverk som har gjort det mulig for dem å publisere patografiene, samt at de begge to har en bakgrunn innenfor fagdisipliner der kommunikasjon er sentralt. Og disse fortellingene er viktige, fordi de kan være en kilde til håp for de som ikke har ressurser til å fortelle sin historie. Frank (1995/2013) sier det slik:

After more than two decades of hearing and reading illness stories, any story comes to me as part of the web of all stories; no story stands alone. Each story weaves threads that are original in that person's experience. Yet everything that is said carries a resonance of previous stories, because every indignation

and aspiration, every expression of despair and act of courage has been told before. A radical hope when death is a more or less proximate prospect is to become part of that web of stories, because this web is the possibility of other people's hope (s. 220).

Sykdomsfortellinger er en viktig del av vår kulturelle forståelse av sykdom. Det er få fortellinger som tar for seg senskader, fordi det er så stor usikkerhet rundt hva senskader etter kreftbehandling egentlig er. Senskader kan være så mangt. Og dette er grunnen til at det er så mange av disse forfatterne som ønsker seg flere fortellinger. Fortellinger er en slags grunnstein i et hvert fellesskap. Og dette fellesskapet trenger å fortelle sine historier.

## **7.2 Patografiene og deres funksjon som kilde til kunnskap og gjenkjennelse**

Patografien er en spesiell form for fortelling. De er et slags bevis på at det ikke alltid er det som er nærmest det faktuelle, som er den beste måten å formidle en sannhet på. Det vil si at en personlig sannhet på mange måter bedre kan formidles gjennom en fiksjonalisering av denne sannheten. Avrahami (2007) mener at patografien er spesiell, fordi forfatterens somatiske identitet eksisterer mellom den faktiske sykdommen og den tekstuelle selvfremstillingen. Hawkins (1993/1999) mener at patografier alltid vil inneholde fiksjonselementer, men at dette ikke gjør dem noe mindre sanne. Slik som myten, er narrativet både mer enn og mindre enn sant. Sannheten, den sykes identitet, kan dermed finnes i møtet mellom det faktiske og det fiksjonelle. Aagesen støtter seg mye på metaforer for å formidle sin sannhet. Han reflekterer selv over det at hva som er sant for ham, er relativt til hvordan han føler seg fra dag til dag. Arildsen bruker også metaforer og språklige virkemidler og sjokk, for å prøve å gi en riktig gjengivelse av hendelsesforløpet. Det er vanskelig å formidle en sannhet om hvordan noe oppleves, når det ikke finnes noen fastsatt sannhet. Det direkte språket kan også virke utilstrekkelig, fordi språket aldri helt kan representere den virkelige verden. Men bruken av fiksjonselementer kan gjøre dette enklere. Det fiksjonelle blir dermed like mye sant (kanskje til og med mere sant) enn det faktuelle.

En viktig del av patografiens oppgave er altså å formidle en form for *sannhet*. Og i *Kunstverkets opprinnelse* (1950/2000) hevder Martin Heidegger at kunsten er sannhetens i-*verk*-settelse av seg selv. Kunstverket gir oss dermed tilgang til å forstå hva en bruksting faktisk er. Og kunsten skiller seg fra brukstingen i brukstingens tjenlighet – altså at den tjener et formål. Kunsten bare *er*, og viser oss det som er kjent og trygt på en ny måte.<sup>31</sup> Heidegger

---

<sup>31</sup> Denne tankegangen minner om Viktor Sjklovskijs begrep om underliggjøring i «Kunsten som grep» (1916/2016). Men Sjklovskij er mer opptatt av det estetiske elementet, mens Heidegger beskjeftiger seg med hva dette sier oss om sannhet og væren.

hevder at sannheten uttrykkes i striden mellom jorda/tildekning og verden/avdekking i verket. Jeg tolker dette slik som Hawkins (1993/1999) tolker Platons forståelse av myten: det er noe som er mer enn og mindre enn sant, og det er i dette det sanne uttrykkes. I ettordet til Heideggers bok skriver Einar Øverenget og Steinar Mathisen at «[i] motsetning til den tradisjonelle estetikk er Heidegger ikke opptatt av kunsten som et interessant kulturelt fenomen, men kunsten for så vidt som den på en særegen måte er i stand til å formidle de mest verdifulle og høyeste forestillinger vi kan gjøre oss om verden og oss selv» (s. 135-136). Han er altså opptatt av hva kunsten kan lære oss. Sannheten som trer frem i patografiene, er det som gjør litteraturen så verdifull som kilde til kunnskap og gjenkjennelse.

Felski (2008, 2015) hevder at mimesis er rekonstruksjon, og ikke etterlikning. Hun skriver at på lik linje med metaforer, så kan det åpne for en ny måte å forstå på. Det trenger ikke å være kontrafaktisk. Det er bare en annerledes måte å formidle en sannhet på. Det er altså en enighet om at i litteraturen finnes det sannheter, og i dette ligger det noe verdifullt. Felski har fremmet et ønske om at vi i møte med litterære verk skal spørre hva teksten skaper, bygger eller muliggjør. Hun mener vi må fokusere mer på den empatiske opplevelsen en får i møtet med en tekst. Disse tekstene er med på å skape noe nytt, i kraft av at de er viktige kilder til kunnskap og gjenkjennelse. Gjenkjennelse i teksten, for de som er i en liknende situasjon, kan bidra til en form for bekreftelse på at en ikke er alene. I tillegg kan en kan kanskje få en bedre forståelse av hvem en er. Patografiene er med på å forme dette språket som de som lever med senskader ønsker seg. De skaper en form for diskurs for dette voksende samfunnet. For de som ikke har senskader etter kreftbehandling, finnes det mye kunnskap å tilegne seg i disse verka. Kunnskapen innhentes blant annet gjennom det Felski kaller for «deep intersubjectivity» (2008, «Knowledge», paragraf 32). Dette er at leserne får tilgang til andres erfaringer og synspunkter fra innsiden. Og dette med å kunne lese fra noen andres perspektiv, mens du fortsetter å være deg selv, hevder Nussbaum (2016) at er litteraturens politiske potensial. Denne muligheten for identifikasjon vil kunne fremme en form for empati for menneskene som befinner seg i denne situasjonen. Dette kan være med på å oppmuntre til politisk engasjement. Og dermed kanskje til og med bidra til forandringer.

Det jeg har prøvd å gjøre i denne oppgaven, er å undersøke hvilken form for kunnskap senskadelitteraturen kan gi oss, og hvordan kunnskapen blir formidlet. Lesningen av disse tekstene har gitt meg mye uvurderlig kunnskap om hvordan det er å leve med senskader etter kreftbehandling. Dessuten har dette arbeidet gjort meg oppmerksom på hvor viktig litteraturen er for å kunne formidle denne formen for kunnskap til andre mennesker. Aagesen skrev at han «kjenner et intenst savn etter begreper og fortellinger som kunne gitt forståelse og innsikt» (s.

12). Og ved å skrive og publisere sin patografi, er han med på å skape noe. Og han er med på å gi andre mennesker forståelse og innsikt. Patografiene er kanskje noen av de beste eksemplene på hvordan litteratur *gjør* noe i samfunnet, og *gjør* noe med leserne. De representerer et alternativ til utilgjengelige diskurser og narrativer. Både Aagesen og Arildsen, og alle de andre patografiene jeg har undersøkt her, er med på å gjøre en forskjell i samfunnet. Og de gjør dette ved å skape en arena for forståelse gjennom kunnskap og identifikasjon gjennom gjenkjennelse.

## Litteraturliste

- Aagesen, H. (2017). *Ingenmannsland*. Oslo: Forlaget Press.
- Aaslestad, P. (1999). *Narratologi: En innføring i anvendt fortelle teori*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Aaslestad, P. (2007). *Pasienten som tekst: Fortellerrollen i psykiatriske journaler: Gaustad 1890-1990* (2. utg.). Oslo: Universitetsforl. (Opprinnelig utgitt 1997).
- Aikio, A., Berg, T. M., Launis, M. & Aikio, S. (1982). *Jenta som ble til ei gulland: Gammelt samisk folkeeventyr*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Alighieri, D. (2004). *Dantes guddommelige komedie* (3. utg., O. Meyer, Overs.). København: Multivers. (Opprinnelig utgitt 1308-1321).
- Arildsen, B. (1988). *Med k rlig hilsen fra en helbredt k rftpatient*. København: Kr ftens Bek mpelse.
- Arildsen, B. (2018). *At lande p  livets bred som en anden*. Forlaget mellemgaard.
- Avrahami, E. (2007). *The Invading Body: Reading Illness Autobiographies*. Charlottesville: University of Virginia Press.
- Bakhtin, M. M. (2006). *Rum, tid & historie: Kronotopens former i europ isk litteratur*.  rhus: Klim. (Opprinnelig utgitt 1937).
- Bartels, E. C. (2009). Outside the Box: Surviving Survival. *Literature and Medicine*, 28(2), 237-252.
- Barthes, R. (1994). *The Semiotic Challenge* (R. Howard, Overs.). University of California Press. (Opprinnelig utgitt 1973).
- Barthes, R. (2013). *How to Live Together: Novelistic Simulations of Some Everyday Spaces*. New York: Columbia University Press.
- Bellman, C. M. (1996). *Bellman. En antologi av G ran Hassler*. En bok f r alla.
- Berge, L. (2019). *Stemplet som frisk, slapp som en fisk*. Son: Gi ut bok.
- Bergs e, J., Bergs e, J. & N rbak, B. (2011). *Tabuknuseren*. Frydenlund.
- Bergs e, J. & N rbak, B. (2015). *Senf lger efter kreft*. Fredriksberg C: Frydenlund.
- Bondevik, H. & Stene-Johansen, K. (2011). *Sykdom som litteratur: 13 utvalgte diagnoser*. Oslo: Unipub.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 16.
- Camus, A. (2018). *Myten om Sisyfos* (B. Vestre, Overs.). Halden: Cappelens forlag (Opprinnelig utgitt 1942).

- Caprona, Y. C. d. (2015). *Norsk etymologisk ordbok: Tematisk ordnet* (7ende. utg.). Oslo: Kagge. (Opprinnelig utgitt 2013).
- Carroll, L. (2015). *Alice's Adventures in Wonderland*. New York: Barnes & Noble. (Opprinnelig utgitt 1865).
- Cervantes Saavedra, M. d. (2003). *Den skarpsindige lavadelsmann don Quijote av la Mancha* (A. Worren, Overs.). Oslo: Aschehoug. (Opprinnelig utgitt 1605/1615).
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford; New York: Oxford University Press.
- Clausen, I. H. & Blegvad, S. (1987). Primær malign mediastinal germinalcelletumor hos en kvinne. *Ugeskrift for læger*, 149(50), 3405-3406.
- Clow, B. (2001). Who's afraid of Susan Sontag? Or, the Myths and Metaphors of Cancer Reconsidered. *Social History of Medicine: The Journal of the Society for the Social History of Medicine*, 14(2), 293. <https://doi.org/10.1093/shm/14.2.293>
- Comer Kidd, D. & Castano, E. (2013). Reading Literary Fiction Improves Theory of Mind. *Science*, 342(6156), 1-6. <https://doi.org/10.1126/science.1239918>
- Conway, K. (2013). *Beyond Words: Illness and the Limits of Expression*. Albuquerque: University of New Mexico Press.
- Couser, G. T. (1997). *Recovering Bodies*. Madison: University of Wisconsin Press.
- Descartes, R. (1989). *The Passions of the Soul* (S. Voss, Overs.). Indianapolis: Hackett Pub. Co. (Opprinnelig utgitt 1649).
- Descartes, R. (1992). *Meditasjoner over filosofiens grunnlag og andre tekster* (A. Aarnes, Overs.). Oslo: Aschehoug. (Opprinnelig utgitt 1641).
- Donne, J. (1633). Death Be Not Proud. *The Poetry Foundation*. Hentet 8. mai 2020 fra <https://www.poetryfoundation.org/poems/44107/holy-sonnets-death-be-not-proud>
- Edson, M. (1999). *W;t: a play*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Falleth, J. H. (2016). *Sommerfugl i frost!* Oslo: Kolofon.
- Felski, R. (2008a). From Literary Theory to Critical Method. *Profession*, 108-116. Hentet fra <https://www.jstor.org/stable/25595888>
- Felski, R. (2008b). *Uses of Literature*. Malden, Mass: Blackwell Pub.
- Felski, R. (2015). *The Limits of Critique*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Foucault, M. (2000). *Klinikkens fødsel* (H. Sillberbrandt, Overs.). København: Hans Reitzel. (Opprinnelig utgitt 1963).
- Frank, A. W. (2013). *The Wounded Storyteller: Body, Illness & Ethics* (2. utg.). London: The University of Chicago Press. (Opprinnelig utgitt 1995).

- Freud, S. (2003). *The Uncanny*. New York: Penguin Books. (Opprinnelig utgitt 1919).
- Frid, J. (2018). *Nora eller brinn Oslo brinn*. Elleströms.
- Garland-Thomson, R. (2009). *Staring: How We Look*. New York: Oxford University Press.
- Geo. (2013). *Ik' for sjov*. People's Press.
- Geo. (2017). *Hva' så nu?* Lindhardt og Ringhof.
- Gibbs, R. W. & Franks, H. (2002). Embodied Metaphor In Women's Narratives About Their Experiences With Cancer. *Health Communication*, 14(2), 139-165.  
[https://doi.org/10.1207/S15327027HC1402\\_1](https://doi.org/10.1207/S15327027HC1402_1)
- Green, J. (2012). *The Fault in our Stars*. New York: Dutton Books.
- Grøholdt, M. (2010, 3. mai). De stumme plagene. *Aftenposten*. Hentet fra <https://www.aftenposten.no/>
- Grøholdt, M. (2011). *Berørt: En overlevers beretning*. Oslo: Gyldendal.
- Gustafsson, L. (2013). *En biodlares död*. Stockholm: Modernista. (Opprinnelig utgitt 1978).
- Gwyn, R. (2001). Metaphors of Sickness and Recovery. I *Communicating Health and Illness* (s. 120-138). London: SAGE Publications Ltd.
- Hansen, H. P., Laursen, S. S., Zwisler, A. D. & Rasmussen, A. J. (2019). «I'm sure there is something healing in the writing process». Creative Writing Workshops for People with a Cancer Disease. *Sygdом og Samfund*, 16(31), 167-185.
- Haraway, D. (1992). The Promises of Monsters: A Regenerative Politics for Inappropriate/d Others. I L. Grossberg, C. Nelson, P. A. Trenchler, L. Baugham & J. M. Wise (Red.), *Cultural Studies*. New York: Routledge
- Hawkins, A. H. (1999). Pathography: Patient narratives of illness. *The Western Journal of Medicine*, 171(2), 127-129.
- Hawkins, A. H. (1999). *Reconstructing Illness: Studies in Pathography* (2. utg.). West Lafayette, Ind: Purdue University Press. (Opprinnelig utgitt 1993).
- Heidegger, M. (2000). *Kunstverkets opprinnelse*. Oslo: Pax Forlag. (Opprinnelig utgitt 1950).
- Heidegger, M. (2007). *Væren og tid*. Oslo: Pax. (Opprinnelig utgitt 1927).
- Helbek, B. E. (2019). *Kære Henning*. SAGA Egmont.
- Hellstrand, I. F. (2014). Politiske monstre. Å passere som menneskelig i science fiction-tv-seriene Star trek og Battlestar Galactica. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 38(2), 127-148.
- Holm, B. & Nyrop, J. (2009). *Den sidste kilometer*. People's Press.
- Holmboe, H., Svendsen, T. O. & Brégaint, D. (2020). Jeanne d'Arc. I *Store norske leksikon*. Hentet fra [https://snl.no/Jeanne\\_d'Arc](https://snl.no/Jeanne_d'Arc)



- Holmås, R. & Gaarder, T. B. (2020). *Men du ser ikke syk ut*. Oslo: Cappelen Damm.
- Hovland, R. (2001). *Ei vinterreise*. Oslo: Samlaget.
- Håtun, A. S. & Björg, T. (2008). *Livsløst: Om å møte og mestre motgang*. Oslo: Aschehoug.
- Ibsen, H. (1997). Gengangere. I *Utvalgte verker*. Oslo: Familievennen forlag (Opprinnelig utgitt 1881).
- Jungersen, C. (2012). *Du Forsvinder*. Gyldendal.
- Jurecic, A. (2012). *Illness as Narrative*. Pittsburgh, Pennsylvania: University of Pittsburgh Press.
- Kanal Frederikshavn (2016, 19. september). Ny roman om hverdagen etter et kræftforløb. Hentet fra <https://www.kanalfrederikshavn.dk/nyheder/>
- Kirmayer, L. (1993). Healing and the invention of metaphor: The effectiveness of symbols revisited. *An International Journal of Comparative Cross-Cultural Research*, 17(2), 161-195. <https://doi.org/10.1007/BF01379325>
- Kiserud, C. E., Dahl, A. A., Fosså, S. D. & Keeping, D. (2019). *Kreftoverleve: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg.). Oslo: Gyldendal. (Opprinnelig utgitt 2009).
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Krall, D. (2012). Wide River to Cross. På *Glad Rag Doll*. Verve Records.
- Lakoff, G. & Johnson, M. (1980). *Metaphors We Live by*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lewis, C. S. (2001). *The Chronicles of Narnia*. Great Britain: HarperCollinsPublishers.
- Lykke, N. (2019). *Full spredning* Oslo: Forlaget Oktober.
- Läckeberg, C. (2019). *Att överleva cancer men inte våga leva*. Nestor förlag.
- Mann, T. (2005). *The Magic Mountain*. Everyman. (Opprinnelig utgitt 1924).
- McAdams, D. P. & McLean, K. C. (2013). Narrative Identity. *Current Directions in Psychological Science*, 22(3), 233-238. <https://doi.org/10.1177/0963721413475622>
- McCartney, J. L. P. (1968). Blackbird. På *The Beatles*. London: Apple.
- McGuinness, P. (2019, 11 juni ). «Blackbird»: The story behind the song. *Udiscovermusic*. Hentet fra <https://www.udiscovermusic.com/>
- Melberg, A. & Hetland, I. (2007). *Selvskrevet: Om selvframstilling i litteraturen*. Oslo: Spartacus.
- Mendlesohn, F. (2008). *Rhetorics of Fantasy*. Middletown, CT: Wesleyan University Press.
- Molven, R. L. (2018). *Alt som venter*. Oslo: Cappelen Damm.

- Murakami, H. & Kaminka, I. (2011). *IQ84: Bok 1 & 2*. Oslo: Pax.
- Nesby, L. H. & Hambro, C. D. (2019). Introduktion. *Sygdом og Samfund*, 16(31), 5-25.
- Nesby, L. H. (2019). Patografien som genre og funksjon. *Edda*, 106(1), 15.  
<https://doi.org/10.18261/issn.1500-1989-2019-01-05>
- Ness, P. & Dowd, S. (2011). *A Monster Calls*. London: Walker books.
- Nesse, Å.-M. (2000). *Den tredje porten*. Oslo: Achehoug.
- Nussbaum, M. C. (2016). *Litteraturens etikk: Følelser og forestillingsevne* (A. Øye, Overs.). Oslo: Pax.
- Nærum, K. (2017). *Barmhjertighet*. Oslo: Cappelen Damm.
- Pennebaker, J. W. (2000). Telling Stories: The Health Benefits of Narrative. *Literature and Medicine*, 19(1), 3. <https://doi.org/10.1353/lm.2000.0011>
- Potts, A. & Semino, E. (2019). Cancer as a Metaphor. *Metaphor and Symbol*, 34(2), 81-95.  
<https://doi.org/10.1080/10926488.2019.1611723>
- Prøysen, A. (1971). *Det var da det og ikke nå*. Oslo: Tiden.
- Ricœur, P. (1970). *Freud and Philosophy: An Essay on Interpretation*. New Haven, Conn: Yale University Press.
- Ricœur, P. (1988). *Time and Narrative: 3*. Chicago: University of Chicago Press.  
(Opprinnelig utgitt 1983).
- Ricœur, P. (1996). *Oneself as Another*. Chicago: University of Chicago Press.
- Romsdal Budstikke (2007, 4. mai). Takler kreft med humor. (2007, 4. mai). Hentet fra  
<https://www.rbnett.no/>
- Rossini, G. (2000). *Guillaume Tell*. Colchester: Chandos. (Opprinnelig utgitt 1829).
- Sacks, O. (1991). *Awakenings*. London: Picador. (Opprinnelig utgitt 1973).
- Schiller, F. (1969). *Wilhelm Tell*. Project Gutenberg. (Opprinnelig utgitt 1804).
- Scott, R. (1979). *Alien* [Spillefilm]. United States: Twentieth Century Fox.
- Sedgwick, E. K. & Frank, A. (2003). *Touching feeling: Affect, pedagogy, performativity*. Durham, N.C: Duke University Press.
- Simonsen, I. (2015). *Angelica: Historien om en engel og mammaen hennes*. Larvik: Forglemmegei forl.
- Simonsen, I. (2019). *På sterke vinger*. Kolofon.
- Sjkløvskej, V. B. (2016). Kunsten som grep. I A. Kittang, A. Linneberg, A. Melberg & H. Skei (Red.), *Moderne litteraturteori: En antologi* (2. utg., s. 13-28). Oslo: Universitetsforlaget (Opprinnelig utgitt 1916).
- Skomvold, K. A. (2012). *Monstremenneske*. Forlaget Oktober

- Skott, C. (2002). Expressive Metaphors in Cancer Narratives. *Cancer Nursing*, 25(3), 230-235. <https://doi.org/10.1097/00002820-200206000-00011>
- Skram, A. (1976). *På St. Jørgen* (2. utg.). Oslo: Pax forlag (Opprinnelig utgitt 1895).
- Skram, A. (2004). *Professor Hieronimus*. Oslo: Pax forlag. (Opprinnelig utgitt 1895).
- Skår-Olsen, H. I. (2007). «C» for cancer: Sex, snus, kreft & rock'n' roll. Sandnes: Commentum forl.
- Slettan, S. (2016). «På landeveiens grøftekant med sølevann til knes.» Grenseområder i Alf Prøysens barneviser. *Studia Ubb Philologica*, 61(3), 163-175.
- Slettan, S. (2018). *Fantastisk litteratur for barn og unge*. Bergen, Oslo: Fagbokforl. Landslaget for norskundervisning.
- Solženicyn, A. I. (1969). *Kreftavdelingen: 1*. Oslo: Tiden.
- Solženicyn, A. I. (1970). *Kreftavdelingen: 2*. Oslo: Tiden.
- Sontag, S. (1991). Illness as Metaphor. I *Illness as metaphor and AIDS and its metaphors* (s. 1-87). London: Penguin Books. (Opprinnelig utgitt 1978).
- Stacey, J. (1997). *Teratologies: A Cultural Study of Cancer*. London: Routledge.
- Stage, C. (2017). *Networked Cancer: Affect, Narrative and Measurement*. Cham: Palgrave Macmillan.
- Stene-Johansen, K., Frich, J. C. & Schei, E. (2004). *På sykeleiet: Sykdom og medisin i litteraturen*. Oslo: Gyldendal.
- Stevenson, R. L. (1886). *The Strange Case of Dr. Jekyll and Mr. Hyde*. London: Longmans, Green and Co.
- Stifoss-Hanssen, E. (2014). *La meg sove til dette bare er en drøm*. Bergen: Vigmostad & Bjørke.
- Stokke, R. (2010). *Regines bok: En ung jentes siste ord*. Oslo: Gyldendal.
- Storholmen, I. (2009). *Tsjernobylfortellinger*. Oslo: Aschehoug.
- Sunde, O. R. (2017). *Penelope er syk*. Oslo: Gyldendal.
- Surrealisme. (2019). I *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/surrealisme>
- Svenaesus, F. (2000a). The body uncanny - Further steps towards a phenomenology of illness. *Medicine, health care, and philosophy*, 3(2), 125-137. <https://doi.org/10.1023/A:1009920011164>
- Svenaesus, F. (2000b). Das unheimliche - Towards a phenomenology of illness. *Medicine, Health Care And Philosophy*, 3(1), 3-16. <https://doi.org/10.1023/A:1009943524301>

- Synnes, O. & Bondevik, H. (2018). Litterære strategiar og sjølvopplevd kreft. *Norsk Litteraturvitenskapelig Tidsskrift*, 21(02), 161-182. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-288X-2018-02-04>
- Syvvertsen, P. O. (2019). Trane. I *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/trane>
- Thorup, K. (2003). *Ingenmandsland: Roman*. København: Gyldendal.
- Thøgersen, U. (2004). *Krop og fænomenologi: En introduktion til Maurice Merleau-Pontys filosofi*. Århus: Systime Academic.
- Thøgersen, U. (2016). *Mærker*. Frederiksberg C: Eksistensen.
- Tio, M. E. (2018, 12. desember ). *Johanna Frid skriver om svartsjuka: «Det är en ful känsla det er derfor det... » -Malou efter Tio (TV4) [Video] [Videoklipp]*. Hentet fra [https://www.youtube.com/watch?v=rcu\\_akvKxvE](https://www.youtube.com/watch?v=rcu_akvKxvE)
- Tolstoj, L. N. (1996). *Ivan Iljitsj' død* (O. Rytter, Overs.). Oslo: Gyldendal. (Opprinnelig utgitt 1886).
- Wahl-Olsen, S. (2018). *Overleverne: Historier om kreft*. Trondheim: Communicatio forl.
- Williams, S. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of health & illness*, 22(1), 40-67. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00191>
- Øverenget, E. & Mathiesen, S. (2000). Etterord. I *Kunstverkets opprinnelse*. Oslo: Pax Forlag.