



Universitetet
i Stavanger

FAKULTET FOR UTDANNINGSVITENSKAP OG HUMANIORA

MASTEROPPGAVE

Studieprogram: MLEMAS_1
Master i nordisk og lesevitenskap

Vårsemesteret, 2019
Åpen

Forfatter: Ingeborg Marie Jensen


(signatur forfatter)

Veileder: Nora Simonhjell

Tittel på masteroppgaven: Lekkende kropper som tabu i tekst

Engelsk tittel: Leaking bodies in illness pathographies

Emneord: selvfremstilling, narrativ medisin,
humanistisk sykdomsforskning, identitet, blogg,
metaforer, diskursanalyse, medier

Narrative medicine, medical humanities,
metaphors, identity, pathography, discourse
analysis, blogging, media

Antall sider: 114
(eksklusiv figurer og illustrasjoner)
+ 1 vedlegg

Stavanger, 16/5 2019

Lekkende kropp som tabu i tekst

En analyse av sykdomsnarrativene til Per Fugelli, Thea Steen og Crohnprinsessen



Bildet er delt av Ingrid Anette Hoff Melkersen på Instagram (2017) og i blogg (2014a). Gjengitt med tillatelse.

Masteroppgave i nordisk og lesevitenskap

Universitetet i Stavanger, våren 2019

Ingeborg Marie Jensen

Sammendrag

Denne avhandlingen er en diskursiv tekstanalyse av sykdomsnarrativene til Per Fugelli (1943-2017), Thea Steen (1989-2016) og Ingrid Anette Hoff Melkersen (f. 1982) i moderne medietekster som blogg, filmer og bøker, og presentert i sosiale medier. Hovedspørsmålet avhandlingen tar opp er hvordan disse tekstene forholder seg til myter, metaforer og tabuer om sykdom, da særlige kroppslige lekkasjer, det kanskje mest tabubelagte av alt – som avføring og urinlekkasjer. Oppgaven skrives innenfor nordisk og lesevitenskap, med forankring i litteraturvitenskap, humanistisk sykdomsforskning og narrativ medisin, og klare forbindelser til mediefag. Avhandlingen følger i fotsporene til Susan Sontag (1978) og hennes undersøkelser av sykdomsmetaforer på 70- og 80-tallet. Undersøkelsen knyttes til hvordan endringer i mediebildet har gjort at personlige nedtegnelser også fra mennesker som tradisjonelt ikke har ytret seg til et større publikum, blir tilgjengeliggjort for offentligheten gjennom sosiale medier som blogg og Instagram.

Avhandlingen konkluderer med at våre basisfortellinger om sykdom inkluderer sykdom som igangsetter av prosjekter, slik blant andre Arthur Frank (1995) og Carsten Stage (2017) beskriver. De viktigste funnene er for det første er at helbredelses-fortellingen fungerer som en basisfortelling om sykdom i stadig større grad etter hvert som flere lidelser og sykdommer blir mulig å helbrede. For det andre ser vi at kreft fremdeles er den sykdommen vi kan kalle *Sykdommen (med stor S)*, noe vi blant annet ser i bruken av krigsmetaforer som *kampen mot kreften*. Dette fører også til at det etableres basisnarrativer om kreft, som både kan virke hemmende og styrkende. Fortellingene til Thea Steen og per Fugelli er eksempler på dette.

Bloggen til Ingrid Anette Hoff Melkersen (2019) om tarmsykdommen Morbus Crohns syndrom er et eksempel på en *kaosfortelling* (1995) i sin dramatiske form. Avslutningsvis blir det reflektert rundt det at slike fortellinger ofte vil bli værende i mørke rom bak nedrullede gardiner. Dette kan særlig gjelde sykdommer som det knyttes skam, avsky og tabuforestillinger til, som anoreksi eller tarmsykdommer, demens, aids og hiv. Vi kan se for oss at disse fortellingene sjelden blir fortalt av pasientene selv, at de er for skambelagte og tabubelagte, at pasientene ikke orker å fortelle, eller ikke ser på det som et alternativ, slik at disse fortellingene ofte ikke når det offentlige rom.

Forord

Gjennom mitt arbeid som journalist fra 1987 til 2014 har jeg hatt som en del av mitt daglige virke å formidle fortellinger om sykdom, blant annet som helsejournalist med ansvar for *Vi og Våre*-sidene i *Stavanger Aftenblad*, som redigerer og deskleder, ansvarlig for *Forstå*-sidene og som *Folk*-journalist i samme avis. Mange av fortellingene jeg har formidlet og menneskene jeg har møtt har gjort inntrykk, i alle fall på meg som journalist, sannsynligvis også på leserne. For å drive folkeopplysning, men også på en stadig jakt etter de gode fortellingene, har jeg skrevet om alt fra hjernehinnebetennelse og MS til inkontinens og analkløe. Jeg har også presentert min egen sykdomshistorie i helgemagasinet *Pluss*; en hverdagsfortelling om hvordan det oppleves for en tidligere aktiv rytter å komme tilbake på hesteryggen etter mange år med bekkenplager, inkludert noen år med rullestol og krykker som en del av hverdagen. Også som deskleder og redigerer hadde jeg en særlig interesse for sykdom og sykdomsømtale. Blant annet reagerte jeg på at diagnoser som OCD og ADHD ble brukt ukritisk både av journalister og av intervjuobjekter. Utsagn som «jeg har nok litt ADHD» ble brukt av mange, særlig av energiske, vellykkete bedriftsledere. Andre kunne forklare sin hang til nøyaktighet og struktur med at «det er OCD-en min». På mine vakter ble disse formuleringene redigert bort. Jeg tenkte at en slik bruk av diagnosene bidrar til stigmatisering og myter rundt sykdommene. Motivasjonen har hele tiden vært å bidra til mer åpenhet. Det er det som er oppdraget for journalisten. Ved å omtale sykdom kan vi kanskje knekke noen myter, utfordre noen tabuer og dermed gjøre noen lidelser litt mindre stigmatiserende.

I 2014 forlot jeg Aftenbladet etter 22 år som journalist i avisen, for å studere videre. Gjennom fordypningsstudium i nordisk i Volda fikk jeg et første møte med sykdom i skjønnlitteraturen som forskningsfelt, og er evig takknemlig overfor studiestedet der jeg har en følelse av at solen alltid skinner – på alle måter. Der traff jeg også en entusiastisk sensor, Nora Simonhjell, som jeg nå er så heldig å ha som veileder for mitt masterprosjekt. Som masterstudent ved UiS har tankene fortsatt å kretse rundt sykdom som metafor og sykdom i tekst, blant annet gjennom intervjuer med ungdommer som introduserte meg for begreper som *kreft i hendene* og *aids i ørene*.

Mens mine intervjuobjekter i Aftenbladet tok på seg blazer og hvit skjorte og kjørte til Stavanger for å møte journalisten i Verksgata og fortelle sin historie i papiravisen, kan en med dagens medier fortelle og oppdatere sine fortellinger overalt og alltid. I denne oppgaven er det disse nye fortellingene jeg dykker ned i.

Jeg skylder mange mennesker stor takk for at jeg er kommet i mål med dette arbeidet. Min kjære Ulf Rosenberg, våre sønner og deres kjærester har vært rause og overbærende etter hvert som jeg ble stadig mer innadvendt og selvopptatt, og de har vært gode lyttere og samtalepartnere. Min veileder Nora Simonhjell har bidratt med gode ideer, streng faglighet og raushet, men også en tydelig pekefinger når det har vært nødvendig. Takk for at du har åpnet øynene mine for dette spennende feltet. Takk til medstudent og kollega Marte Pupe Støyva for lange skriveøkter, samtaler, støtte og oppmuntring, kontornabo Inger Gåsemyr, Else Sauge Torpe og resten av kollegene og ledelsen på Universitetsbiblioteket for gode samtaler, faglig støtte og ikke minst raushet og fleksibilitet, og Erika Rolfsnes for at du tok deg av Studieverkstedet i innspurten. Takk til medstudenter for fellesskap om gleder og sorger i studiehverdagen og til Ane Sjøbu, Terje Blåsternes, Luna Brodersen og Arne Johan Vetlesen for gjennomlesinger og faglige diskusjoner på ulike stadier i prosessen. Til kolleger og lærere på UiS, Bjørn Kvalsvik Nicolaysen, Ingrid Nielsen, Jo Røislien, Ragnhild Sjurseike og alle dere andre: takk for gode og inspirerende prater. Tiden som masterstudent på UiS har forandret meg, forhåpentligvis til det bedre, og alle jeg har møtt her, har sin del av æren for det. Det er så mange som burde hatt en personlig takk at jeg ikke våger meg på å nevne alle her, av redsel for å glemme noen, men dere skal få en klem når jeg treffer dere.

Mitt masterprosjekt handler om tekster, jeg kaller dem for hverdagstekster, skrevet av mennesker i en sårbar situasjon. Jeg vil derfor understreke at jeg har stor respekt for de tre personene som har produsert tekstene jeg analyserer i denne oppgaven, og at jeg har gjort mitt ytterste for at dette arbeidet ikke skal øke belastningen eller smerten til dem det gjelder og deres familier. I mitt analysearbeid tar jeg derfor ikke stilling til deres beretninger eller de hendelsene de beskriver. Deres fortellinger er deres egne. Min agenda er utelukkende å beskrive og analysere fortellingene deres for om mulig å bidra til økt forståelse for sykes egne fortellinger og betydningen av disse.

Stavanger, 16. mai 2019

Ingeborg Marie Jensen

Innhold

Kapittel 1: Bæsj og brudeblonder.....	1
1.1 Folkeopplysning eller freakshow?.....	1
1.2 Å leve i ingenmannsland	8
1.3 Kroppslige lekkasjer som tabu	9
1.4 Problemstilling.....	11
1.5 Avhandlingens gang	14
Kapittel 2: En reise utenfor allfarvei	15
2.1 Samfunnets fortellinger – New Literacy Studies.....	15
2.2 I krysningspunktet mellom humaniora og medisin	18
2.3 Den syke fortelleren.....	22
2.4 De ulike sykdomsnarrativene	26
2.5 Sykdom som metafor.....	31
2.6 Utvalg av tekster som biopsi av en diskurs	36
2.7 Ethiske, metodiske og praktiske utfordringer og vurderinger	39
2.8 Reisen begynner	43
Kapittel 3: Å forske på sin egen død.....	49
3.1 Pers Fugellis fortelling.....	50
3.2 Per Fugellis prosjekt	55
3.3 Per Fugellis metaforer	57
3.4 Lek med døden	62
3.5 Å miste seg selv.....	64
3.6 Den planlagte døden	67
Kapittel 4: Byllen som sprakk.....	69
4.1 Ingrid Anette Hoff Melkersens fortelling.....	70
4.2 Ingrid Anette Hoff Melkersens mange prosjekter	77
4.3 Kaosfortellingen som prosjekt.....	79
4.4 Når kroppen revner	85
4.5 Ekskurs: Crohnprinsessen møter Else Kant – en liten fantasi	89
Kapittel 5: Bloggtekst mot reisens slutt	93
5.1 Theas Steens fortelling	94
5.2 Thea Steens prosjekter.....	95
5.3 Sykdommen som fiende	98
5.4 Sykdommen (med stor S)	102

5.5 Post mortem.....	104
Kapittel 6: Åpenhet til siste salme.....	107
6.1 Helbredelses-fortellinger som basisfortelling.....	107
6.2 Kreft som symbol på sykdom.....	110
6.3 Kroppslige lekkasjer som tabu	111
6.4 Bak nedrullede gardiner.....	113
Litteratur.....	118
Vedlegg: Oversikt over blogginnlegg	127

Illustrasjoner:

Illustrasjon 1: Skjermdump fra Per Fugellis blogg,	49
Illustrasjon 2: Skjermdump Google-søk Per Fugelli.....	61
Illustrasjon 3: Skjermdump fra Ingrid Anette Hoff Melkersens blogg,	69
Illustrasjon 4: Skjermdump fra Thea Steens blogg.....	93

Figurer:

Figur 1: Tematisk rytme i boka <i>Per dør</i>	51
Figur 2: Tekster i <i>Per dør</i> fordelt på år og tema.....	53
Figur 3: Ingrid Anette Hoff Melkersens blogginnlegg fordelt på år og tema.....	71
Figur 4: Thea Steens blogginnlegg fordelt på år og tema.....	95

Kapittel 1: Bæsj og brudeblonder

Hun bølger bortover catwalken. Familiens ærverdige brudekrone står frekt på skrå over et brus av blondt hår. Veltrent, brun hud danner lekker kontrast til kritthvite brudeblonder. Strålende hvitt smil møter et hav av beundrende øyne. Hun er selve brudedrømmen. Smiler til publikum med en hånd støttende mot kronen. Under tyllen og blondene har den vakre brudemodellen en stomipose på den slanke, veltrente magen. Musklene har hun trent seg til. Slankheten, derimot, er en bivirkning av sykdommen Morbus Crohn. På bakrommet segner hun om, fremdeles med brudekrone på hodet. Blir tatt imot av hjelpende hender. Rulles om bord i ambulansen av effektivt personale i røde dresser. Ledninger. Oksygenmaske. Stroppes fast til båren og kjøres av gårde.

Scenen er fra filmen *Dokument 2: Crohnprinsessen* (TV2, 2015, 0:39), som delvis er laget på grunnlag av fotomodell og sykdomsblogger Ingrid Anette Hoff Melkersens egne opptak og bilder. Den kronisk syke modellen ble kjent for å ha stilt i Norway Open i bikinifitness med stomi, det vi kaller utlagt tarm eller pose på magen (Melkersen, 2015b). Hun har også lagt ut detaljerte bilder på Instagram av avføring, blod, materie, tarmåpningen på magen og sår som sprekker opp (Melkersen, 2017), og har gitt ut boka *Smil gjennom tårer* (Melkersen, 2016), basert på sin egen blogg om sykdommen (Melkersen, 2019b).

1.1 Folkeopplysning eller freakshow?

Ingrid Anette Hoff Melkersen er én av mange som forteller om sykdommen sin. Bare mens mitt masterarbeid har pågått, har det stadig dukket opp nye fortellinger. Disse fortellingene, fortalt gjennom dokumentarer, bøker og sosiale medier, representerer en ny måte å forholde seg til sykdom på. I denne studien analyserer jeg tre slike selvfrestilte fortellinger om sykdom, fortalt gjennom blogg, dokumentar og bok. Gjennom å analysere selvfrestilling av sykdom i moderne medietekster vil jeg drøfte hvordan disse tekstene forholder seg til myter, metaforer og tabuer om sykdom, da særlig kroppslige lekkasjer, det kanskje mest tabubelagte av alt – som avføring og urinlekkasjer. Oppgaven skrives innenfor faget nordisk og lesevitenskap, med en klar forankring i nordisk litteraturvitenskap med humanistisk sykdomsforskning og narrativ medisin, tydelige bånd til mediefag, og med en hermeneutisk, humanistisk tilnærming. Navet i oppgaven er Susan Sontags kjente essay *Illness as metaphor*

(1978). Jeg vil også i noen grad referere til essayet *AIDS and its metaphors* (Sontag, 1989), som kom ut drøye ti år seinere, og Lakoff og Johnsons metafor-teori (1981). Analysen blir bygd opp rundt Arthur Franks *The wounded storyteller* (2013) og de tre ulike sykdomsnarrativene han mener vi kan dele sykdomsfortellinger opp i. Jeg vil også knytte dette til Anne Hunsaker Hawkins' *patografi*-begrep (Hawkins, 1999b), men fordi bruken av dette begrepet oftest relateres til selvfremstilte sykdomsfortellinger i bokform, vil jeg i hovedsak bruke begrepene *forteller* og *fortelling* for å referere til det fortalte i teksten, og *historien* om hendelsene tekstene refererer til, sammen med andre relevante begreper fra narratologien (Aaslestad, 1999). Jeg bruker et utvidet tekstbegrep og bruker begrepene *tekst* og *fortelling* slik Aaslestad definerer at de «ikke bare er rent litterære, men også kan innbefatte dagliglivets muntlige fortellinger, film, rettsprotokoller, sykejournaler etc.» (Aaslestad, 1999, s. 11).

Underveis i dette arbeidet kommer jeg med flere eksempler på sykdomsfortellinger, men analysen vil konsentrere seg om bloggen til modellen Ingrid Anette Hoff Melkersen (2019b), boka *Per dør* (2017) av sosialmedisineren Per Fugelli (1943–2017) og journalisten Thea Steens (1989–2016) blogg (Steen, 2016d). Materialet mitt består i hovedsak av tekster produsert av dem selv, to blogger og ei bok, men jeg vil også forholde meg til redigerte og delvis redigerte uttrykk, som dokumentarfilmer og avisartikler, blant annet for å vise forskjeller mellom selvfremstilte tekster og tekster som er laget av andre. Hensikten med oppgaven er å tydeliggjøre hvordan sykdom blir omtalt i hverdagens ulike medietekster.

Ofte blir sykdom brukt metaforisk nærmest på autopilot. Helga Mannsåker diskuterer dette i sin analyse av uttrykket *politisk autisme* brukt i et blogginnlegg av Kristin Clemet i 2016. Mannsåker skriver at «mange meiner at metaforisk bruk av slike termer er krenkjande overfor dei som har ein psykiatrisk diagnose, og at det kan bidra til auka stigmatisering av ei allereie sterkt stigmatisert gruppe menneske. Likevel er denne bruken svært utbreidd» (2018, s. 96). Andre diagnoser hun nevner, er *OCD*, *psykotisk* og *schizofren* (2018, s. 96), men også eldre diagnoser som er blitt utvannet og etter hvert har gått over fra den medisinske fagterminologien til dagligspråk. Hun nevner *sinnssyk*, *idiot*, *åndssvak* og *hysterisk* som eksempler på dette (Mannsåker, 2018, s. 111). Mannsåkers eksempler er hentet fra psykiatrien, men vi finner det samme fenomenet i annen omtale av syke og funksjonshemmede. Et annet av uttrykkene som har møtt motstand fra enkeltpersoner og grupper, er *lenket til rullestolen*. Blant dem som har vært kritiske, er *Handikapnytt*, som skriver: «Journalist-klisjeen 'lenket til rullestolen' er for mange selve symbolet på stakkarsliggjøringen av funksjonshemmede i mediene» (Machlar, 2017). Generalsekretær i

Unge Funksjonshemmede, Synne Lerhol sier i artikkelen at «'lenket til rullestolen' skaper et uriktig inntrykk av hvordan det er å være rullestolbruker» (Machlar, 2017). Dette er bare noen få eksempler på hvordan faste uttrykk som vi bruker daglig uten å tenke så nøye over dem, kan bære med seg underliggende mening. Derfor kan vi nettopp ved å undersøke disse betydningene finne ut noe om holdninger til og forestillinger om sykdom. James Paul Gee mener forskning på diskurser er viktig «because of the light it shines on complex problems and the possibilities it holds out for imagining better and more socially just futures» (Gee, 2015, s. 5). En måte å bruke dette lyset på er å undersøke metaforer og språkbruk om sykdom, for å finne ut noe om hvilke forestillinger som finnes for igjen å kunne peke på hvordan språket kan skape og opprettholde forskjeller og urettferdighet. Målet er å bidra til innsikt og kunnskap som kan føre til at en liten bit av verden kanskje blir litt bedre, litt mer rettferdig.

En god plass å starte er å finne fram tidstypiske tekster som bærer i seg spor av den folkelige diskursen om sykdom. Arthur Frank påpeker at sykdomsfortellinger og *self-stories* er en viktig del av populærkulturen, på grensen mellom skriftlig og muntlig fortellekultur (Frank, 2013, s. 69). Sykdomsfortellingen er kanskje den mest folkelige av alle fortellinger. Selv et lite barn forteller om sine skader og kutt og sine netter med feber og hoste. Sykdomsfortellingen er noe av det første vi formidler til andre som en avsluttet, sammenhengende fortelling. Den blir fortalt i foreningen, på pauserommet på jobben og gjennom aviser og ukeblader, og nå har sosiale medier gjort at fortellingene når flere, også utenom den nærmeste kretsen. De har endret på måten disse fortellingene blir delt på, og ført til at flere fortellinger blir delt, og fortellingene som starter i sosiale medier, ender ofte opp som fortellinger i mer tradisjonelle medier. Det fortelles gjennom bøker, blogger og videodagbøker om alt fra kreft til diabetes, gjennom avisreportasjer og magasinfortellinger, tv-serier om pinlige sykdommer og Instagram-kontoer om livet med alvorlig sykdom. Grensene for hvem som kan dele en fortelling, er utvidet. Nær sagt hvem som helst, ung eller gammel, frisk eller syk, kan velge å fortelle, og gjøre det på sin måte, uten å måtte gå via en avisredaksjon eller et tv-program. Der vi tidligere leste om sykdom fortalt av voksne journalister, silt av desker og redaktører, leser vi i dag unge jenters og gutters egne fortellinger, og folk sitter hjemme og blogger i stedet for å være prisgitt at nettopp deres situasjon skal være den som fenger mest på morgenmøtet i redaksjonen. Andres virkelighet kommer nærmere inn på oss ved at dagboka ikke lenger ligger i nattbordskuffen, men på nettet. Det er tilgangen til spredning av tekst som endrer hvem som kommer til orde. Tidligere tiders betroelser, selv for noen få titalls år siden, for eksempel i ukebladene, ble bearbejdet av redaksjonene før de ble spredd, det var ikke mulig for den enkelte å selv spre sin fortelling,

uredigert. Jill Walker Rettberg trekker linjene fra dagens sosiale medier tilbake til håndskrevne dagbøker som en måte å bekjenne synder til Gud på og som en del av religiøse selvdisciplin-ritualer, og videre til dagbok-sjangeren i skjønnlitteraturen på 1700-tallet (2014, s. 5–7). I dag gjør sosiale medier at disse personlige nedtegnelsene også fra mennesker som tradisjonelt ikke har ytret seg til et større publikum, blir tilgjengeliggjort for offentligheten. Dette gjelder i stor grad unge kvinner, men også andre grupper som tradisjonelt ikke har vært å se i debattprogrammene på tv eller i avisenes debattspalter. Rettberg peker på at bloggere og selfie-fotografer ofte blir beskyldt for å være selvopptatte, og at samfunnet angriper dem, nærmest som en refleks (Rettberg, 2014, s. 18). Dette er altså fortellinger og fortellere som ikke har status, og som vi ikke er vant til å høre. Derfor er det særlig interessant å undersøke nettopp denne sjangeren.

Arthur Frank mener at den ene fortellingen som trumfer alle andre i moderne tid, er medisinenes fortelling, altså legens eller journalens fortelling (2013, s. 5)¹, slik også Petter Aaslestad har gjort rede for i sin studie av pasientjournaler fra Gaustad (1997). Det er legenes stemme vi er vant til å forholde oss til som en slags eier av alle fortellinger om sykdom, den som dominerer i de etablerte fortellingene, og som vi forholder oss til som en autoritet, mener Frank. Så fort vi kommer inn døra til et legekontor, slutter vi å være *oss* og blir *pasienten* (Frank, 2013, s. 10). Han mener at selv om våre sykdomserfaringer er den enkeltes egne erfaringer, er evnen til å erfare likevel nært knyttet til kulturelle ressurser som ord og mening. Hver enkelt person forteller sin egen fortelling, men hva vi oppfatter som verd å fortelle, er knyttet til en felles forståelse av det å fortelle (Frank, 2013, s. XII–XIV). Han påpeker at «the shape of the telling is molded by all the rhetorical expectations that the storyteller has been internalizing ever since he first heard some relatives describe an illness» (Frank, 2013, s. 3). Helt fra vi var små, har vi vært nødt til å forholde oss til hva som teller som en historie, hos legen og i løsere settinger, blant familie og venner (Frank, 2013, s. 3). Når vi selv forteller, overtar vi så legenes og helsevesenets diskurs, og det starter, som Frank viser, allerede på venterommet. Vi kan føle oss helt friske fram til legen viser oss blodprøven, biopsien eller røntgenbildene. Vi kommer kanskje syklende til en rutineundersøkelse, friske og raske, og går ut derfra som kreftpasienter. CRP-en, røntgenbildene og journalen vår trumfer vår egen sykdomsopplevelse, det som var vår egen fortelling før vi kom inn på legekantoret. I hverdagslige sykdomsfortellinger rundt middagsbord og kaffeautomater blir resultater av undersøkelser lagt fram som bevis på vår sykdom. Frank mener at dette er en miming av

¹ Arthur Franks *Wounded storyteller* kom ut første gang i 1995. Jeg har valgt å bruke den oppdaterte utgaven fra 2013.

legenes sjargong, at vår beretning til venner om sykdommen vår til forveksling blir lik journalen, eller at vi gjør legens ord til våre egne og dermed gjør alle andre fortellinger, inkludert vår egen, til «alternative» (2013, s. 6–7).

Frank påpeker at det å fortelle sykdomshistorier gir plass til erfaringer som ikke kan beskrives gjennom medisinen (2013, s. 18), og introduserer i lys av dette begrepet *reclaiming the self*, å ta tilbake seg selv. Han mener den sykes stemme har vært borte og må tas tilbake. Mens legens fortelling er generell, er pasientenes fortellinger levde, erfarte enkeltfortellinger (Frank, 2013, s. 64). Medisinen skaper og opprettholder en identitet for pasienten, og dermed skapes det et maktforhold der legens fortelling står over pasientens. I denne fortellingen er pasienten bare *det*, pasient, mens i pasientens egen fortelling har hun flere ulike selv. Frank skriver at «(t)he issue for most ill people seems to be keeping multiple selves available to themselves» (2013, s. 66). Han mener altså at det å dele sykdomshistorier ikke nødvendigvis trenger å bety at en forteller hverandre *hvordan* en skal være syk, men først og fremst at det *går an* å være syk og likevel være et komplett menneske (Frank, 2013, s. 40). Det er dermed det Frank kaller den *dyadiske*, den kommuniserende kroppen, som er idealet (Frank, 2013, s. 35). Det er forventet at en skal fortelle, og det å fortelle blir også sett på som helende i seg selv, som i behandlingen av alkoholisme og til dels også i psykiatrien. Hvis en snakker ut om noe, blir alt bedre (Frank, 2013, s. 139).

Vi ser altså at det å fortelle blir sett på som et gode, og til og med blir oppfattet som helbredende, både for den som forteller og for de som blir fortalt til. Men ofte framstår det å vise fram det som er annerledes, som ren underholdning. Fra dverger, slangemennesker og damer med skjegg ble vist frem på sirkus og frem til vi i dag klikker oss inn på *Se og Hør*s utvalg av «Sterke historier» som blant annet inkluderer «Ble dumpet – fikk slag og ble lam» (Husby, 2017a) og «Fikk samme hudsykdom som bikkja» (Husby, 2017b), har vi hatt et behov for å snik-kikke inn på andres elendighet. Det abnorme tiltrekker oss. YouTube er smekkkfullt av videoer om insekter i øret, makk under beina og alt fra ufødte tvillinger til planter som skal ha vokst inni folk. Vi ser på det som vi ser på en skrekkfilm. Med hendene foran ansiktet sniker vi oss til en kikk mellom sprikende fingre. Vi sitter klar med fingeren på stopp-knappen mens vi grøsser oss gjennom videoer av levende insekter som blir pirket ut av ører og mark som blir skrappt løs fra fotsåler. Rosemarie Garland Thomson påpeker i boka *Freakery* at vi vemmes og tiltrekkes på samme tid (1996, s. 1). Serien «Pinlige sykdommer» (NRK1, 2009–2015) har gått flere sesonger på norsk tv. Den handler om et amerikansk legeteam som reiser rundt i en semitrailer og behandler folk for lidelser de tidligere aldri har våget å oppsøke lege for. Enorme mengder flass, utslett og vorter, små penisser, kjempestore

vaginaer og rekordskeive bryster er blant problemene som blir tatt opp. Vi kan undres over hva det er som gir oss lyst til å kikke inn i det som kanskje kan være verdens løseste vagina, men nytt er fenomenet altså ikke. Til alle tider har vi blitt trukket mot det abnorme, det som oppleves som frastøtende, og i de opprinnelige freakshowene ble det lagt ned mye arbeid i konstruksjonen av fortellinger rundt freaks, enten det var «villmannen fra Borneo» eller «albinoen fra Australia» (Bogdan, 1996, s. 25). Hvis vi skal trekke noen linjer til vår tids framstilling av sykdom, blir kanskje den viktigste forskjellen at datidens freakshow ikke betraktet freakene som syke (Bogdan, 1996, s. 34). De var ikke pasienter, dermed var det heller ikke noe aspekt av ansvarliggjøring eller skylddeling. De skulle ikke behandles eller forandres. Robert Bogdan peker på at det å synes synd på i sammenheng med framstilling av fysisk eller psykisk annerledeshet først ble vanlig på 1900-tallet (1996, s. 34). Han knytter dette til mulighetene som etter hvert kom for behandling, og at annerledes mennesker gjennom dette i større grad ble holdt utenfor og dermed ble mindre synlige (Bogdan, 1996, s. 34). Kontrasten til dagens samfunn, der nesten alt er mulig å behandle, er altså stor. Gjennom freakshowene ble det dannet fellesskap der det å være annerledes var det normale, eller med Bogdans ord: «(f)or those in the amusement world the sucker who came to the show was on the outside, not the exhibit» (1996, s. 35). Ifølge Andrea Stulman Dennett kunne det å delta i freakshow være en respektabel måte å tjene penger på (Dennett, 1996, s. 316). Vi kan dessuten tenke oss at showene ga tilskuerne en bekreftelse på egen normalitet.

Dennett mener imidlertid at freakshowene har fått sin renessanse i talkshowene, der vi både finner folkeopplysningsaspektet og ikke minst publikums lettelse over sin egen skjebne sammenliknet med deltakerne sin (1996, s. 320–321), og det finnes tilsynelatende nesten ingen grenser for hva det blir fortalt om. Det snakkes og skrives om alt fra stomi til kreft, depresjon og egen død. Vi kan lett få inntrykk av at det eksisterer en nesten ubegrenset åpenhet, at det ikke finnes noen grense for hva det fortelles om. Det er imidlertid ikke alle sykdommer eller skavanker som fungerer, som vi godtar som en fortelling vi vil høre på. Rosemarie Garland Thomson viser hvordan vi velger bort det kjedelige og forutsigbare og tiltrekkes og spekulerer i det som er annerledes (1996, s. 1). Det er altså ikke det samme hva slags sykdomsfortelling som formidles. Lange tirader om snue og influensa, lårbeinsbrudd, hálkebrudd og meniskoperasjoner lar vi oss ikke fascinere av. Vi kan tenke oss at det har med alvorlighetsgrad å gjøre, at de fortellingene som blir anerkjent som gode fortellinger, har et aspekt av det å få en forsmak på døden, en viss dødsrisiko, eller som Thomson påpeker, det monstrøse (1996, s. 1). På den ene siden finner vi altså det interessante, eksotiske og frastøtende, på den andre siden det som bare er ekkelt og stakkarslig. Vi kan dermed se for oss

at de kjedelige sykdommene der det ikke er drama og kamp mot døden i det daglige, men bare en hverdagslig mangel på funksjon, kan være mindre salgbare enn heldramaer der en seirer over alvorlige, dødelige sykdommer. Ragnhild Eskelands roman *Føling* (2018), for eksempel, gjør at vi i refleks undrer oss over om *diabetes* virkelig kan skape en bestselger. Hva er dramaet? Hva er storyen? At kampen mot kreft kan bli bok, skjønner vi. At Per Fugellis (2017) refleksjoner over døden kan bli bok, synes vi er banebrytende og spennende. Til og med Ingrid Anette Hoff Melkersens utlagte tarm (2016) berører oss fordi det er nytt, hun utfordrer tabuer og går over grenser for hva vi pleier å snakke sammen om og vise fram. Men diabetes? Eller for den saks skyld høyt blodtrykk? Astma? Meniskplager? Influensa? Vi ser ikke for oss at disse lidelsene på samme måten kan danne grunnlaget for en spennende roman, og sannsynligvis kan det forklares med metaforene vi knytter til sykdommene.

Eskeland kommenterer selv noe av denne begrensede åpenheten, at det ikke er alle temaer og all slags lidelse vi forventer åpenhet om. Hun trekker imidlertid også inn et annet aspekt, nemlig det moderne kroppsidealet: «En depresjon som gjør deg feit, eller selvskading, er for eksempel ikke i vinden. Om du blir tynn av en psykisk lidelse er det litt bedre», skriver hun (Eskeland, 2018, s. 154). Hun mener at det etablerte synet er at «(d)et er frekt mot andre å være feit. La følelsene synes på den måten. Legge sin mislykke ut på utstilling» (Eskeland, 2018, s. 152). Dennett er inne på det samme når hun skriver at «(b)eing fat is so stigmatized in American culture that fat people are often perceived as having mental, emotional, and even moral impairments» (1996, s. 323). Hun påpeker at det er blitt større aksept for forskjeller mellom folk, og lover og regler regulerer rettighetene til blant andre funksjonshemmede. Ingen vil lenger akseptere at vi stiller ut dverger, kjemper eller villmenn. Noen er det likevel fremdeles lov å glo på, mener Dennett: «There remains one true physical freak in modern culture: the obese person» (1996, s. 323). Og særlig gjelder det damer. *The fat lady*, henne er det fremdeles vanlig å se på og le av, mener hun. Hun påpeker at mens det er et krav de fleste steder med universell utforming, er det fremdeles ikke mulig å få større seter på bussen, og det er en skam å be om ekstra langt setebelte på flyet (Dennett, 1996, s. 323). Hun mener til og med at det er mer stigmatiserende i dag enn det var i tiden for de virkelige freakshowene, da det ofte var knyttet noe søtt eller sjarmerende til rollen som «the fat lady» eller «fat boy». Den tykke damen havner i kategorien *self made freaks*, i den forstand at det oppfattes som selvpåført, det er etter folks oppfatning personens eget valg å være tjukk (Dennett, 1996, s. 325). Dette prosjektet handler ikke om fedme, men Dennetts refleksjoner er likevel relevante fordi de viser hvordan åpenheten kan synes å være knyttet til kontroll over eget liv og egen kropp. De som faller utenfor, kan vi plassere i et slags ingenmannsland, de som

kanskje ikke er syke, men som likevel har ulike symptomer, ettervirkninger og funksjonshemminger, altså det Susan Sontag kaller å leve med to pass, ett til de sykes verden og ett til de friskes (1978, s. 3).

1.2 Å leve i ingenmannsland

Våren 2018 var Kreftforeningens kampanje *Krafttak mot kreft* viet til senskader etter kreft, altså livet i dette mellomrommet mellom syk og frisk. «Noen dager er jeg litt mindre Håvard», sier kreftpasienten Håvard (Kreftforeningen, 2018), som er knyttet til kampanjen, og som også har gitt ut boka *Ingenmannsland. For oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske* (Aagesen, 2017). Arthur Frank påpeker at med den økende mengden kronisk sykdom og ulike typer funksjonshemminger vil stadig flere bruke mer av sin tid på å være pasienter, og at det viktige spørsmålet i stadig større grad blir hvordan en kan få et ok liv som syk (2013, s. 156). Vi kan altså si at befolkningen i ingenmannsland stadig øker. Det finnes mange ulike grunner til at en beveger seg i dette grenselandet mellom frisk og syk. Ettervirkninger etter sykdom, ulike funksjonshemminger, kronisk sykdom, og alt som er knyttet til menstruasjon, fødsel og alderdomsplager, kan være årsaker til at det er vanskelig å definere hvor en hører til. Hvor går grensen mellom plager og lidelser?

«Det er ikke noen sykdom å være gravid» er en standardformulering uttalt av tusenvis av fastleger til tusenvis av kvinner, ja, millioner, eller til og med milliarder, hvis vi skal ta med oss hele mangfoldet av blødende og fødende kvinner jorda rundt. Og de som ikke har en fastlege til å si det, har kanskje en kollega, en venn, svigerforeldre eller besteforeldre som kan bidra med denne påminnelsen. Svangerskap er altså ingen sykdom, på tross av svangerskapsforgiftning, svangerskapsdiabetes, høyt blodtrykk og kvalme. Mensen er ingen sykdom. Ettervirkninger etter kreft er ingen sykdom. Men hva er det da? Når du ligger på gulvet og vrir deg i smerte, men ikke har en sykdomsdiagnose. Hva er du da? Frisk? Mange sliter med ulike plager selv om de tilsynelatende er friske, og det finnes skyggesider ved sykdommen som vi ikke snakker om. Det kan være bivirkningene, måtene vi takler sykdommen på, fortvilelse eller ulike former for hemming. Mangel på evne til å leve selv når en er tilsynelatende frisk, eller mangel på evne til å dø på en god måte for seg selv og de rundt en. Når du er helbredet fra kreft, blitt frisk, har vunnet kampen, eller hva man velger å kalle det, så forventes det at du skal være frisk. Håvard Aagesen (2017) påpeker at det ikke alltid er slik. For mange er livet etter sykdom, eller livet med kronisk sykdom, en hverdag belagt med en rekke mindre plager, hver for seg ikke så spektakulære, men sammen nok til å utgjøre en

hemming, slik Håvard beskriver. Det å ikke kunne utføre det mange ser på som naturlige elementer i en frisk hverdag, kan være tabubelagt i den forstand at det bare ikke er et tema. Arthur Frank omtaler alle disse som hverken er friske eller syke, som «members of the remission society» (2013, s. 8–9). Han inkluderer alle med varige funksjonshemminger, særlig de som ikke er synlige, alle med proteser, pacemaker og andre tilstander som hverken er sykt eller helt friskt (Frank, 2013, s. 8). «In the remission society the foreground and the background of sickness and health constantly shade into each other», skriver han (Frank, 2013, s. 9). Det er her Sontag snakker om to verdener, den syke og den friske: «Everyone who is born, holds dual citizenship, in the kingdom of the well, and in 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» (Sontag, 1978, s. 3). Når vi skal lete etter de moderne sykdomsmytene og metaforene, kan det være like relevant å lete i dette ingenmannslandet som innenfor grensene i de sykes land. Og i dette landet er det utmattelse, hemming, og ikke minst ulike former for kroppslige lekkasjer.

1.3 Kroppslige lekkasjer som tabu

De fleste har kjent den sviende smerten som kommer når du har diaré. Den som kommer rett før katastrofen inntreffer. Kjent på skrekken som følger med den. Når du i refleks kniper sammen lår og rumpeballer for å stoppe det som er på vei ut. Rent fysisk hadde det sikkert vært bedre for deg å bare la det gå, men du holder igjen. Både av praktiske grunner, for å slippe renhold og klesvask, og av hensyn til de andre, de som er rundt deg. Å lekke avføring eller urin er pinlig. Svette er greit hvis du trener eller jobber hardt. Feil hvis du er i et selskap. Kroppen skal være ren og hel og luktfri. Mensvæske skal heller ikke synes, i den grad at reklamen for bind og tamponger i alle år har presentert den som lekkert lyseblå. Nettavisen *nrk.no* omtaler i en artikkel hvordan Kiran Gandhi ble verdenskjent etter at hun lot mensblodet renne fritt under London Marathon, og Isabelle Pedersen ble kjent for å fortelle på direkten at hun gjorde det dårlig under forsøksheatet på friidretts-VM fordi hun hadde mensesen (Ertesvåg, Skjerdingstad & Saltvedt, 2017). I artikkelen knytter idrettsprofessor Kari Bø dette til at «menstruasjon, graviditet og følger av fødsel er slike områder som helst ikke snakkes om» (Ertesvåg et al., 2017). Friidrettstrener Åsmund Aas Andersson forteller i et intervju med *Aftenposten* at han har laget et treningsopplegg der han tilpasser treningene til unge kvinnelige utøveres syklus. «Mensesen er tabu. I starten var det litt uvant å snakke om det, men nå er det blitt mer åpenhet mellom meg og dem jeg trener», sier han i intervjuet (Vik, 2018). Mensblod

har altså en helt annen posisjon enn annet blod. Hvis Gandhi hadde blødd fra kneet eller Isabelle Pedersen hadde en skade i armen, hadde det ikke vært noen sensasjon at de snakket om det. Kvinneblod er blant de tingene vi ikke snakker om. Oppkast, avføring, urin og tarmgass er andre lekkasjer som hverken skal ses, høres, luktes eller snakkes om, og ofte er det jo lekkasjer i forbindelse med sykdom, særlig alvorlig sykdom. Sontag knytter dette til mangelen på kontroll. Hun skriver at de mest skremmende sykdommene er de som er dehumaniserende, de som gjør at vi mister kontroll over uttrykk og lyster eller over kroppsfunksjoner. Det samme gjelder sykdommer som ødelegger ansiktet. Bak dette ligger det estetiske forestillinger om stygt og vakkert, rent og urent (Sontag, 1989, s. 37–41).

I Mary Douglas' antropologiske tilnærming til tabu (Douglas & Lie, 1997, s. 21)² knytter hun begrepet til uorden og smuss, ikke ulikt tankegangen vi finner hos Olli Lagerspetz (2006) i hans smussteori. Douglas knytter tabu nært til religion, og særlig det hun i 60-tallets begrepsbruk kaller *primitive religioner* (Douglas & Lie, 1997). Hverken smussteori eller religionenes tabuforestillinger er innenfor rammene for dette arbeidet, men det er likevel verd å ta med seg Douglas' grunnleggende forklaringer på tabu som et resultat av manglende orden. Hun påpeker at ingenting er skittent i seg selv, men det oppleves som skittent når det opptrer på feil sted. Hun mener derfor at vår iver etter å rydde og vaske ikke først og fremst har med hygiene og smitte å gjøre, men vår trang til å ha orden rundt oss (Douglas & Lie, 1997, s. 21). Hun viser hvordan «trosforestillinger om farlig besmittelse blir brukt til å opprettholde visse moralverdier og definere visse regler i samfunnet» (Douglas & Lie, 1997, s. 22). Ett av eksemplene hennes er hvordan forestillinger om kjønnslig urenhet blir brukt for å underbygge maktstrukturer (Douglas & Lie, 1997, s. 22). Det er altså behovet for orden og ryddighet som skaper tabuene. Dermed blir stabile yttergrenser, det at hver ting skal holde seg på sin plass, vesentlig, og Douglas fastslår at alle marginalområder dermed blir farlige (1997, s. 127). Hun skriver at:

Vi kan regne med at kroppsåpninger symboliserer de punktene som er de mest sårbare. Stoff som kommer ut av disse åpningene, er den mest åpenbare form for marginalstoff. Bare ved det at spytt, blod, melk, urin, avføring eller tårer kommer ut, har de overskredet kroppens grenser (1997, s. 127).

Ifølge Arthur Frank er redselen for de kroppslige lekkasjene knyttet til det å utsette andre for synet av at du ikke har kontroll. «When adult bodies lose control, they are expected to attempt to regain it if possible, and if not then at least to conceal the loss as effectively as possible»,

² Første gang utgitt i 1966. Jeg bruker den norske oversettelsen fra 1997.

skriver han (2013, s. 31). Frank sier at «loss of control is stigmatizing, and special work is required to manage the lack of control» (2013, s. 31), og peker på at stigma er pinlig, ikke bare for personen det gjelder, men også for dem som *ser på* denne mangelen på kroppskontroll (2013, s. 31). Derfor blir pårørende sendt på gangen når eldre eller syke på sykehus og sykehjem skal stelles. Vi skal ikke se liggesårene og bleiene. Til og med posene med urin blir dekket til, selv om de er både lukt- og sølefrie.

Mange av disse tilstandene kan sammenfattes med begrepet *den lekkende kroppen* i betydningen det en ikke har kontroll på; mensen, urinlekkasjer, avføring, oppkast, sår og byller, men også ulike andre lekkasjer som skaper riper i bildet av den perfekte kroppen, all slags mangel på kontroll. I en tid der lepper og rumpe sprøytes større og hver minste ujevnheter fikses i Photoshop, passer det ikke inn med tårer i trusa og arr på armene. Det som kan sanses, som lukt av oppkast, avføring og forråtnelse, synet av sprikende sår og følelsen av kreftsvulster, alt sammen knyttet til forestillinger om urenheter og smitte, sammenfattet som kroppslige lekkasjer, er kanskje det mest skambelagte eller tabubelagte i vårt samfunn, til tross for tilsynelatende mye større åpenhet. Kropper som sprekker, lekker og revner, kropper som det renner ting ut av eller lever ting inni, som mark eller betennelser. Menstruasjoner, urin, avføring, oppkast, betennelser og mark i sår er ikke engang med på listen over det vi spøker med, eller kanskje i det hele tatt snakker om. Det å ha en kropp som ikke er syk, men heller ikke frisk, som har opplagte svakheter i forhold til dagens standard, men der vi hverken *kjemper en kamp* eller *drar ut på en reise* vi kan ta andre med på, kan gjøre det nesten umulig å dele. Det passer ikke inn i de fortellingene vi har til rådighet. Arthur Frank knytter dette til det å mangle forutsigbarhet:

[D]isease itself is a loss of predictability, and it causes further losses: incontinence, shortness of breath or memory, tremors or seizures, and all the other 'failures' of the sick body. Some ill people adapt these contingencies easily; others experience a crisis of control. Illness is about learning to live with lost control (2013, s. 30).

Og han fortsetter: «Turning illness into story is a kind of meta-control, although meta-control is only one reason for storytelling» (Frank, 2013, s. 32). Det er disse fortellingene denne oppgaven handler om.

1.4 Problemstilling

Carsten Stage peker på at forskningen i mange disipliner har befattet seg med hvordan fortellere ser seg selv og uttrykker seg gjennom sykdomsnarrativer. Dette kan virke helbredende på den syke selv, det kan hjelpe andre syke ved å informere om tilstander det blir

snakket lite om, og det gir nye aktører en stemme i samfunnet (2017, s. 1). Jeg ønsker å ta et skritt tilbake, distansere meg litt fra enkeltpersonene og prøve å finne ut hva disse fortellingene kan si oss om hva som oppfattes som vår tids mest truende sykdom. Jeg tar utgangspunkt i Susan Sontags teori om at ethvert samfunn har en sykdom som blir sett på som noe mer enn bare en sykdom, den er «treated as an evil, invincible predator, not just a disease» (1978, s. 7), og at denne sykdommen preger måten det blir snakket om sykdom generelt på. James Paul Gee kaller dette fenomenet for *master myths* (2015, s. 124), på norsk kan vi ha nytte av begrepet *basisfortelling*, som Petter Aaslestad bruker (2007, s. 48). Vi kan altså sammenlikne opplevelsen av sykdom med den vi har av en felles, overhengende fare eller trussel, en omforent forestilling et samfunn har av noe truende. Mitt spørsmål er om vår *basisfortelling* om sykdom, vår *overordnede myte* om en *evil, invincible predator*, som vi inspirert av Gee kan kalle *Sykdommen med stor «S»*, altså det vi i dag frykter og tiltrekkes av, kan være knyttet til *den lekkende kroppen* i en utvidet betydning, altså både det at noe trenger inn i kroppen, og det at noe lekker ut av kroppen, det at den perfekte overflaten sprekker og vi ser det som er inni, det som tyter ut, inkludert at livet til slutt renner ut av kroppen.

Sontags to essay ble utgitt i 1978 og 1989. Siden den gangen har både medisinen og samfunnsdebatten endret seg, og mye av det hun skrev den gangen, for eksempel om kreft og aids, kan virke foreldet i dag. Sontag forholder seg for eksempel til forestillinger om at undertrykte følelser kan være underliggende årsak til sykdom (1978, s. 46–47). Det er nærliggende å tenke seg at det finnes andre myter i dag enn de Sontag fant på 70- og 80-tallet, at det er andre lidelser som er stigmatiserende og tabubelagte. Nettopp derfor er det interessant å se på hva slags myter og metaforer vi kan finne spor av i moderne sykdomsfortellinger som er blitt til i en helt annen kontekst, av andre stemmer og med flere tiår mer med medisinsk forskning bak oss. Jeg mener dermed at tankene hennes om sykdom og måten å håndtere sykdom på som en slags måleenhet for kvaliteten i mennesket, likevel er svært relevante som tilnærming også til de moderne sykdomsfremstillingene. Jeg vil bruke disse teoriene på nye eksempler i en moderne kontekst. Ved å analysere tre sykdomsfortellinger vil jeg se etter spor av gjennomgående myter om sykdom slik Susan Sontag (1978, 1989) beskrev på 70- og 80-tallet, med særlig oppmerksomhet på den lekkende kroppen. Jeg vil gjøre en diskursiv nærlesing av de tre fortellingene for å se hvordan det fortalte subjektet plasserer seg inn i sykdomsfortellinger i blogger, bøker, avistekster og film. En sentral del av analysen vil være hvilke metaforsystemer fortellingen er bygd opp over og hvilke tabuer og stigma som dermed blir knyttet til de ulike sykdommene.

Min problemstilling for dette arbeidet blir dermed:

Kroppslige lekkasjer som tabu og myte i selvframstilt sykdom. En diskursiv tekstanalyse av sykdomsfortellinger i moderne medier, med vekt på metaforer og myter om sykdom.

Begrepet *kroppslige lekkasjer* blir dermed den metaforen jeg jobber ut fra som en måte å forstå sykdom og sykdomsfortellinger på, og vil inkludere både fysiske og mentale lekkasjer, lekkasje av språk, lekkasje som det å miste sin identitet, og til slutt døden som den siste, ultimate lekkasje.

For å svare på problemstillingen tar jeg utgangspunkt i blogger, bøker, filmer og avistekster, som jeg med et fellesbegrep velger å kalle hverdagstekster, til forskjell fra for eksempel skjønnlitteratur, vitenskapelige tekster og fagtekster som sykejournaler, og avgrenset til den selvframstilte sykdomsfortellingen. Fortellingene har det til felles at de er banebrytende ved at de tar opp kropps- og sykdomsrelaterte temaer på en ny måte, og bryter med de vanlige grensene for hva det går an å snakke om i offentligheten. Fortellingene har vært viktige bidrag i sykdomsdiskursen i mediene de siste årene. De er blitt hyllet for sin åpenhet om den alvorlige sykdommen, og de er hedret for å snakke om temaer som underlivskreft, død, psykisk sykdom og kroppslige lekkasjer. Men selv fortellinger som er så tilsynelatende fullstendig åpne som dette, har et element av det usagte, underliggende myter og metaforer. Med en lesevitenskapelig og diskursanalytisk tilnærming og verktøy hentet fra narratologi og metafor-teori vil jeg prøve å finne disse fortellingenes *master myths*, altså basisfortellinger, og dermed også tabuer og myter knyttet til sykdom.

Tekstene representerer nye stemmer i den offentlige samtalen og er derfor særlig interessante å analysere. Jeg kunne ha gjort like interessante, men sannsynligvis *andre*, funn, om jeg i stedet hadde valgt å analysere skjønnlitteratur eller gjøre en sosiolingvistisk undersøkelse av muntlig språkbruk, eller om jeg hadde brukt tekster *om* syke i stedet for *av* syke. Det var reelt vanskelig å velge bort disse elementene, fordi jeg ideelt sett burde ha gjort alt dette. Ingen tekster kan ses isolert. De er del av en større sammenheng. I lesevitenskapen snakker vi om *Diskursen (med stor D)* (Gee, 2015), den store samtalen i samfunnet, som alle tekster, forstått i sin aller videste betydning, er en del av. Dermed blir det ikke mulig å trekke ut én enkelt tekst. Den må alltid ses i sammenheng med alle andre tekster som den forholder seg til. Som all forskning, er dette et puslespill. Jeg bidrar med én liten bit, ett lite skritt videre på veien mot en forklaring. Andre må bidra med sine deler, og sammen kan vi etter hvert få på plass flere brikker.

1.5 Avhandlingens gang

I dette første kapittelet har jeg beskrevet fenomenet jeg vil undersøke, moderne sykdomsfortellinger, og vist hvordan disse fortellingene har en annen rolle og fortelles på en annen måte enn tidligere, og jeg har introdusert noen refleksjoner og tenkemåter som ligger til grunn for undersøkelsen jeg gjør. *Kapittel 2: En reise utenfor allfarvei* beskriver teori og metode som jeg tar i bruk i analysen av de tre fortellingene. Lesevitenskap og nordisk litteraturvitenskap med humanistisk helse- og sykdomsforskning er feltet avhandlingen skrives innenfor. Andre sentrale elementer er Susan Sontags syn på metaforer om sykdom, og Lakoff og Johnsons teori om metaforsystemer i språket. I en humanistisk hermeneutisk tradisjon kan en ikke uten videre skille teori og metode. Jeg fortsetter derfor i samme kapittel med å gjøre rede for min egen bakgrunn og førforståelse som forsker, og presentere de konkrete verktøyene og analysemetodene jeg vil bruke, og etiske dilemmaer knyttet til arbeidet. Analysen av fortellingene blir presentert i tre kapitler. *Kapittel 3: Å forske på sin egen død* drøfter Per Fugellis fortelling. *Kapittel 4: Byllen som sprakk* handler om Ingrid Anette Hoff Melkersens blogg. Dette er hovedelementet i analysen. *Kapittel 5: Bloggtekster mot reisens slutt* drøfter Thea Steens fortelling med hovedvekt på bloggen hennes. I *Kapittel 6: Åpenhet til siste salme* oppsummerer jeg funnene fra analysen, trekker noen linjer og viser noen sammenhenger, samt viser noen veier som finnes videre innen dette temaet.

Kapittel 2: En reise utenfor allfarvei

I dette kapitlet tar jeg for meg den teorien og de metodene og tankerekken jeg tar i bruk for å analysere mitt materiale, altså de tre mediefortellingene, og jeg gjør rede for den metodiske tilnærmingen min. Undersøkelsen starter med forestillingen om at all tekst bærer med seg referanser til annen tekst. Vi kan se for oss alle tekster i verden, formelle og uformelle, offentlige og private, muntlige og skriftlige, som en vev av ulike farger og materialer. Arthur Frank skriver at «(e)ach story weaves threads that are original in that person's experience. Yet everything that is said carries the resonance of previous stories, because every indignation and aspiration, every expression of despair and act of courage has been told before» (2013, s. 220). Det er grunntanken i lesevitenskapen, der det ofte handler om å se disse mønstrene, eller selv å blande farger og materialer på en ny måte, finne andre tråder en kan veve inn i veven, for å få fram nye bilder.

2.1 Samfunnets fortellinger – New Literacy Studies

Roland Barthes mener at «all tekst er en vev av forgangne sitater» (1991, s. 78) eller en «intertekst; andre tekster er tilstede i den, på forskjellige nivåer, og i mer eller mindre gjenkjennelige former» (1991, s. 78). Barthes påpeker det etymologiske slektskapet mellom tekst og vev (1991, s. 78). Her skal vi nøye oss med å minne om viktigheten av å være oppmerksom på at alle tekster bærer spor av andre tekster, både som skriver og leser. Barthes mener at det å veve med ord på denne måten gjør «at meningen blir stabil og maksimalt entydig» (1991, s. 70), og jeg legger til at nettopp derfor kan vi ha utbytte av å legge merke til hver enkelt tråd, hvordan veven er bygd opp, for bedre å forstå det store bildet.

Mitt teoretiske bakteppe har jeg vevd av tråder jeg har funnet ulike steder. Selvsagt innenfor lesevitenskapen, det er renningen i oppgaven, de sterke lintrådene som skal holde alt sammen, knyttes og frynses i enden. Men alle fargene og strukturene inni veven min har jeg plukket og satt sammen fra ulike felt, hver til sitt bruk, slik lesevitenskapens vesen er. Jeg har valgt forskjellige tråder hentet fra ulike materialer, brukt til helt forskjellige ting, slik gamle kjoler, sengetøy og ullfiller skaper farge og *tekstur* til ei fillerye. For å besvare det jeg spør om i denne oppgaven, henter jeg derfor teori skrevet innen forskjellige vitenskapelige diskurser, og i noen tilfeller ment for en helt annen bruk. Jeg har valgt teori ut fra hva jeg trenger å forklare og belyse for å kunne gjøre rede for sykdomsfortellingenes betydning for synet vårt på sykdom og vår oppfatning av sykdom og det å være syk. I noen tilfeller er tekstene selv i et

grenseland, som når forskere forteller egne sykdomsfortellinger eller syke resonnerer teoretisk over sykdomsdiskursen. Slike tråder vil også være å finne i min vev.

Mieke Bal kaller dette *travelling concepts* (2002), forestillinger som flytter seg mellom fagområder. Med bevisst (og godkjent) lån av tittelen «Rough guide» fra de kjente reisehåndbøkene beregnet på globetrottere og backpackere rendyrker hun sammenlikningen med det å være på reise i det ukjente. Metaforen passer godt i denne sammenhengen, både med tanke på undersøkelsen, der en tar i bruk forklaringsmodeller og metoder fra ulike fag for å finne mulige svar, og på fenomenet i seg selv, som handler om hvordan måten vi snakker og skriver på, påvirker vår tenkemåte og våre handlinger. Vi kan derfor ikke isolere skjønnlitteratur fra medietekster og spillefilmer, men må se alt i en sammenheng. Den lesevitenskapelige tenkningen bygger på en tilnærming til lesing og skriving der en forholder seg til at mening skapes som et resultat av forhandlinger mellom dem som bruker språket som et verktøy for kommunikasjon. James Paul Gee skriver at «(m)eanings are ultimately rooted in negotiations among people in different social practices with different interests, people who share or seek to share some common ground. Power plays an important role in these negotiations» (2015, s. 27). På den måten speiler enhver samtale og ordbruk holdninger og forestillinger innenfor diskursen de skapes i, eller med Gee: «The meanings we give to words are based on knowledge we acquire and choices we make, as well as values and beliefs – and, yes, even interests – we have. Words are consequential. They matter. Words and the world are married» (2015, s. 29).

Gee peker på at det ikke finnes noen nøytral, apolitisk måte å uttrykke seg på. Ord og uttrykk vil alltid ha en verdi. Det er derfor literacy, eller lesevitenskap, kan brukes som et verktøy i frigjøring og demokratisering (Gee, 2015, s. 53). Literacy forstått som lese- og skrivekunne kan bidra til frigjøring ved at mennesker som tidligere ikke har hatt mulighet til det, kan delta og påvirke retningen til et samfunns utvikling, økonomisk og politisk. Ved at flere får tilgang til literacy, vil flere delta i diskursen, og flere ulike syn og vinklinger vil dermed bli tilgjengelig, slik vi ser at nye stemmer deltar i samfunnsdebatten gjennom nye, moderne medier. Gee snakker om hvordan «to read the word» og «to read the world» er vevet tett sammen, og dermed også politikk og literacy (2015, s. 89). Det å lese og skrive på en sån måte at en kan delta i samfunnet, gjør selvsagt noe med politikken, hvem som deltar og hvilke stemmer som blir hørt; en kan ikke lese ordene uten å bry seg om å forstå verden. Diskursen er et puslespill av alt fra samtaler over kjøkkenbordet og sjargong mellom skoleelever til skjønnlitteratur, brev og avisartikler. Det er dette samspillet, disse forhandlingene, James Paul

Gee kaller *Diskurser (med stor D)*. Han mener at å delta i diskurser er en måte å være «folk som oss» på (2015, s. 4).

Gee peker på at «words do not have just general meanings. They have different and specific meanings in different contexts in which they are used and in different specialist domains that recruit them» (2015, s. 111). I de aktuelle situasjonene må altså hver enkelt selv ta stilling til hva et ord betyr i nettopp denne sammenhengen (Gee, 2015, s. 111). Dermed er betydningen av ord og uttrykk, forestillingen om meningen av begreper, hele tiden i spill. Hver enkelt deltaker i diskursen bidrar med sin lille bit. Til sammen gir ord og uttrykk slik de blir brukt i et samfunn, en god pekepinn om holdninger og syn i nettopp denne diskursen. Vi slipper å starte dagen med å diskutere hva er en *stol* og hva er *frokost*. For de fleste av oss er dette bra, eller i det minste praktisk, det gjør at vi kommer gjennom dagene uten å måtte diskutere betydningen av hver minste ting. På den annen side kan disse konkluderte meningene føre til at vi «marginalise people and things that are not taken as ‘normal’ or ‘typical’ in the story» (Gee, 2015, s. 113). Gee bruker begrepet *figured world* om hvordan vi danner oss bilder, narrativer og metaforer av en forenklet verden som inneholder det vi mener er vanlig eller normalt. Disse fortellingene og forestillingene er delvis i hodene våre, men de finnes også der ute, i bøker, medietekster, og i andre folks hoder, mennesker som vi snakker med og forholder oss til (Gee, 2015, s. 114–115). Disse *figured worlds* har ofte et sett av antakelser, som Gee kaller *master myths*. Det er antakelser eller forestillinger som er delt i et fellesskap, og som igjen danner grunnlaget for et sett av metaforer og uttrykk der gruppen samler sin felles visdom (Gee, 2015, s. 124). Det er disse *master myths*, disse overordnede mytene, det jeg velger å kalle basisfortellinger, vi skal jakte på i denne studien.

Også Arthur Frank mener at hver familie, eller hvert fellesskap, har sine fortellinger, sin mytologi, fortellinger som blir fortalt og gjenfortalt igjen og igjen. De er med på å skape identiteten og fellesskapet for gruppen eller familien. Frank kaller dem familiens mytologi, og han gir eksempler på at slike fortellinger kan gi mening til det å dø, for eksempel, fordi det blir en naturlig avslutning på en slik fortelling (2013, s. 162). Fortellingene er satt sammen av andre fortellinger vi har hørt og lest: «As we grope toward some unknowable vision of the good and virtuous, cutting and pasting stories, borrowing and lending along the way, we become communicative bodies» (Frank, 2013, s. 163), og dermed vil små samfunn, det Frank kaller *local worlds*, som kan være en familie, eller et fellesskap som en brystkreftforening, lage seg sine fortellinger, muntlig og skriftlig, og det oppstår en forståelse av hva medlemmene i fellesskapet har felles. Slik blir fortellinger skapt av fellesskapet, men vil også bidra til å påvirke fellesskapet. Og når vi nærmest blir bombardert med ulike varianter av

fortellinger i ulike kanaler, vil vi også ha et utall av muligheter til å velge vår egen fortelling. Frank skriver at «(t)hus stories are elaborated in local worlds, but stories also elaborate those worlds» (Frank, 2013, s. 171). Det er dette som skjer når sykdom blir brukt metaforisk. Samfunnet har, gjennom å kopiere, fylle inn, bearbeide og sette sammen forestillinger og fortellinger, skapt en myte, en fortelling, som blir en omforent forklaring på sykdom og det å være syk. Å analysere sykdomsmetaforer og sykdomsfortellinger på jakt etter disse basisfortellingene kan derfor si oss mye om forestillinger og maktstrukturer i et samfunn.

2.2 I krysningspunktet mellom humaniora og medisin

Vi er vant til å finne sykdomsfortellinger i skjønnlitteraturen, i spillefilmer og tv-serier. For en del av oss, som leger og sykepleiere, er sykdomsfortellingene også en vesentlig del av arbeidshverdagen. Sykdomsfortellinger blir fortalt i mediene, og selvsagt i lunsjen og over hagegjerdene – og i sosiale medier. Disse ulike fortellingene påvirkes og henger sammen med hverandre. Hvordan vi ser på oss selv som syke, henger sammen med fortellingen vi leser, ser på tv eller hører om av andre, og dermed påvirker det også hvilken fortelling vi møter helsevesenet med.

Humanistisk helse- og sykdomsforskning, eller narrativ medisin, er et forholdsvis nytt felt, som knytter sammen fag som lingvistikk, litteraturvitenskap, filosofi, sosiologi, medievitenskap, medisin og sykepleie for å danne en felles forståelse av hvordan vi snakker om sykdom. I tillegg til at fortellingene og forestillingene flytter seg og beveger seg mellom disse fagområdene, bidrar de ulike fagmiljøene til at temaet blir belyst med ulike metoder og forskjellige synsvinkler. Vi finner krysningspunkter som når litteraturviteren Petter Aaslestad analyserer pasientjournaler fra Gaustad (1997), og når både dramatikerne Marianne Ahrne og legen Iréne Matthis beskriver schizofrene «Rune» i *Äppelblom och ruiner* (Ahrne, 1999)³ og *Orden som fängslar oss* (Matthis, 1980). Hvordan feltet har utviklet seg, kommer tydelig til syne i Petter Aaslestads nyutgivelse av *Pasienten som tekst* (2007). Denne utgivelsen har han tilpasset til sentrale tekster som kom til innen feltet etter at boka hans kom ut første gang, som Rita Charons *Narrative Medicine. Honoring the Stories and Illness* (2006) og Kathryn Montgomerys *How Doctors think. Clinical Judgement and the Practice of Medicine* (2006). Aaslestad viser hvordan boka i ettertid kan plasseres «innenfor det man internasjonalt etter hvert har kalt medical humanities» (2007, s. 15), og peker på hvordan feltet i norsk sammenheng blant annet er drevet fram gjennom det forskningsrådfinansierte prosjektet

³ Utgitt første gang i 1980.

«Infectio» ved Universitetet i Oslo, ledet av Drude von der Fehr og Knut Stene-Johansen (referert i Aaslestad, 2007, s. 15). Ett av resultatene av dette prosjektet er boka *På sykeleiet. Sykdom i medisin og litteraturen* (Stene-Johansen, Frich & Schei, 2004). Aaslestad påpeker at «[t]verrfaglighet i dag er vanligere, både som begrep og praksis, enn da boken kom ut i 1997» (2007, s. 14). Derfor er det også den nyeste utgaven av Aaslestads bok jeg forholder meg til videre i dette arbeidet.

Sykdom er et velkjent tema i kunsten, og sykdom i litteraturen er forsket på av mange i nyere tid. Eksempler på dette er arbeider som *Tegn på sykdom. Om litterær medisin og medisinsk litteratur* (Bondevik & Lie, 2007) og *Den litterære kroppen. Artikler om kropp og tekst fra Edda til i dag* (Langås, 2005). I dette arbeidet vil jeg også komme tilbake til *Sammenbrudd og gjennombrudd. Amalie Skrams romaner om ekteskap og sinnssykdom* (Engelstad, 1984) og nyere forskning som Nora Simonhjells analyser av Cecilie Engers *Mors gaver* som demensfortelling (2017, 2018), som alle har interessante betraktninger over det å gjøre sin stemme gjeldende. Mye skjønnlitteratur tar opp det som tilsynelatende er forfatterens egne erfaringer, som i Amalie Skrams sinnssykehusromaner *Professor Hieronimus* (Skram, 1895a) og *På Sct. Jørgen* (Skram, 1895b), eller vår tids *Vekten av snøkrystaller* av Thorvald Steen (2006) og det kommer stadig nye eksempler. Dette grenselandet mellom biografi og skjønnlitteratur skal jeg ikke dvele lenge ved her, siden denne oppgavens tema er virkelighetens hverdagstekster, men det er likevel relevant å se litt på hvordan litteraturen bidrar til å overlevere ulike former for sykdomserfaring.

Hilde Bondevik og Anne Kveim Lie (2007, s. 12–13) viser hvordan sykdomsfortellinger i skjønnlitteraturen er blitt brukt for å utøve samfunnskritikk, både overordnet og mer spesifikt, noe nettopp Amalie Skrams to sinnssykehusromaner er gode eksempler på. Hilde Bondevik og Unni Langås diskuterer hvordan hysteri, protest og opprør blir tatt opp i disse romanene. Bondevik argumenterer for at «[h]ysteriet i Skrams romaner er en overgangsform, en reaksjon som skapes om til skrift, og som produserer skrift» (2005, s. 66) og viser hvordan det «kan tenkes at det er hun som setter diagnosen – over sin samtid, over kvinnens stilling, over ekteskapet og over den borgerlige verden» (Bondevik, 2005, s. 66), og at «[e]t tematisk fellestrekk er manglende mulighet til å bestemme over sin skjebne, en omfattende umyndiggjøring» (Bondevik, 2005, s. 67). Disse synspunktene er særlig relevante når vi skal analysere moderne bloggtekster skrevet av unge kvinner. Langås viser også hvordan hovedpersonen i Amalie Skrams romaner skriver ut av romanen og inn i samfunnet ved å rette kritikk mot helsevesenet, og at romanpersonen dermed skaper endring i samfunnet utenfor romanen (Langås, 2004, s. 222). Hun knytter dette videre til Julia Kristevas

teori om *selvet* som et *abjekt*, altså i et grenseland der det ikke lenger er objekt og ennå ikke subjekt (Kristeva 1991, s.25–29 i Langås, 2004, s. 228–229). Vi kan se for oss at en syk eller døende kropp gradvis forandrer status fra subjekt mot objekt og et sted på veien dermed blir det Kristeva definerer som et *abjekt*. Tankene er ikke irrelevante, men det er likevel andre perspektiver som er mer sentrale i denne oppgaven.

Grunnlaget for denne undersøkelsen, det som gjør at det i det hele tatt har noen hensikt å undersøke disse fortellingene nærmere, er nettopp en overbevisning om at litteratur, skjønnlitteratur og saktekster, og ikke minst alle disse tekstene som ligger et sted innimellom, de selvbiografiske romanene, selvbiografiene, bloggene og filmene, kan være performative, at de kan endre noe. Knut Stene-Johansen påpeker at «[s]pråket er i seg selv handlende, slik ord og begreper er aktive: De gjør noe, arbeider i oss» (2007, s. 268). J.L. Austins talehandlingsteori (Austin, Urmson & Sbisà, 1975) tar først og fremst for seg de aktive handlingene, vigsler, dåp, dom og liknende. Han viser at ordene som blir sagt, fører til en endring, man blir gift, døpt, dømt også videre (Austin et al., 1975, s. 5). J. Hillis Miller (2001) tar Austins tankegang et skritt videre. Han åpner for at talehandlinger også kan finnes i skjønnlitteratur, direkte gjennom forfatteren eller personene i fortellingen, men også ved at selve verket som helhet blir en talehandling ved at det fører til en endring for den som leser verket (Miller, 2001, s. I). Dette, sammen med Walter Benjamins bruk av begrepet *erfaring* (Benjamin, 1991), er en del av fundamentet for tenkningen i mitt masterarbeid, overbevisningen om at vi ved å lese litteratur blir tilført erfaring, andres erfaring fra et levd eller diktet liv, og at denne erfaringen fører til at vi forandres. Dermed kan vi altså med Miller si at litteraturen, eller teksten, får en performativ dimensjon (2001, s. I). For at teksten skal få denne dimensjonen, må den evne å endre noe hos leseren. Walter Benjamin legger vekt på nettopp begrepet *erfaring* når han skriver om fortellingen som han frykter vil forsvinne (1991, s. 179). Jeg tolker begrepet *erfaring* i denne sammenhengen som noe langt mer enn en opplevelse, heller noe smertelig, det kan være psykisk eller fysisk smerte eller andre typer traumer, nærmere Arne Johan Vetlesens *smerte*-begrep (2004). Denne erfaringen, eller smerten, kan oppleves og deles gjennom fortelling. Dermed kan vi altså få erfaringer gjennom å lese eller høre andres fortellinger, enten det er skjønnlitteratur eller hverdagstekster. Ifølge Arthur Frank er fortellingene både erfarte og gir uttrykk for erfaring, men de blir også samtidig til en ny erfaring for mottakeren (2013, s. 22).

Også Frich, Schei og Stene-Johansen viser i *På sykeleiet – sykdom og medisin i litteraturen* hvordan skjønnlitteratur kan «være en innfallspport til forståelse av hvordan mennesker kan oppleve og mestre sykdom, samt hvordan sosiale og kulturelle forhold er med

på å prege erfaringen av sykdom» (2004, s. 10). De påpeker at «[e]n av litteraturens roller kan være å vise hvordan sykdom er vevd inn i komplekse sammenhenger, alltid med det syke menneskets 'jeg' i sentrum» (Stene-Johansen et al., 2004, s. 14) og at «[b]egreper og betraktningmåter hentet fra ulike fortolkningsfag, særlig fag som studerer litteraturen som sådan, [...] kanskje [kan] bidra til å utvide våre begreper om hva sykdom er og hvordan sykdom får sine ulike betydninger for levende mennesker» (Stene-Johansen et al., 2004, s. 16). Forfatterne er opptatt av hvordan «[v]i kan avlese sykdomsmytene og sykdomsforståelsen i litterære tekster, noe som kan gi kunnskap om forståelsen og forklaringen av sykdom i et kulturelt og historisk perspektiv» (Stene-Johansen et al., 2004, s. 19). Vi ser altså at det knyttes forbindelser mellom forståelsen som skapes gjennom lesing av skjønnlitteratur, og hvordan sykdom håndteres av den enkelte og i medisinen. Dermed kan vi gjennom analyse av skjønnlitteratur diskutere erfaringer som er tenkte, og komme lengre i refleksjonene om kropp og sykdom enn om vi bare hadde diskutert virkelige fortellinger. Knut Stene-Johansen påpeker også at litteraturen kan lære oss noe om sykdommens kompleksitet, og at sykdommen i litteraturen ofte framstår som «en del av livet, gjerne med dimensjoner som overrasker, dramatiserer, intensiverer og på så mange vis understreker livets verdi» (2007, s. 264). Disse slutningene er minst like relevante når vi flytter blikket fra skjønnlitteraturen og tilbake til virkelighetens hverdagstekster. Derfor vil jeg også trekke inn forskning på skjønnlitteratur i mine videre diskusjoner der jeg mener det er hensiktsmessig.

Pasientenes egne tekster har fått mer oppmerksomhet de siste årene, og er studert av blant andre Anne Hunsaker Hawkins (1999a), Arthur Frank (2013)⁴ og Carsten Stage (2017), og i de ulike fagmiljøene pågår det diskusjoner om hvordan pasientenes egne tekster kan nyttiggjøres bedre innenfor helsevesenet. I en kronikk i *Tidsskrift for Den norske Legeforening* diskuterer Linda H. Nesby og Anita Salamonsen (2014) hvorvidt pasientens egne fortellinger, der pasienten selv fremstiller sin sykdomserfaring, bør inkluderes i helsevesenets pasientjournaler. De argumenterer for at «[b]idrag fra både litteraturvitenskapen og sosiologien kan [...] være med på å synliggjøre pasientteksters relevans i en eventuell implementering av slike tekster i journalen og i neste omgang i behandlingen av 'morgendagens involverte pasient'» (Nesby & Salamonsen, 2014).

Også Frich, Schei og Stene-Johansen spør om den sterke vektleggingen av naturvitenskapelig kompetanse og teknologisk innsikt kan ha ført til en forflatning av synet på sykdom med «for stor vekt på kunnskapsorientert opplæring og tilsvarende liten vekt på

⁴ Første gang utgitt i 1995. Jeg bruker den oppdaterte utgaven fra 2013, med nytt forord og etterord.

personlig modning og klokskap» (2004, s. 10). Dette er det samme som Petter Aaslestad diskuterer med utgangspunkt i sinnssykehusjournaler (1997, 2007), og det er utgangspunktet for Per Fugellis bok *Journalen* (2013), der han supplerer sin medisinske journal med egne betraktninger. Alle mener de at de selvframstilte fortellingene om sykdom og smerte kan gjøre en forskjell, de kan gjøre noe med oss, de er performative. Vi blir rørt, berørt. Eller vi vemmes. Vi synes synd på, eller forakter. Og vi endres.

2.3 Den syke fortelleren

Ifølge Arne Johan Vetlesen er «selve utsattheten for smerte noe alle mennesker har felles, den er med på å definere våre grunnvilkår som mennesker» (Vetlesen, 2004, s. 7). Det er altså opsjonen, muligheten for, å oppleve smerten selv, på vår egen kropp, som gjør at vi røres av andres fortellinger om smerte.

Vetlesen mener det moderne samfunnet har erklært krig mot smerten, at begrepet helse defineres som fraværet av all smerte, og at fullstendig smertefrihet er det endelige målet. Han selv argumenterer for at det går an å snu på dette og se på smerte som noe bra, noe ønskelig (Vetlesen, 2004, s. 9–10), et synspunkt som blant annet er beslektet med tankene til Arthur Frank (2013) og Julia Kristeva (2002). Han mener altså på den ene siden at smerten er noe allmennmenneskelig, som knytter menneskene sammen som et fellesskap, men på den andre siden vil særlig den svært sterke og kroniske smerten, føre den lidende bort fra fellesskapet og inn i en alenehet (Vetlesen, 2004, s. 33–35). Vi kan si at ekstrem smerte fører til tap av verden rundt oss. «Følgelig uttrykker vi smerten ved å regredere språklig, ved å ty til lyder som minner om vår dyriske eksistens, lyder som stammer fra et repertoar forut for det sosialt innlærte språket», påpeker han (Vetlesen, 2004, s. 18). Vi ser dette gjennom spontane smertereaksjoner som ul, stønn, hyl og hulk, altså ikkeartikulerte uttrykk.

Det er altså vår bevissthet både om den kulturelle forståelsen av sykdom, og om vår egen dødelighet, som påvirker hvordan vi opplever smerte og sykdom. Vetlesen beskriver hvordan angsten er det som skiller mellom en generell bevissthet om at *man* skal dø, og *min egen* bevissthet om at *jeg* selv skal dø, som i en kontakt med min egen, personlige dødelighet (2004, s. 70). Hva som er utholdelig smerte og hvor lenge livet kan oppleves som meningsfylt tross store smerter vil være forskjellig fra person til person. Vetlesen argumenterer med bakgrunn i filosofen Sartre for at hvor mye smerte en tåler, er et resultat av vilje. Han bruker en fjelltur som eksempel, der to tilsynelatende like fysisk friske personer kan ha helt forskjellig opplevelse av når de ikke orker mer. Betyr det dermed at smerten i seg

selv er forskjellig? Ifølge Vetlesen gjør det ikke det (2004, s. 84–85). Det er altså denne opplevelsen av hvor mye en kan utholde av smerte, som er forskjellig, og, igjen ifølge Vetlesen, så henger dette sammen med evnen til å få utløp for smerten (2004, s. 84–85). Dermed har vi beveget oss fra opplevelsen av sykdom og smerte til det å fortelle om det.

«The wounded storyteller is anyone who has suffered and lived to tell the tale», skriver Arthur Frank (2013, s. XI). Det er det denne oppgaven handler om, de som har lidd, overlevd, og valgt å fortelle sin historie i en eller annen form. Frank velger å kalle de syke for *vitner*. Han påpeker at ordet *overlevende* ikke gir noen annen forpliktelse enn det å fortsette å leve, mens et *vitne* er forpliktet til å fortelle og dele erfaring med andre. Vitnet forteller om en virkelighet som er ukjent eller undertrykket. Jo mer som blir fortalt, desto mer blir vi klar over hva som ikke er fortalt, mener han (Frank, 2013, s. 137). Frank introduserer begrepet *the dyadic body* som en kropp som forholder seg til andre, og *the monadic body*, som kun forholder seg til seg selv (2013, s. 35–36). Som syk kan en velge det ene eller det andre. *The dyadic body* vil dele sin smerte og sin sykdomserfaring, *the monadic body* vil holde sykdommen for seg selv og forholde seg til at dette er en erfaring en må gjøre i sin alenehet, ja, kanskje blir en gjennom sykdommen enda mer alene fordi en ikke vil eller ikke kan dele de erfaringene en gjør. Ens egen sykdomserfaring vil altså kunne styrke de empatiske båndene til andre som også lider, mener Arthur Frank (2013, s. XX). På den måten blir den syke ikke bare en som lider, men også en som bidrar ved å dele sine erfaringer med andre. Fra å være en som mottar omsorg, blir den syke en som gir andre omsorg. Frank mener *the wounded healer* og *the wounded storyteller* dermed blir to sider av samme sak (2013, s. XX). Den dyadiske kroppen vil alltid søke etter kontakt med andre, det å berøre andre, og kanskje gjøre en forskjell i hvordan andre igjen vil skape sin fortelling (Frank, 2013, s. 127). Frank framhever nytteverdien i sykdomsfortellingen, at vi trenger andres sykdomsfortellinger for å fortelle våre egne: «[p]eople need a guidebook for the day they become wounded storytellers», skriver han (2013, s. XI–XII).

Frank legger vekt på at vår egen erfaring stadig blir utfordret og avbrutt av alle de andre fortellingene og versjonene av vår egen fortelling, som legenes og behandlernes. Det er på den måten vi som syke mister vår egen fortellerstemme, ved å bli «written on from the outside» (Frank, 2013, s. 70–71). Ved å fortelle historien blir minnene og identiteten skapt. Dermed blir det også lagt et ansvar på den syke for å skape sin egen narrative identitet og på den måten være «successfully ill» (Brookes, 1994, i Frank, 2013, s. 62). Den syke blir målt på om hun kan fortelle en god historie, finne sin narrative sannhet, vende sykdommen om til en fortelling og fortelle den (Frank, 2013, s. 61–62). Ved å ta tilbake fortellingen vil den syke

gjøre den til en god fortelling, med det gode poenget, den lykkelige slutten, mirakelet, underet. «The good story ends in wonder, and the capacity for wonder is reclaimed from the bureaucratic rationalizations of institutional medicine», skriver Frank (2013, s. 68). Når pasienten tar tilbake sin fortelling, blir mulighetene for en lykkelig slutt større, fordi det åpnes opp for flere ulike narrativer. Men hvem som «eier» fortellingen, hvem fokaliseringen er plassert hos, er ikke alltid så entydig.

Nora Simonhjell legger vekt på nettopp forskjellen i fokaliseringen i sykdomsfortellingene, om det er den syke selv som forteller, eller om det er de pårørende. I hennes analyser av fortellinger om demens, ser vi at disse fortellingene som regel er skrevet av andre enn den syke selv (2017, s. 164). Dette kan selvsagt henge sammen med den sykes evne til å skrive, men også som Simonhjell påpeker at det «[t]il sykdommen knyttes følelser som frustrasjon, uro, disharmoni og splittelse» (2017, s. 166). Simonhjell viser hvor viktig minner og tap av minner er for et fortellende subjekt (2017, s. 160). Om Sunniva Lye Axelsens roman *Følg meg alle dager* (2011, i Simonhjell, 2018, s. 138) skriver hun at «[s]he is not able to decide if it is Friday og February. Everything is in process of getting mixed up», og «[s]he tries to write a diary to keep track of her days, but her notes become gradually fewer and more confused. Things that happened in her childhood and youth invade her thoughts» (Simonhjell, 2018, s. 138). Dette er relevant også for andre fortellinger om svært alvorlig sykdom, der manglende kontroll og oversikt kan være blant symptomene. Simonhjell viser med Mankells roman som eksempel hvordan det blir umulig å skrive om de siste stadiene av demens, og Mankells helt, Kurt Wallander, blir overlatt til mørke og tomhet (2018, s. 146).

En annen grunn til at fokaliseringen flyttes, kan være at den som skriver, dør. Carsten Stage beskriver hvordan rytmen i en blogg forandrer seg når personen som forteller, dør. Ofte holdes bloggene i gang av nær familie, eller gjøres om til en side for prosjekter som er blitt drevet, eller til en ren minneside (Stage, 2017, s. 156–157). Stage viser hvordan dette uansett fører til at personen blir holdt levende og sosialt aktiv etter sin død ved at de andre tar over fortellingen i større eller mindre grad (Stage, 2017, s. 156–157). En sykdomsfortelling skifter rytme to ganger, viser han, når bloggen blir startet, og når fortelleren dør (Stage, 2017, s. 156–157). Stage kaller dette døden som arytmi, kroppen mister sin rytme, og andres rytme tar over (2017, s. 160–161).

I sin analyse av pasientjournaler fra Gaustad viser Petter Aaslestad kompleksiteten i fokalinstansen i en annen type sykdomsfortellinger. Han viser hvordan pasientens fortelling er det legen har å forholde seg til under konsultasjonen, det er den, selvsagt sammen med kliniske funn, som er grunnlaget for eventuell behandling. Aaslestad bruker derfor begrepet

pasienten som tekst bokstavelig, fordi det er pasienten som fortelling dette handler om. De to fortellerne forteller altså ikke den samme fortellingen. Likevel er både pasientens og legens stemme til stede i journalene. Legens fortelling i journalen blir en tolkning av pasientens fortelling (Aaslestad, 2007, s. 196). Han viser at «[p]asienten er fylt av pasjon, spontanitet og møter legen som søker den perfekte form» (Aaslestad, 2007, s. 198). Han påpeker at «distansen mellom lege og pasient ikke er noe overfladisk, eller bygger på misforståelser som lett kan ryddes av veien. Tvert imot: Distansen er grunnleggende og kan ikke overbygges» (2007, s. 198). Dette kan vi knytte til Franks teori om at all sykdom starter som en avbrytelse, et irritasjonsmoment, en hindring. Den stopper oss i det vi holder på med, flytter oppmerksomheten vår fra fritidsinteresser, jobb og familie til oss selv og vår kropp, våre fysiske funksjoner. Mange sykdomsfortellinger er preget av legens avbrytelse av pasienten. I mange tilfeller er ikke legen opptatt av å høre på pasientens fortelling; det er legens egen fortelling som er den *egentlige* fortellingen (Frank, 2013, s. 57–59).

Anne Hunsaker Hawkins mener dette er grunnen til at det dukker opp så mange *patografier*, eller selvbiografier om sykdom, samtidig med den enorme teknologiske utviklingen innen medisinen. Den enorme mengden sykdomsfortellinger har vokst fram fordi sykdom ikke lenger blir sett på som en akseptert del av det å leve, mener hun. En annen mulig forklaring, hun trekker fram er at mange opplever det hun kaller *depersonalization* i helsevesenet. Dermed blir selvbiografien om sykdom, *patografien*, en slags missing link i sykejournalen (Hawkins, 1999a). Hawkins mener patografiene kan fylle et hull ved å gi plass til de menneskelige sidene ved sykdommen (1999b, s. xii). Patografier ble ikke vanlig før midt på 1900-tallet, og en mulig forklaring hun peker på, er at sykdom tidligere ble sett på som en integrert del av livet. En finner derfor sykdomsfortellinger som en del av biografier og selvbiografier sammen med alt annet. I nyere tid blir helse sett på som normalen og sykdom som unntaket, en feil som skal rettes (Hawkins, 1999b, s. 10). Med patografiene returneres pasientens stemme til medisins verden (Hawkins, 1999b, s. 12). Også Hawkins legger vekt på verdien sykdomsfortellinger har som «guidebooks to the medical experience itself, shaping a reader's expectations about the course of an illness and its treatment» (1999a). Carsten Stage viser imidlertid at ikke alle blogger nødvendigvis er konstruktive, men bidrar til diskursen ved å synliggjøre de mørke sidene ved sykdommen, som sinne, smerte, redsel og psykiske problemer (2017, s. 135). Ett av eksemplene hans er bloggen *kemoland.dk*, skrevet av Dorte Falkenberg Rasmussen (DFR), mor til kreftsyke Ella (Stage, 2017, s. 131–132). Han viser hvordan DFR kritiserer helsevesenet og myndighetene, og at hun forteller i bloggen om hvordan hun blir utskjelt og dårlig behandlet (Stage, 2017, s. 137). Dermed oppstår det en

affektiv forbindelse mellom DFR og følgerne ved at negativitet og drama gir mye positiv respons, og DFR begynner å filtrere livet på en negativ måte på grunn av oppmerksomheten dette får på bloggen (Stage, 2017, s. 144). Hun går seg fast i negativitet i den grad at hun ser tilbake og repeterer de negative episodene (Stage, 2017, s. 145). På et tidspunkt bestemmer DFR seg for å slutte å skrive for å få en mer positiv vending i livet igjen, og vende tilbake til sitt virkelige liv (Stage, 2017, s. 149).

2.4 De ulike sykdomsnarrativene

Carsten Stage startet sine undersøkelser i *Networked Cancer* (2017) med det for øye å finne mytene og metaforene i moderne dagligtale om sykdom. I sine undersøkelser av blogger og mikroblogger på sosiale medier oppdaget han imidlertid at det er andre ting som er viktig i dag, at selve måten vi snakker om sykdom på, er mer interessant enn omtalen av den enkelte sykdommen. Mer enn å diskutere selve sykdommen, tar bloggerne og mikrobloggerne tak i sin egen rolle som syk og som forteller. Carsten Stage viser hvordan blogger om kreft blir brukt som en narrativ og affektiv ressurs for å skape oppmerksomhet om sykdommen eller samle inn penger til veldedige formål. Han kaller bloggerne *biological entrepreneurs* (Stage, 2017, s. 1). Stage bruker begrepet *karisma*, som han definerer som «the unevenly distributed power of bodies/attractors to affectively mobilize environment and other bodies» (2017, s. 171). Han definerer dermed karisma som en performativ kvalitet som personer, teknologi eller diskurser kan ha (Stage, 2017, s. 172). Karismatisk autoritet henger sammen med relasjoner, og er ikke en stabil faktor hos en person. Karismaen i en tekst vil dermed henge sammen med det som skjer utenfor bloggen, som anerkjennelse, priser og medieomtale, og koples sammen gjennom omtale av dette i bloggen, slik at teksten dermed får økt troverdighet (Stage, 2017, s. 175). Bloggerne bruker altså «the narrative affective force of the cancer experience to mobilize the public» (Stage, 2017, s. 2). Gjennom å dele de personlige erfaringene setter den syke oss i affekt, vi reagerer følelsesmessig på det vi leser, og gjennom denne affekten får fortelleren en slags makt over oss. Denne makten blir brukt til å forandre oss, enten i form av at vi endrer synet vårt på sykdom og måten vi snakker om sykdom på, eller ved at vi deltar i ulike former for aksjoner, som innsamlingsaksjoner, auksjoner, salg av produkter til inntekt for en god sak, vi gir likes og kommentarer for å oppmuntre den syke, eller går og sjekker oss for kreft. Aksjonene kan være mange og ulike. I tillegg utfordrer disse narrativene ifølge Stage også den kulturelle forståelsen av sykdommen som noe privat eller usynlig, og de gjør den syke i stand til å «affect and have a voice in society» (Stage, 2017,

s. 3). Han minner imidlertid om at denne typen aktivitet også til en viss grad privatiserer avgjørelsen av hva som skal prioriteres innen helse og omsorg (Stage, 2017, s. 48). Det er den aksjonisten som har størst gjennomslagskraft, som bestemmer hva som skal få oppmerksomhet og penger.

Anne Hunsaker Hawkins deler patografiene i fire kategorier: *den didaktiske patografien*, som skal hjelpe andre syke, *den sinte patografien*, som kjemper mot systemet og helsevesenet, *alternative patografier*, som skriver om alternative behandlingsformer, og *øko-patografien*, som ser på sykdom i en større sammenheng. De to kategoriene som er mest relevante i denne sammenhengen, er den sinte patografien og den didaktiske patografien (Hawkins, 1999a; 1999b, s. 4–8). De didaktisk motiverte patografiene legger til grunn en forventning om at det er mulig å generalisere, sånn at fortellingen kan fungere som et speil for andre syke. I *sinte patografier* er fortellerne ofte frustrerte over behandlingen og måten de blir møtt på av helsevesenet. De handler ofte om at en blir behandlet mekanisk, som en case, ikke som et menneske (Hawkins, 1999b, s. 4–6). Denne typen innebærer gjerne også en kamp for å få ny, gjerne alternativ, behandling av de beste spesialistene. Den er den mest vanlige i mediefortellinger, ifølge Hawkins (1999b, s. 8).

Arthur W. Frank opererer med fire kroppstyper basert på hvilke valg det han kaller et *kroppsselv*, kan gjøre. *Den disiplinerte kroppen* vil ha kontroll, og gjør dermed kroppen til et *den* som kan behandles og arbeides med. Den følger et strengt regime for å bli frisk og prøver å la sykdommen få minst mulig plass. *Den speilende kroppen* blir kledd på, stylet og føret for å få den mest mulig lik andre, mer perfekte kropper (Frank, 2013, s. 41–43). For disse kroppene kan for eksempel redselen for å miste håret blir større enn redselen for at behandlingen kanskje ikke skal virke (Frank, 2013, s. 45). *Den dominerende kroppen* erstatter kontroll over sykdommen med kontroll over andre, som ektefelle og familie, og kan la raseri over situasjonen sin gå ut over de nærmeste (Frank, 2013, s. 47–48). *Den kommuniserende kroppen* setter en etisk standard for hvordan en kropp skal være i vårt samfunn. Denne kroppen eksisterer i samhandling med andre, og også i det å eksistere *for* andre (Frank, 2013, s. 45–46). Det blir som en kollektiv tenkning der moralen er at en skal bidra til beste for fellesskapet ved å dele sin erfaring og sin fortelling med andre, selv når en er i en sårbar og vanskelig situasjon. En får andres medfølelse og medlidenhet som en slags gjenytelse for at en deler sin erfaring. Frank påpeker at de fleste av oss ikke er den ene typen eller den andre. Likevel er det nok sånn at det er denne nærmest hundre prosent dyadiske kroppen som er idealkroppen og forventningen fra omgivelsene. Denne kroppen inviterer andre til å kjenne seg igjen, og det er denne kroppen som aktivt forteller sin fortelling (Frank, 2013, s. 50–51).

Franks tre hovedgrupper av narrativer som både fortellere og lyttere/lesere benytter seg av for å strukturere og oppfatte sykdomsfortellinger, er *restitusjons-narrativet*, *kaos-narrativet* og *quest-narrativet*, som vi på norsk kan kalle *utfordrings-narrativet*. *Restitusjons-narrativet* er fortellingen om å bli frisk igjen. *Quest-narrativet* er fortellingen om hvordan en bruker sykdommen til å løse en utfordring, for eksempel oppnå bedre eller nærere kontakt med dem en har rundt seg. De som lever i *kaos*, påpeker Frank, er de som er minst i stand til å fortelle i det hele tatt, fordi de mangler perspektiv på eller oversikt over en mulig framtid (2013, s. XV). Mange sykdomsfortellinger inneholder elementer fra alle de tre narrativene, og ofte vil en fortelling veksle mellom dem. Frank påpeker også at det er sterke kulturelle føringer på hvilke typer fortellinger som blir godtatt og hørt. De syke blir styrt til å fortelle spesielle typer fortellinger, andre typer blir simpelthen ikke hørt (Frank, 2013, s. 3).

Restitusjons-narrativene er mest vanlig, særlig blant folk som nettopp er blitt syke. Frank påpeker at folk ønsker å høre disse fortellingene, og de syke ønsker å fortelle dem. Ikke unaturlig; alle ønsker å bli friske igjen (Frank, 2013, s. 77). Frank viser hvordan disse fortellingene dominerer selv i informasjonsmateriell fra sykehus, der pasienter blir framstilt som friske og i sine vante omgivelser, ikke som en del av sykehusomgivelsene og behandlingene som brosjyren handler om (2013, s. 79). Selv når det ikke er noen vei tilbake, dominerer denne fortellingen. Ifølge Frank fører dette blant annet til at pasienten ikke blir hjulpet til å finne sin egen vei til en god død. I stedet blir hun behandlet som om hun kan bli frisk, selv i livets aller siste fase (Frank, 2013, s. 81–83). Med dette narrativet blir døden tabu. Ofte vil et restitusjonsnarrativ føre til et skille mellom kroppen og sykdommen. Vi snakker om at vi *får* eller *har* en sykdom som vi må kvitte oss med. Frank skriver at kroppen blir som en bil som blir kjørt rundt av personen som sitter inni, det oppstår et skille mellom personen og kroppen. Som bilen kan kroppen bryte sammen og må repareres. Implisitt i disse fortellingene ligger det at selv døden bør være uunngåelig. Frank sier at det ikke nødvendigvis er noe galt i å fortelle disse historiene. Vi gjør det hver gang vi blir forkjølet eller får omgangssyke. Men han minner alltid seg selv om at det også finnes andre fortellinger som må fortelles (Frank, 2013, s. 85–88). I restitusjonsnarrativene er det remedienes seier over sykdommen det handler om (Frank, 2013, s. 115–116). Den viktigste begrensningen for restitusjonsfortellingene er den helt opplagte – døden. Frank mener likevel at tragedien ikke er døden i seg selv, men det at fortellingen må slutte før livet gjør det, fordi det ikke finnes en alternativ fortelling. Dette blir forsterket i en verden der stadig mer kan helbredes, men til en pris mange ikke kan betale (Frank, 2013, s. 94–96).

Kaosnarrativet er det motsatte av restitusjonsnarrativet, altså et plot der livet aldri blir bedre. Disse fortellingene er i seg selv kaotiske i mangelen av narrativ struktur og orden. Av den som hører på, blir ikke fortellingen oppfattet som en «ordentlig» fortelling. Kaosfortellingene er ofte provoserende fordi vi forventer restitusjonsfortellinger (Frank, 2013, s. 97). Frank sier at kaos-fortelleren mangler oversikt over eget liv, og dermed evne til refleksjon over sin egen situasjon. Fortellingene blir dermed ustrukturerte og rotete, som en oppramsing mer enn som en logisk sammenheng der det ene leder til det andre (Frank, 2013, s. 98). Kaosfortellinger kan for eksempel handle om kronisk sykdom og andre tilstander som ikke går over, og har ofte andre kaoselementer enn bare sykdommen. Tilhøreren ønsker ikke å høre kaos-fortellinger og vil ofte reagere med å prøve å finne løsninger, fortelle hvordan hun selv ville funnet seg en vei ut. De som står utenfor fortellingen, vil prøve å forsikre seg om at dette ikke ville hendt en selv, men det finnes ikke noen vei ut av disse fortellingene. Kaosfortellingen ender i en fullstendig adskillelse mellom kroppen og selvet, kroppen er *den* og påfører *meg* smerte (Frank, 2013, s. 102–103). Den kaotiske kroppen er den som de andre frykter. Den dominerende, speilende og disiplinerte kroppen vil dermed ikke vise empati overfor den kaotiske kroppen, mener Frank. Den kommuniserende kroppen vil prøve å hjelpe, men vil ikke kjenne seg igjen i den kaotiske kroppen (Frank, 2013, s. 104). Til tross for at *kaosfortellingene* er den lidendes egen fortelling, drukner den sykes *selv* i all lidelsen (Frank, 2013, s. 115–116).

I *utfordringsfortellingene* er det fortellerens stemme, selve fortellingen, som er viktig, og det er et klart mål med fortellingen. De fleste publiserte fortellingene er utfordringsfortellinger, og det er også disse fortellingene vi liker best. De danner dermed en mal for hvordan vi oppfatter at en fortelling skal være (Frank, 2013, s. 115–116). Questfortellingene er ofte bygd opp etter Greimas' *aktant-modell*, der «et subjekt søker etter et objekt langs en prosjektakse» og underveis møter motstandere og hjelpere langs en tversgående konfliktakse (Aaslestad, 1999, s. 125–126). Frank skiller mellom modernistiske og postmodernistiske fortellinger, der den modernistiske helten seirer over sykdommen, mens den postmodernistiske finner nye måter å erfare sykdommen på (2013, s. 116–119). Målet med quest-fortellingene er at denne erfaringen skal bidra til at fortelleren når et mål, som å finne en ny mening med livet, bidra til erkjennelse og kunnskap hos dem som leser, spre informasjon, eller noe mer konkret, som å samle inn penger til en god sak eller få andre til å sjekke seg for kreft.

Frank beskriver hvordan den sykes prosjekt altså kan være noe annet enn å bli frisk, ikke minst når det å bli frisk ikke er en opsjon. For mennesker med alvorlig kronisk sykdom

eller uhelbredelig livstruende sykdom, der restitusjonsnarrativet er dømt til å mislykkes, kan utfordringsnarrativet få fram en annen fortelling, en fortelling der målestokken er andre ting enn helbredelse, som det å ha det så godt som mulig, leve så normalt som en kan, holde seg ren, uavhengig og uten gjeld. Frank berømmer de syke for motet til å velge disse fortellingene (2013, s. 211–213). Til dette knytter han begrepet *det intransitive håpet*, ikke det håpet som henger sammen med den mest problematiske siden av restitusjonsnarrativet, håpet om helbredelse, som gjør at mange vil mislykkes med prosjektet sitt, men et håp som ikke er knyttet til fysisk bedring, og som ikke har noe konkret objekt. Det intransitive håpet blir da et håp om mening, utvikling og innsikt (Frank, 2013, s. 205–208).

Frank mener at «the range of quest stories is broad enough to make further specification useful» (2013, s. 119). Han deler derfor quest-fortellingene opp i ytterligere tre kategorier: *memoir*, *manifesto* og *automythology*. *Memoar-fortellingen* kombinerer sykdomsfortellingen med å fortelle om andre deler av fortellerens liv, og ofte er disse skrevet av personer som det uansett hadde vært naturlig for å gi ut en biografi. Frank mener dette er den «mildeste» av quest-fortellingene. Et tema i dem, eksplisitt eller implisitt, er spriket mellom hvordan en framstår i mediene på den ene siden, og erfart sykdom på den andre siden. *Manifestene* har nærmest en profetisk karakter. Disse handler ofte om en sannhet som må bli fortalt, som ellers er undertrykket i samfunnet. Disse fortellerne ønsker å bruke sin sykdom for å skape endring i samfunnet. Manifestene impliserer at sykdom er et sosialt spørsmål, ikke bare et personlig problem. Den tredje typen quest-fortelling er *automythology*, den mytiske fortellingen der en blir en annen. Frank mener myten om fugl Fønix som står opp av asken som en ny og bedre fugl, er den dominerende metaforen i disse fortellingene (2013, s. 119–126). Det er altså snakk om en grunnleggende forandring, noe mer enn et litt annet syn på livet eller en påstand om endret karakter.

I tillegg til hele dette spekteret av syke fortellere, finnes det noen som av ulike grunner ikke klarer å dele sine erfaringer. Også disse deler Frank opp i tre ulike narrativer. Det viktigste av disse er *life as normal-narrativet* (Frank, 2013, s. 193), der den syke er opptatt av at livet skal leves og fremstå som vanlig til tross for sykdommen. Frank forklarer at det ikke nødvendigvis handler om bevisst hemmeligholdelse, men mer en oppfatning av at det rette tidspunktet for å fortelle bare ikke er kommet ennå. Frank påpeker at *life as normal-narrativet* kan skape problemer når en etter hvert får behov for å snakke om sykdommen, fordi en da kan mangle evnen til å snakke. Årsaken er at en ikke har bygd opp et narrativ som fungerer når det er nødvendig, og dermed ikke har en fortelling som skal fullføres. Frank mener at det ofte kan være tvil om hvem det er som krever normaliteten, om det er den syke selv, de nærmeste eller

andre rundt den syke. En risiko med denne fortellingen er at den bare vil være sann til et visst punkt (Frank, 2013, s. 195–197). En annen gruppe er de som av én eller annen grunn ikke er i stand til å fortelle, det kan være at de mangler hukommelse eller stemme, som ved demens eller alvorlig funksjonshemming. Frank kaller dette *broken narratives* (Frank, 2013, s. 201). På norsk kan vi kalle dette brutte narrativer.

2.5 Sykdom som metafor

Fitness-utøver og kroppsbygger Marthe Sundby (1975–2017) valgte å fortelle om sin kreftsykdom i mediene seinest få dager før hun døde, blant annet med et ønske om at uttrykket *kampen mot kreften* skulle avvikles. «– Jeg har kjempet og slåss for å prestere i fitness, bodybuilding, vektløfting og skøyter. Mitt siste, store ønske er at ingen sier at jeg tapte kampen mot kreften når jeg dør, at begrepet avvikles for all tid. Denne sykdommen har så mange ukjente faktorer at det er umulig å slåss», sier hun i avisen *VG* (Brandvol & Solstad, 2017). Helsejournalist og forfatter Anbjørg Sætre Håtun (1972–2014), som også delte sin egen krefthistorie både i tradisjonelle og sosiale medier, skrev dette året før hun døde:

Jeg skriver denne kronikken i kjærlighet til alle som har mistet noen de er glad i på grunn av kreft. Kronikken handler om hvordan ord og uttrykk som ofte brukes for å beskrive utfallet av en kreftsykdom, etter min oppfatning, ofte brukes helt feil, og gir et etterlatt inntrykk av at kreft er en sykdom du kan bli frisk/dø av hvis du er sterk/svak. Det handler om uttrykkene: «Å tape mot» eller «å vinne over kreften» (Sætre Håtun, 2013).

Også hun var altså opptatt av den stigmatiserende effekten av disse uttrykkene. Men kampen mot, eller om, sykdomsmetaforene startet lenge før Sundby og Håtun kom med sine uttalelser. Susan Sontag er opptatt av at sykdom *ikke* er en metafor, og at den friskeste måten å være syk på er å være fullstendig frigjort fra all metaforisk tenking om sykdom. I sitt essay *Illness as metaphor* skriver hun at «[m]y point is that illness is *not* a metaphor, and that the most truthful way of regarding illness – and the healthiest way of being ill – is one most purified of, most resistant to, metaphoric thinking» (Sontag, 1978, s. 3). I *Aids and its metaphors*, som kom rundt ti år seinere, skriver hun at «[o]f course one cannot think without metaphors. But that does not mean there aren't some metaphors we might well abstain from or try to retire» (Sontag, 1989, s. 5). Disse to essayene har hun, blant annet på bakgrunn av sin egen kreftsykdom, dedikert til kampen mot metaforer som etablerer forestillinger om sykdommer som aids, kreft og tuberkulose på en måte hun mener er skadelig og krenkende for dem som lider av disse sykdommene (Sontag, 1989, s. 12). Dette knytter hun blant annet til det mystiske ved sykdommene, både det at de rammer uten forvarsel og at de ofte ikke er mulige

å helbrede, slik det tidligere var tilfelle med tuberkulose og nå ofte med kreft. Hun peker på at en ofte knytter frykt og tabu til selve navnet på sykdommen (Sontag, 1978, s. 5–7). Derfor bøyer vi oss gjerne fram og nærmest hvisker at noen har fått kreft, og vi skriver i dødsannonser og nekrologer at noen er død *etter lang tids sykdom*.

George Lakoff og Mark Johnson ga ut boka *Metaphors we live by* (1981) som et alternativ til den tradisjonelle tenkningen om metaforer. Jeg forholder meg til den danske oversettelsen *Hverdagens metaforer* (Lakoff & Johnson, 2002) fordi det her er gjort et stort arbeid med å tilpasse eksemplene til en nordisk kontekst. Lakoff og Johnson påpeker at «[d]e fleste mennesker oppfatter metaforen som et poetisk eller retorisk virkemiddel» (2002, s. 13) og «noget der har med ord å gjøre snarere end tanke eller handling» (2002, s. 13). Selv mener de imidlertid at metaforer «spiller en fremtrædende rolle i hverdagen, ikke kun i sproget, men også i tanke og handling» (2002, s. 13). De mener at selve begrepssystemet vårt er metaforisk av natur, og argumenterer for at det finnes flere sett av metaforer som strukturerer måten vår å tenke på (2002, s. 14). Den første gruppen av metaforsystemer er det de kaller *strukturelle metaforer* (2002, s. 24). Eksempler de bruker på slike grunnleggende metaforsystemer, er *tid er penger* og *diskusjon er krig*⁵ (2002, s. 18–19). De viser blant annet hvordan vi sier at noe kan *stjale tid*, at vi *sløser med tiden*, og at tiden er *kostbar*, men at tiden faktisk også bokstavelig talt er verdifull fordi vi har systemer der vi får betalt for arbeidstid og må betale timepriser til andre (2002, s. 18–19). En annen viktig gruppe metaforsystemer er *orienteringsmetaforene*. De tar utgangspunkt i våre fysiske erfaringer, som at vi *ligger* når vi er døde eller syke. Av dette kommer forestillingen om at *opp er bra* og *ned er dårlig*, som igjen fører til begreper som en *høy stilling*, *lavstatusjobb*, *å være nedtrykt* eller *synke sammen* (2002, s. 24–25). Svært aktuelt i vår sammenheng er det Lakoff og Johnson kaller *ontologiske metaforer*, som behandler det abstrakte som noe konkret, en *entitet* (2002, s. 36–37). Det kan være frykt, fred, ære, makt eller tålmodighet (2002, s. 38), eller som i vårt tilfelle, sykdom. De ontologiske metaforene kan bruke begreper fra teknikken, som når vi sier at en person må *behandles forsiktig*, at vi *brister i gråt*, eller at han ble *knekt* eller *ødelagt* (2002, s. 39).

Et av våre mest grunnleggende instinkter er opplevelsen av territorier og det å trekke en grense som en form for kvantifisering (Lakoff & Johnson, 2002, s. 41). Dette blir forklart med at vi er «fysiske væsener, afgrænset af og adskilt fra resten af verden ved overfladen af vores hud» (Lakoff & Johnson, 2002, s. 40). Vi oplever dermed oss selv som en beholder med en avgrenset overflate, huden, og en opplevelse av at noe er inni oss og noe er utenfor

⁵ Er brukes her i betydningen *representerer*.

(Lakoff & Johnson, 2002, s. 41). Dermed oppfatter vi fysiske og følelsesmessige tilstander som entiteter inni oss selv, smerter kan *komme og forsvinne*, og *forkjølelsen* kan *bevege seg* fra halsen til hodet (Lakoff & Johnson, 2002, s. 63–64). Og med det nærmer vi oss personifisering, som vi på norsk kan kalle besjeling, som består i å forstå erfaringer ved hjelp av menneskelige motiver, kjennetegn og autoriteter (Lakoff & Johnson, 2002, s. 45).

Forfatterne viser at det ikke er avgjørende at alle metaforene er samsvarende innbyrdes, så lenge de hører til det samme systemet. I eksempelet *kjærligheten er en reise*, vil vi for eksempel både kunne forholde oss til *forlis* og *avsporinger*, det ene hentet fra sjøen, det andre fra skinnegangen, men begge innenfor metaforsystemet *kjærligheten er en reise* (Lakoff & Johnson, 2002, s. 57). Vi har nevnt *diskusjon er krig*-metaforen som gir rom for formuleringer som å *angripe* andres argumenter, å *forsvare* ens egne standpunkter eller å *vinne* en diskusjon, men Lakoff og Johnson påpeker at dette også fører med seg at en faktisk *kan* vinne en diskusjon, fordi vi handler i tråd med de metaforsystemene vi forholder oss til (2002, s. 14–15). De kaller dette for følgeslutninger av metaforsystemene, og disse kan legitimere visse måter å handle på (Lakoff & Johnson, 2002).

Susan Sontag mener at krigsmetaforer brukt om sykdom er særlig stigmatiserende, og at de bidrar til at selve vissheten om diagnosen i seg selv øker lidelsen (1989, s. 11). Og hun går enda et skritt videre og hevder at metaforikken kan føre til dødsfall fordi pasienter vegrer seg for å søke behandling. Hun legger vekt på at sykdommene som blir metaforer, må ha noe mystisk over seg, og hun beskriver gangen fra sykdom til metafor slik: Først knyttes den største redsel og skrekk til sykdommen, deretter blir sykdommen et adjektiv som brukes om andre ting, som korrupsjon, forfall og forurensning (Sontag, 1978, s. 58). Hun beskriver *master illnesses*, som kreft og tuberkulose, som sykdommer som blir brukt for å beskrive svakheter ved samfunnet som helhet (Sontag, 1978, s. 72–73). Syfilis fungerte ikke som metafor, mener hun, fordi den ikke var mystisk, bare fryktelig. Tuberkulose og kreft, derimot, er slike mystiske sykdommer som invaderer kroppen (Sontag, 1978, s. 59). Hun sier at kreften oppfattes som en egen organisme med en egen vilje, og at pasienten er invadert av fremmede celler (Sontag, 1978, s. 14), og hennes eksplisitte mål er at vi skal «regard cancer as if it were just a disease – a very serious one, but just a disease. Not a curse, not a punishment, not an embarrassment» (Sontag, 1989, s. 14). Med denne invasjonen blir også selve *jeget* svekket.

Ragnhild Eskeland, forfatteren av boka *Føling* (2018), er også opptatt av hvordan krigsmetaforer styrer mye av vår omtale av sykdom: «Med andre sykdommer snakker man om å bekjempe. Slåss mot kreften. Ta knekken på forkjølelsen. Man kan ikke bekjempe diabetes, derfor fungerer ingen krigsmetaforer i behandling. Det er ikke snakk om kamp, men

aksept» (Eskeland, 2018). Sontag mener disse militære metaforene for alvor ble tatt i bruk da det ble allment kjent at det er mikroorganismer som forårsaker sykdom. «Disease is seen as an invasion of alien organisms, to which the body responds by its own military operations, such as the mobilizing of immunological ‘defenses’, and medicine is ‘aggressive’ as in the language of most chemotherapies», skriver hun (Sontag, 1989, s. 9). Hun viser hvordan krigsmetaforene preger hele sykdomsdiskursen generelt, men særlig måten vi omtaler kreft og kreftbehandling på. Med aids og hiv som eksempel problematiserer hun også hvordan en diagnose kan bli sett på som en dødsdom, at når du har fått diagnosen er du per definisjon syk, og det er bare et spørsmål om tid før du dør (Sontag, 1989, s. 32). Hun påpeker at «(w)ith the most up-to-date biomedical testing, it is possible to create a new class of lifetime pariahs, the future ill» (Sontag, 1989, s. 33–34). Hun mener altså at bare ved å få en diagnose, blir vi stemplet som syke. Det vi ser, er at sykdommen først får status som en fiende, til og med en *alien* som invaderer kroppen, og dermed så å si setter standarden for den videre metaforbruken.

Ifølge Sontag er metaforene rundt kreft knyttet til det å bli spist opp (1978, s. 10) og at kreftdiagnosen i seg selv oppleves som en dødsdom, som også påvirker mulighetene for å få forfremmelse, eller til og med få jobb (1978, s. 7–8). Hun sammenlikner kreft med pest og koldbrann, som også til en viss grad ble brukt som metaforer den gangen de var vanlige dødsårsaker og dagligdagse trusler, men hun spår at omtalen av kreft som fiende kan endre seg når cellegift etter hvert erstatter stråling som behandlingsform. Sontag mener cellegiften, eller *chemotherapy*, som det heter på engelsk, vil føre videre til en behandling som blir sett på som en styrking av kroppens eget immunforsvar, og at krigsmetaforene knyttet til kreft dermed vil forsvinne helt etter hvert (1978, s. 85–88).

Oppfatningen av at sykdom speiler pasientens karakter, ble ifølge Sontag etter hvert erstattet av at sykdom kan bli utfordret av viljen (Sontag, 1978, s. 43). Hun peker på at ideen om at godt humør kan bekjempe sykdom, gjaldt alle slags infeksjoner helt til en begynte å forstå hva infeksjoner egentlig kom av (Sontag, 1978, s. 55). Spørsmålet kan da bli hvor grensen går mellom det en reelt kan gjøre for å bli frisk, og myten om at viljen kan kontrollere sykdommen, eller at sykdommen kan bekjempes som i en krig. Sontag skriver også om de undertrykte følelsene som underliggende årsak til sykdom (Sontag, 1978, s. 45). Vi kan se spor etter dette synet i dagens samfunn gjennom forestillinger som at det kan hjelpe å gråte, «det er bare å ta det med godt humør», og «det er ikke hvordan du har det, men hvordan du tar det». Og i sin ytterste konsekvens ender dette resonnementet opp i at døden selv er et psykologisk fenomen (Sontag, 1978, s. 56) Vi snakker ennå om å holde ut, å kjempe imot og å

gi seg, som om en selv kan styre når døden skal inntreffe. Sontag peker på at forestillingen om at en kan bli frisk av å mobilisere viljen, legger mye av skylden for sykdommen og ansvaret for å bli frisk, på den syke (Sontag, 1978, s. 56–57). Hun mener dette særlig gjelder kreftsykdom, der en snakker om *kreft-ofre*, *kreft som dreper*, *kampen mot kreften* og liknende (Sontag, 1978, s. 57). Implisitt i dette ligger tanken om at det faktisk nytter å kjempe mot sykdom, at det til syvende og sist er viljen og evnen til å kjempe mot sykdommen, hva nå enn det måtte bety, som avgjør om en blir frisk eller overlever.

Anne Hunsaker Hawkins presiserer at *myte* brukt på den måten Susan Sontag gjør, ikke har noen sammenheng med fiksjon, men blir brukt om artikuleringene av dype personlige og kulturelle sannheter (1999b, s. 20). Hun poengterer at en svakhet ved Sontag er at hun konsentrerer seg om det negative ved disse mytene, og dermed i stor grad overser at de kan hjelpe en pasient til å takle sykdommen, at de kan være nyttige for å håndtere situasjonen (Hawkins, 1999b, s. 23). Hawkins mener imidlertid at det er viktig å være klar over mytene om sykdom, særlig for dem som skal behandle; både mytene som hemmer og de som kan være til hjelp (1999b, s. xii). Lakoff og Johnson presiserer at «når vi siger, at et begreb er strukturert af en metafor, mener vi at det er delvis strukturert og at det kan udvides i nogle retninger, men ikke i andre» (Lakoff & Johnson, 2002, s. 23). Dette er forsket på i nyere tid ved Lancaster University, der en forskergruppe har gjort en omfattende studie av kreftpasienter og helsepersonells bruk av reisemetaforer og krigsmetaforer (Semino et al., 2017). I deres materiale viser det seg at pasientene bruker begge de to metaforsystemene hyppigere enn helsepersonell, selv om de to gruppene bruker like mye metaforer generelt. Forskerne mener dette viser at metaforene kan være et hjelpemiddel pasientene bruker for å uttrykke sin opplevelse av sykdommen. De påpeker at krigsmetaforene brukes for å posisjonere seg i forhold til en motstander, enten det er sykdommen, behandling eller helsepersonell, og dermed medfører en risiko for nederlag dersom det viser seg at sykdommen er uhelbredelig. Reisemetaforene legger til rette for aktivitet uten kamp, og nederlagene blir dermed ikke så dramatiske som hvis en bruker krigsmetaforer. De legger imidlertid vekt på at begge metaforsystemene kan brukes både positivt og negativt. Noen pasienter får energi av å se for seg sykdommen som en kamp, mens andre blir passive av å tenke på sykdommen som en reise. Forskerne mener derfor at en ikke kan kategorisere det ene metaforsystemet som negativt og det andre som positivt, men må vurdere dem «on the basis of its empowering or disempowering function, and associated emotions, in particular contexts» (Semino et al., 2017, s. 5). De mener likevel det er «enough evidence of the disadvantages and potential disempowering effects of violence metaphors to support their exclusion from policy

documents, and to discourage physicians from introducing them in interaction with patients» (Semino et al., 2017, s. 5). De mener altså at krigsmetaforer bør utelates fra offisiell omtale av sykdom, men påpeker at det viktigste er at helsepersonell er oppmerksom på metaforbruk og konsekvensene det kan ha for pasientene.

2.6 Utvalg av tekster som biopsi av en diskurs

Validitet, forskningens gyldighet, knyttes ofte til utvelgelsen av materialet, det at det er representativt for forskningens tema. Når en skal velge ut sykdomsfortellinger, er det mye å ta av. Det snakkes om sykdom i alle kanaler og i alle sammenhenger, i syforeninger, i lunsjrommene og i barnehagen, i saktekster, skjønnlitteratur og personlige skriverier i sosiale medier, på tv, i film, i hjemmene og i det profesjonelle livet, skriftlig, muntlig og på film. For å få et fullstendig bilde av hvordan sykdom omtales i et samfunn, må en strengt tatt undersøke alle disse enkeltdelene i diskursen, og de ulike formene de forekommer i. Muntlig ungdomsspråk vil høyst sannsynlig være annerledes enn journalens språk og fortelling, og medienes omtale av sykdommen vil være annerledes enn den en finner i sosiale medier. I denne studien er det først og fremst de sykes egen fremstilling av sin sykdom som blir undersøkt. En undersøkelse av noen få fortellinger blir som en slags biopsi, en stikkprøve av en diskurs. Og vi skal være klar over at det er nettopp det det er. En stikkprøve. Av *en* diskurs. Med denne undersøkelsen kan jeg si noe om noen sykdomsnarrativer i Norge i dag. Resultatene ville sannsynligvis blitt annerledes om vi flyttet oss til en annen arena. Eldre menn på et sykehjem snakker ganske sikkert annerledes om sykdom enn unge kvinner som blogger. Andre sykdomssituasjoner, som aids eller psykiske lidelser, ville også gitt et annet bilde. Og hvis vi går utenfor Norges grenser, løfter blikket enda litt, vil det være enda større forskjeller. Vårt syn på sykdom er ikke nødvendigvis verdens syn på sykdom. For mange milliarder mennesker kan sykdommer vi i Norge ikke forholder oss til i det hele tatt, eller ser på som små, irriterende humper i veien, være livstruende, og andre sykdomsbilder dominerer. Susan Sontag peker for eksempel på at mye av samtalen om aids i USA har foregått som om Afrika ikke finnes (2002, s. 111). Vi skal derfor minne hverandre på at resten av verden finnes. I denne undersøkelsen er det den norske samtalen om sykdom vi forholder oss til. Det skal vi være klar over. Samtidig skal vi heller ikke undervurdere relevansen en slik undersøkelse har for å belyse en større helhet. I et maktperspektiv er det særlig interessant å analysere de tekstene og diskursene som bidrar til å sette dagsorden og styre hvordan en ser på ulike fenomener, selv om denne tekstkulturen tilhører mindretallet. På den måten er

funnene generaliserbare også utenfor den konteksten undersøkelsen er gjort i. Det å bli bevisst på hvordan fortellinger fungerer, hvordan myter og metaforsystemer skapes, og hvilke konsekvenser de får, har betydning i all kommunikasjon.

Tolkning av andres tekster blir beskrevet som dobbelt hermeneutikk, fordi «[s]amfunnsforskere [...] må fortolke og forstå noe som *allerede* er fortolkninger, dvs. sosiale aktørers fortolkninger og forståelse av seg selv» (Gilje & Grimen, 1993, s. 145). I en medietekst vil virkeligheten først bli tolket av den det gjelder, deretter av journalist og fotograf, så av desken eller forlaget og deretter til slutt av meg som forsker. Dobbelt hermeneutikk blir for snevert. Vi kan snarere se for oss en hermeneutisk lagkake av tolkning. Når forskningens mål er å generalisere, som det ofte er, er dette en fordel snarere enn en ulempe. Målet mitt er ikke nødvendigvis å forstå den enkelte pasientens opplevelse av sin sykdom, slik det for eksempel vil være for en sykepleier på et dødsleie. Hensikten med min forskning er å få et snev av innsikt i hva som er våre *master myths*, eller basisfortellinger, om sykdom, og da er det en styrke for forskningen at fortellingene jeg bruker som materiale, har gått gjennom flere ledd, at førforståelsene er blitt endret flere ganger og i flere ledd underveis. Med en analyse av disse tekstene kan vi spise oss nedover i lagene i denne kaken i stedet for å bare slikke av kremen på toppen.

Tekstene jeg har valgt ut til undersøkelsen, er spesielt interessante fordi det er her vi finner nye måter å kommunisere på, og nye deltakere i den offentlige diskursen, samtidig som vi finner makthavernes stemmer der, gjennom lagene i den hermeneutiske lagkaken. Nye stemmer kan bidra til nye diskurser eller at diskurser blir endret. Derfor er det særlig interessant å se disse tekstene i lys av andre tekster, som er skrevet av deltakere som har en etablert maktposisjon i diskursen, som mediefolk, filmfolk og forlagsfolk.

Som vi så i innledningen, har måten historiene blir fortalt på, endret seg radikalt det siste tiåret. Det legges ut oppdateringer fra tjukkeste skogen, i alle verdensdelene, på badet og på sykehuset. Det er uredigert og umiddelbart. Det er den enkeltes egen fortelling der og da. Fortellinger i første person entall. De journalistiske fortellingene, derimot, er redigerte versjoner. Av hovedpersonen i fortellingen kan det nok oppleves som at dette er en hjelp til å fortelle sin egen historie. Det er likevel en redigert versjon, styrt av journalisten, fotografen, diskusjonene på morgenmøtet og holdningene i redaksjonen. På den måten vil en fortelling i mediene være mer polert, men kanskje også med tydeligere kontraster og med et åpent eller underliggende budskap som er formet av en rekke hoder og hender som har berørt fortellingen før den kommer ut. Bloggtekster og Facebook-oppdateringer, derimot, er enkelttilfeller av

sykdomsomtale, upolerte, personlige beretninger, men alle tekstene er på hver sin måte utsnitt av diskursen i samfunnet, med elementer fra alle lagene de er bygd opp av.

Undersøkellesmetoden min er kvalitativ tekstanalyse, der det handler om å gå i dybden, tolke, analysere og reflektere mer enn å kvantifisere. Det kan altså ikke være snakk om å finne et representativt utvalg. Det er min førforståelse og mine vurderinger som forsker som styrer hvilket materiale jeg velger ut. Utvelgelsen av fortellingene jeg skal analysere, startet med et ønske om å analysere samtidsfortellinger om sykdom, og jeg tok derfor utgangspunkt i mitt eget inntrykk av hva som har vært de mest markante sykdomsfortellingene den siste tiden før jeg startet arbeidet mitt. Valget av materiale har vært basert på skjønn mer enn formelle kriterier, men det har likevel ligget noen vurderinger til grunn for at det var nettopp disse fortellingene jeg endte opp med. For det første ville jeg ha fortellinger og fortellere med en viss grad av profesjonalitet, både for å sikre meg et materiale det var praktisk å jobbe med, og for å unngå en del etiske problemer som kan oppstå hvis aktørene er særlig unge eller svært uerfarne mediebrukere. Det at skribentene er profesjonelle eller halvprofesjonelle medieaktører, gjør kanskje at en mister noe av det umiddelbare og spontane, men det at de er en del av en diskurs, at de samsnakker med mange andre deltakere, bidrar til å styrke validiteten til undersøkelsen, til tross for at utvalget er begrenset. Hvis utvalget blir for lite, eller jeg velger å analysere materiale fra bare en aktør, kan jeg risikere at det er tilfeldigheter som påvirker resultatet mitt. Derfor har jeg valgt ut tre fortellinger som jeg mener egner seg for denne typen analyse: Per Fugelli (1943–2017), sosialmedisiner som skrev bøker om egen sykdom fra 2010 til han døde i 2017, Ingrid Anette Hoff Melkersen, stomioperert med Morbus Crohns syndrom, som startet blogg i 2013 og fremdeles blogger om egen sykdom, og Thea Steen (1989–2016), frilansjournalist som blogget om egen sykdom fra 2014 til hun døde i 2016. Disse vil bli utførlig gjort rede for i analysekapitlene 3–5. Dette er fortellinger som har fått svært mye medieoppmerksomhet (Johannessen, 2016; Kreftforeningen, 2017; NRK1, 2017; Pettersen & Norli, 2017; TV2, 2015; vgtv.no, 2014), de er alle blitt hedret for sin åpenhet (Hallgren & Kirkerud, 2016; Johansen, 2013; Skøelv, 2016), og det er tilgjengelig materiale i mange kanaler, som blogg, reportasjer, tv-dokumentarer og bøker. Det er også svært forskjellige fortellinger, selv om de alle tar for seg tabuer og sprenger grenser på hver sin måte. De aktuelle fortellingene er kjent av folk flest, samtidig som de er omtalt i mediene. De har både implisitt og eksplisitt påvirket hvordan andre omtaler sykdom, ikke minst ved at de er blitt lest og sett av så mange.

2.7 Etiske, metodiske og praktiske utfordringer og vurderinger

En utfordring med å forske på tekster skrevet av «folk flest» på internett, er at det er deres private vurderinger som styrer hvor lenge tekstene skal ligge der, eventuelt om de skal slettes. Tekstene blir dermed flyktige og uforutsigbare, og det kan være ganske tilfeldig hvor lenge tekstene ligger ute, og om de eventuelt forsvinner. Materiale fra de store mediehusene vil det stort sett være mulig å finne tilbake til gjennom deres eget arkivsystem eller via offentlige biblioteker og arkiver, mens vi er prisgitt den enkelte skribenten når det gjelder disse halvprivate tekstene på nettet. Det trenger ikke engang være et bevisst valg at en tekst blir slettet, det kan være et uhell eller en forglemmelse, eller bare at en ikke tok seg tid til eller prioriterte å oppdatere et abonnement. Når den som skriver, er syk, er det ikke alltid dette som blir prioritert, og etterlatte ved et dødsfall har ofte annet å tenke på enn å oppdatere avdødes blogg. I løpet av dette prosjektet har jeg opplevd to ganger at hele eller deler av en blogg er utilgjengelig en kortere eller lengre periode. Det kan en aldri gardere seg mot med denne typen materiale. Jeg har derfor sikret materialet mitt ved å lagre alle bloggtekstene jeg har analysert, på pc-en i tillegg til å ta utskrift av dem⁶.

En annen utfordring med denne typen undersøkelser er at nettopp det at fortellingenes hovedpersoner er syke eller nylig avdøde, kan gjøre det vanskelig å holde en kritisk distanse. En nærgående analyse av fortellingene vil kunne oppfattes som kritikk av dem det gjelder, og i folk flest ligger det som en grunnleggende holdning at en ikke skal snakke vondt om svært syke eller døde mennesker. Det er derfor en risiko ved å analysere disse tekstene at en som forsker vil legge bånd på seg og prøve å unngå omtale som kan oppfattes som kritikk av den syke. Jeg vurderer det også som en risiko at arbeidet kan møte motbør fra dem det gjelder eller deres familie eller nære venner, ja til og med mer perifere bekjente eller følgere på blogg og andre sosiale medier kan reagere og mene det er ufølsomt å gå så nært innpå mennesker i en sårbar situasjon. Selv om det ikke er noen formelle hindre for å forske på tekster som er offentlig tilgjengelig, og der forfatterne og hovedpersonene har deltatt med fortellingene sine på så mange arenaer, kan det bli oppfattet som for nærgående både av dem selv og av utenforstående. Mange vil mener at syke skal skånes og beskyttes, og i alle fall ikke utsettes for noe som kan oppfattes som kritikk mot måten de er syke på eller måten de framstiller sin sykdom på. Petter Aaslestad påpeker hvordan «[a]vstanden i tid mellom

⁶ Hvis lenkene er såkalt «råtne» er det også mulig å søke opp bloggene gjennom Wayback machine på:
https://web.archive.org/web/20170701000000*/ingridanette.com
<https://web.archive.org/web/20180917002925/https://tforthea.com/>
<https://web.archive.org/web/20160312003321/http://perfugelli.com/>

nedskrivningsøyeblikket og leseakten» (Aaslestad, 2007, s. 31) gjorde forskerens kikkerrolle mindre ubehagelig enn om det hadde handlet om nåtidige tekster. Pasientene fra Aaslestads psykiatri-journaler vil aldri kunne lese hans analyse av dem. Med nåtidige tekster kan vi, som Aaslestad helt riktig påpeker, risikere å «støte på omtale av egne, kjente omgivelser og personer» (Aaslestad, 2007, s. 31). Et annet aspekt er at de vi omtaler og deres nærmeste, også kan komme til å lese vår tekst. Det avkrever selvsagt en viss nennsomhet av oss som forskere, samtidig som vi må tilstrebe å ikke bli *for* forsiktige.

Adriana Margareta Dancus (2017) diskuterer et annet dilemma med utgangspunkt i filmen *Idas dagbok*, som er basert på hovedpersonens egne opptak. Noen av opptakene er gjort før arbeidet med filmen begynte, mens mye av materialet er blitt til mens Ida hadde et samarbeid med filmselskapet. Dancus peker på at filmen blir omtalt som rå og usminket og fremstilles nærmest som Idas betroelser til publikum, noe den slett ikke er, tvert om er den nøye redigert av profesjonelle filmfolk. Det er stor forskjell på de opprinnelige filmselfiene til Ida og den endelige filmen (Dancus, 2017, s. 144). Dancus mener at Idas opprinnelige filmsnutter er av en annen og mer intim karakter enn for eksempel blogginnlegg, fordi de opprinnelig ikke er ment for publisering (2017, s. 147). Hun problematiserer dermed også det etiske ved denne måten å fortelle på, der seeren kan få inntrykk av at det er hovedpersonens egen fortelling som deles, som i en dagbok. Disse refleksjonene berører materiale som tv-dokumentaren *Crohnprinsessen* (TV2, 2015), som delvis er klippet sammen av Melkersens eget materiale, og Thea Steens videodagbøker som er delt via Kreftforeningen (2017). I slike tilfeller kan kontrakten med seerne blir utydelig. Det gjelder også de tilfellene der det er filmet og tatt bilder mens de det gjelder, har vært svært syke eller til og med i koma. Selv om materialet presenteres på en blogg, er det ikke alltid den syke selv som har styrt innholdet, gjort utvalgene og valgt formuleringene. Dancus tar opp det hun kaller «Intimitetens etikk: Å forvalte ungdommens smerte» der hun problematiserer at filmen ikke diskuterer samarbeidet med Ida og hvordan dette kan påvirke Idas liv. Dette er særlig alvorlig siden målgruppen for filmen er ungdom, og det kan tenkes at de ser Ida og måten hun bruker selfieformen som terapi på, som et forbilde (Dancus, 2017, s. 152–154). Hun tar opp mediens ansvar overfor mennesker som sliter, og spør om filmen også er laget for den voksne Ida, på en måte hun kan leve videre med (Dancus, 2017, s. 155–156).

På den samme måten kan forskning på materiale som går så tett på personer som er syke og døende, vise sider ved den syke som i utgangspunktet ikke var synlige for den jevne leser. Det å bearbeide et materiale, enten det er som journalist, som student eller som forsker, gjør noe med materialet, tolker det, kommenterer det, så det fremstår annerledes enn det

gjorde da vedkommende selv la det ut. Materiale som er framstilt med tanke på at innleggene skal leses kronologisk og så legges bort, blir tatt fram igjen, gjerne flere år etter at de ble produsert. Dette vil naturlig nok føre til at innleggene blir lest med et annet blikk enn de i utgangspunktet var tenkt for. Dette skal man som forsker være klar over. Jeg har derfor valgt å analysere tekstene til og omtalene av personer som selv har valgt å ha en rolle i offentligheten utover bare det at de skriver en blogg. Thea Steen (1989–2016) var journalist da hun startet bloggen (2014a), og begrunnelsen for å starte den var at hun skulle flytte til USA og begynne som frilanser. Hun startet kampanjen #sjekkdeg sammen med venninna Sofia Storhaug (Steen, 2015h), noe som har gitt henne mye oppmerksomhet i mediene. Hun har også engasjert seg i Kreftforeningens arbeid, og foreningen har presentert hennes videodagbøker. Familien har uttalt offentlig at de ønsker å videreføre dette arbeidet, og Thea Steen har også fått priser og medieomtale for sin åpenhet om sykdommen (Hallgren & Kirkerud, 2016). Per Fugelli (1943–2017) har vært samfunnsaktør og «rikssynser» i mange år, og valgte selv å bruke denne posisjonen til å snakke og skrive om et nytt tema, sykdom og død. Ingrid Anette Hoff Melkersen var modell da hun startet bloggen. Hoff Melkersen har også holdt foredrag og gitt en rekke intervjuer i mediene om sykdommen, hun har gitt ut bok (Melkersen, 2016) og bidradd til filmen *Crohnprinsessen* (TV2, 2015). Alle fortellerne er dermed nærmest profesjonelle medieaktører, og jeg forholder meg til at de har innsikt i og forståelse for konsekvensene av å legge sykdomshistoriene sine offentlig på nettet eller gi dem ut i bokform.

I sin bok *Networked cancer* starter Carsten Stage med å henvende seg til de syke han har undersøkt fortellingene til. Han ber om unnskyldning hvis han har vært for nærgående, og ber dem ta kontakt hvis de ønsker å ta opp noe i forbindelse med hans forskning på kreftnarrativer i sosiale medier (Stage, 2017, s. v). Jeg vurderte også nøye i hvor stor grad jeg skulle gi meg tilkjenne overfor de aktuelle personene eller deres familier. De nasjonale forskningsetiske komiteene sine *Etiske retningslinjer for forskning på Internett* (Forskningsetikk, 2016) legger vekt på at det kan være glidende overganger mellom offentlig og privat på internett, og at ikke alle aktører har full forståelse av at det de poster, blir offentlig tilgjengelig også i framtiden. De forskningsetiske komiteene presiserer også at det er større grunn til å innhente samtykke fra de det forskes på, jo mer adgangsbegrensninger det er på nettsiden. Derfor har jeg valgt å bruke materiale som er fullstendig offentlig tilgjengelig, i tillegg til at de som forteller, er aktive aktører i offentligheten. I tillegg har jeg tatt kontakt med forfatterne av materialet eller deres familie i forbindelse med prosjektet. Jeg har møtt Thea Steens søster (Tonje Steen, 2017) og sønnen til Per Fugelli (A. Fugelli, 2017), og jeg har

snakket med Ingrid Anette Hoff Melkersen på telefon (Melkersen, 2019a) og orientert om arbeidet mitt. Jeg mener dermed at jeg i så stor grad det er mulig, har tatt konsekvensene av de etiske utfordringene jeg har møtt på med hensyn til utvalg av materiale.

Når det gjelder analysen, er det viktigste at en hele tiden har klart for seg at en forsker på sårbare mennesker og deres familier, og at all omtale av de aktuelle fortellingene skjer med respekt for dem det gjelder, samtidig som en selvsagt ikke lar seg hemme som forsker av redsel for å støte noen. Som journalist har jeg lang erfaring i nettopp dette både som reporter og deskleder. Vær Varsom-plakaten og pressens etiske regler er en del av ryggmargsrefleksjonen etter nesten 30 år som journalist. Det har jeg selvsagt nytte av i denne typen arbeid.

Validitet og reliabilitet, gyldighet og troverdighet, er begreper som har sitt utspring i den kvantitative forskningen. Ringdal beskriver begrepene slik: «Høy reliabilitet, eller pålitelighet, innebærer at gjentatte målinger med samme måleinstrument gir samme resultat. Høy validitet vil si at en faktisk måler det en vil måle». Og videre: «Høy reliabilitet er en forutsetning for høy validitet» (Ringdal, 2018, s. 103). Jeg mener det er viktig å ta med disse aspektene også i kvalitativ forskning, nettopp fordi metoden er basert på forskerens førforståelse, fordommer, vurderinger og refleksjoner. I kvantitativ forskning vil en annen forsker kunne gjenta det samme eksperimentet eller undersøkelsen og få nøyaktig det samme resultatet. Det vil aldri kunne skje i kvalitativ forskning. Måleinstrumentet i min undersøkelse er meg selv, min horisont, mine fordommer og min førforståelse. Reliabiliteten til min forskning er dermed avhengig av at jeg klarer å dra med meg leseren i mine tankerekker og slutninger, forklare hvordan argumentene og konklusjonene henger sammen, og dermed godtgjøre mine slutninger. Thomas Krogh knytter dette til kommunikasjonen med leseren, og skriver at «[o]bjektivitet er et aspekt ved hvordan informasjon om et emne formidles og videreføres» (Krogh, 2014, s. 128). Han sier at «[e]n fremstilling av et emne er objektivt (sic) hvis det har med den informasjonen som er nødvendig for at mottakeren skal kunne gjøre seg opp en mening om det som ikke ville bli forandret av annen tilgjengelig informasjon» (Ringdal, 2018, s. 128–129). Mitt språk, mitt presisjonsnivå, min nøyaktighet og mine begrunnelser for valg og utvalg, og ikke minst min analyse, er derfor avgjørende for troverdigheten til min forskning. I den grad vi kan snakke om objektivitet i forskningen, handler det dermed om å være mest mulig åpen og fortelle om alle disse aspektene ved seg selv som forsker, og også om å være så åpen som mulig, eller nødvendig, om framgangsmåten en har brukt og refleksjonene en har gjort seg underveis i prosjektet. Siden min forståelse endrer seg underveis i prosjektet, er det viktig å gjøre nøye rede for alle valg og utvelgelser, hva jeg legger merke til, hvilke stier jeg ser i tekstene, mens en i en positivistisk orientert

forskning ville lagt vekt på strenge regler og klare kategorier og kriterier. Derfor er det heller ikke mulig å stille opp en klar hypotese for forskningen, slik en ville gjort med en hypotetisk-deduktiv metode (Krogh, 2014, s. 56). I denne forskningen vil åpenheten, transparensen, det å forklare så nøyaktig som mulig hvert enkelt trinn i utvelgelse og analyse, bidra til å sikre forskningens reliabilitet.

2.8 Reisen begynner

På samme måte som fenomenene, eller konseptene, som Mieke Bal (2002) kaller det, stadig er på reise, er vi som forskere på reise i tekstene vi undersøker. Vi går på stier som kanskje bare så vidt er synlige i terrenget, og vet ikke selv hvor vi er på vei, eller hvor disse utydelige tråkkene vil bringe oss.

Den overordna hensikten med denne undersøkelsen er å lete etter *master myths*, basisfortellinger, om sykdom i nyere medietekster. I min utforsking av de tekstene som utgjør materialet mitt, vil jeg ta utgangspunkt i humanistisk forskningstradisjon og en hermeneutisk tilnærming til materialet, det vil si at jeg vil lese og lese på nytt, og bruke min endrete førforståelse til å stille nye spørsmål til tekstene. I den hermeneutiske tenkemåten, som har vært sentral innen humanistiske fag siden antikken (Krogh, 2014, s. 8–10), beskrives denne typen vandring i tekstene ofte som en sirkel. Thomas Krogh kommenterer at den hermeneutiske sirkel, brukt av blant andre Gadamer, blir «en åpen prosess, som aldri kan avsluttes med en sannhet», og at det derfor kan være bedre å snakke om en «forståelsens spiralbevegelse og ikke dens sirkelbevegelse» (Krogh, 2014, s. 70). Vi som forskere utvikler oss og endrer oss gjennom forskningen, vår horisont påvirkes av tekstens horisont (Krogh, 2014, s. 56), og vi vil derfor se tekstene vi undersøker på en ny måte etter hvert som vi går opp stien. Krogh beskriver hvor viktig førforståelse og fordommer er for den humanistiske forskningen og hvordan vår forståelse blir endret etter hvert som våre fordommer blir revidert (Krogh, 2014, s. 49–53). Han poengterer at

[u]ten slike fordommer kommer vi aldri inn i den hermeneutiske sirkelen. Vi kommer aldri i gang hvis vi stiller oss på bar bakke. Men gjennom sirkelbevegelsen kommer vi inn i en prosess hvor vi i stadig større grad kan bedømme våre fordommer og sjalte ut dem som ikke er på sin plass, og som hindrer forståelsen (Krogh, 2014, s. 53).

Det er altså forskerens førforståelse og fordommer som er verktøyene vi bruker i analysen, og endringen av disse i møte med tekstene skaper resultatene våre. Derfor er den hermeneutiske sirkel, eller spiral, det å lese tekstene på nytt etter at forståelsen vår er endret og utviklet,

nødvendig. Ved hver ny gjennomgang av materialet vil vi ha blikk på ulike aspekter ved teksten etter hvert som vi leser dem med vår reviderte forståelse. Dermed er heller ikke målet å teste en hypotese, slik en gjør i en hypotetisk-deduktiv metode (Krogh, 2014, s. 46), men heller å lese tekstene på jakt etter mønstre som skal ende opp i refleksjoner som igjen kan avlede hypoteser og nye spørsmål.

Krogh skriver at «[i]nnholdet i en horisont er ikke først og fremst individuelt. Det dreier seg om delte forutsetninger som er felles for medlemmene i en kultur, en periode eller en vitenskapelig skole» (2014, s. 55). Han mener at de individuelle fordommene ofte er de uberettigede, som vi må sette til side (Krogh, 2014, s. 55). Likevel, eller nettopp derfor, er det viktig å være klar over dem, og gjøre leseren oppmerksom på dem. Mange av dem som skriver om og forsker på sykdomserfaring, har også egne sykdomserfaringer, og vever disse sammen med yrkeserfaringer, refleksjoner, observasjoner og undersøkelser de har gjort som forskere. Susan Sontag skrev sine sykdomsessays på bakgrunn av egen erfaring med kreft (Sontag, 2002). Arthur W. Frank (2013, s. xi) innleder sin bok om sykdomsfortellinger med sine egne erfaringer. I artikkelen *The story of my work: How I became disabled* (2014) knytter Rosemarie Garland-Thomson sin egen funksjonshemming til sin utvikling som disability-forsker. Artikkelen er skrevet som en introduksjon til disability-feltet, der hennes egen vei inn i feltet og jakten hennes på en identitet hun kunne leve med som funksjonshemmet, fungerer som en slags rammefortelling. Våre egne erfaringer danner altså et fundament for forskningen og bidrar til å forme spørsmålene. Min egen førforståelse og mine egne fordommer er preget av egen erfaring med sykdom og yrkeserfaringen min som journalist, men ikke minst av tiden og samfunnet jeg lever i. Sykdom har naturlig nok en helt annen plass i min virkelighet enn i et land der kolera, malaria og aids er en del av hverdagen.

Krogh påpeker at vi aldri kan få full oversikt over den helheten som førforståelsen og fordommene danner (Krogh, 2014, s. 54), dessuten vil den alltid vokse sammen med forståelsen i tekstene vi jobber med. Sidsel Merete Skjelten skriver at «[e]in slik nærleik til feltet må forskaren vere seg bevisst, for førforståingane vil alltid liggje der og vere styrande for kva ein leitar etter og kva ein finn. Derfor er eksplikasjonen og ei tydeleg utvendiggjering og synleggjering av alle val og prosessar heilt avgjerande for truverdet i slike undersøkjingar» (Skjelten, 2013, s. 62). Det vil jeg prøve å leve etter videre i denne undersøkelsen.

Skjelten påpeker også at «det [er] ein føresetnad at forskaren kjenner det feltet og den tekstkulturen han går inn i både som deltakar og tilskodar» (2013, s. 62). Derfor har det vært et poeng for meg å lese bredt, søke bredt og finne tekster som forteller mest mulig om måten vi snakker om sykdom på i dag. Jeg startet dette arbeidet med å sluke; romaner, biografier,

ukeblader, avisreportasjer og vitenskapelige artikler om sykdom og sykdomsfremstilling. Selvfremstillingen foregår på mange arenaer, og alle disse danner til sammen fortellingen. Sykdom i litteraturen er i seg selv et stort forskningsfelt, og det var naturlig å lese en del sentral skjønnlitteratur og teori om sykdom i litteraturen, selv om dette i seg selv ikke er en del av mitt prosjekt. Noe av dette er mest egnet til å sette i gang tankeprosesser, noe av det er det naturlig å trekke inn i diskusjonene. I arbeidet med å orientere meg i materialet har jeg forholdt meg til alle de ulike medieringene som ulike deler av én og samme fortelling. Underveis i arbeidet har min førforståelse endret seg, og jeg har kunnet møte materialet på nytt med nye spørsmål. Det har også dukket opp nye fortellinger som har vært relevante og interessante. Noen av disse er trukket inn som eksempler eller anekdoter. Selve analysen min blir da å betrakte som en diskursanalytisk nærlesing av en del av en større tekst.

I møte med fortellingene jeg har valgt ut for analysen min, har jeg lest bøker og blogger, sett filmer, tv-programmer og intervjuer, gått på foredrag og gjennomført samtaler som en del av arbeidet med å gjøre meg kjent med de ulike fortellingene og få et overblikk over hvilke deler de ulike fortellingene består av. Ricoeur mener ifølge Krogh at analysen av ubevisste strukturer i tekstene er særlig egnet til å analysere myter og eventyr (Krogh, 2014, s. 92). Vi kan dermed tenke oss at denne tilnærmingen også vil være særlig egnet til å avsløre vår type myter. Skjelten legger vekt på at en eksplorerende tilnærming «inneber ein strategi der forskaren går inn i tekstane med ope sinn og leitar etter dominerande mønster i materialet» (2013, s. 63). Deler av materialet, særlig bloggen til Ingrid Anette Hoff Melkersen, er uoversiktlig. Det har derfor vært viktig å skaffe meg oversikt over materialet og systematisere det, først alt materialet som til sammen danner de ulike fortellingene, deretter de delene av fortellingene som jeg gjør en nærmere analyse av, bloggene til Ingrid Anette Hoff Melkersen (2019b) og Thea Steen (2016d), og Per Fugellis bok *Per dør* (2017) (2018)⁷. Jeg laget lister over alle blogginnleggene og kapitlene, og kategoriserte dem etter tema og plassering i fortellingens tidslinje ved hjelp av fargekoder.

I dette arbeidet har jeg tatt utgangspunkt i narratologiske begreper for å kategorisere de ulike tekstelementene. Petter Aaslestad påpeker helt riktig at «[u]like litterære tekster kan ha behov for ulike metodiske tilnærminger, men samtidig: narratologien tilbyr en form for grunnleggende metodisk kunnskap» (Aaslestad, 1999, s. 12), og han påpeker hvordan det å «utforske diskrepansen mellom de to tidslinjene kan tydeliggjøre strukturer og rytmer i teksten, som så i sin tur kan bringe analytikerens på sporet av mer eller mindre skjulte

⁷ Av praktiske grunner har jeg brukt pocket-utgaven fra 2018 i analysearbeidet.

tematiske sammenhenger» (Aaslestad, 1999). Begrepene han bruker, særlig knyttet til tidslinjer og fortellerinstanser, er nyttige redskaper i min analyse. Han påpeker at det å «analysere frem anakroniene kan bety at man avdekker tekststrukturer som forfatteren av verket ikke selv er klar over» (Aaslestad, 1999, s. 35).

Blogginnleggene er skrevet i dagbokform. Det vil si at hvert innlegg hver for seg har etterstilt narrasjon, men at narrasjonen på makronivå vil framstå som innskutt, som Aaslestad påpeker er vanlig i denne typen tekster. Dette fører også med seg en anaforisk frekvensform: «Begivenhetene fortelles hver gang de inntreffer» (Aaslestad, 1999, s. 116). Han opererer med et nullpunkt, altså fortellingens nåtid. Det som skjer før eller etter dette nullpunktet, er *anakronier*, enten *analepser*, som skjer før fortelletidspunktet, eller *prolepser*, som skjer etter fortelletidspunktet (Aaslestad, 1999, s. 34-37). Avstanden fra fortelletidspunktet til anakroniene kaller han tidsavstand. Anakroniens tidsmessige utstrekning kalles for amplitude (Aaslestad, 1999, s. 38). Anakroniene kan være enten homodiegetiske, altså at de tematisk hører sammen med resten av fortellingen, eller heterodiegetiske, at de handler om noe annet enn resten av fortellingen (Aaslestad, 1999, s. 39). Akronier i teksten, altså tekstpartier som ikke er tidsbestemte, det kan være refleksjoner eller filosoferende betraktninger, bidrar ifølge Aaslestad til å skape «en sterk grad av fortrolighet mellom fortelleren og den han henvender seg til» (Aaslestad, 1999, s. 54). Med utgangspunkt i disse begrepene kategoriserte jeg alle innleggene og kodet dem med farger til videre bruk i analysen. Dette gir et fargemønster i materialet som åpner for nye måter å tolke det på.

De tre fortellingene jeg analyserer, er svært forskjellige både i oppbygning og tematisk. Det var derfor ikke mulig å finne kategorier som passer for alle tre. Jeg hadde også behov for å lage flere kategorier enn de som finnes i det narratologiske begrepsapparatet for, å få fram særlig den tematiske rytmen tekstene. Noen av kategoriene vil derfor bare brukes på én eller to av fortellingene, andre ganger kan vi se at flere ulike temaer hører hjemme i den samme narratologiske kategorien, men har så ulikt tema at de likevel har fått en annen kategori. Kategoriene jeg kodet dem med ble dermed: *Sykdom i nåtid*, som i de fleste tilfeller vil være fortellingens førstenivå. *Sykdom i fortid*, vil stort sett kunne regnes som homodiegetiske analepser. *Lanseringer*, inkludert all omtale av aktiviteter knyttet til sykdomsnarrasjonen, som bokutgivelser, filmanseringer, konferanser/kåringer og medieomtale i forbindelse med sykdommen. *Hjem og familie* og *Klær og mote* er begge tilsynelatende heterodiegetiske elementer i fortellingens nåtid. *Essaypartier* er filosoferende eller kommenterende heterodiegetiske akronier. Kategorien *didaktisk* består av homodiegetiske akronier, altså tekster om sykdommen, men som ikke er tidfestet, og som ofte

har en didaktisk form eller funksjon. De tre fortellingene inneholder alle tekster som er formulert som tankerekker om sykdommen, redsel for døden og bekymring for de nærmeste. Disse har jeg plassert i kategorien *sykdom i nåtid* fordi dette kan betraktes som symptomer på sykdommen, og det tjener ikke analysen å skille disse symptomene på sykdommen fra de rent fysiske. I tillegg til disse kategoriene har jeg i analysearbeidet fargekodet metaforer og spor av metaforsystemer om sykdommen. Det er flytende overganger mellom kategoriene, og mange elementer kunne passet i flere kategorier. Siden denne kategoriseringen først og fremst er tenkt som en hjelp til å få oversikt over materialet, vil jeg ikke problematisere dette noe videre.

Ved å kode alt materialet og oversiktene over materialet, fikk jeg fram et mønster som illustrerer rytmen og strukturen i tekstene. Dette ga et første inntrykk av gangen i fortellingene, i det som Ryen kaller for en abduktiv forskningsprosess, inspirert av begrepet som ble introdusert av Alvesson og Sjöberg, (1994, i Ryen, 2002, s. 20). Ryen skriver at «[a]bduksjon ligner induksjon ved å gå ut fra empiri, men ligger nærmere deduksjon siden det ikke avviser teoretiske forestillinger» (2002, s. 20). Skjelten beskriver forskningsprosessen med abduktiv metode som at «kriteria [blir] utvikla, utprøvde, endra og justerte ut frå hypotesar som oppstår under forskningsprosessen. Det betyr at hypotesane ikkje nødvendigvis blir noterte ned, men at dei skjer som evigvarande tankeprosessar» (Skjelten, 2013, s. 64). I min analyse har det derfor vært viktig å lese tekstene flere ganger og med ulike elementer for øyet. Det å systematisere materialet og fargekode det var en god hjelp for å få overblikk og kunne plassere fortellingene. Kategoriene jeg endte opp med, var i stor grad styrt av materialet og hvilke mønstre jeg fant der.

Fremdeles på det overordnede nivå har jeg plassert forfatterens prosjekt inn i Arthur Franks modell for sykdomsnarrativer, for å finne ut hva slags narrativ det er, hvilken type forteller det er snakk om, hvilken rolle sykdommen og fortelleren har i fortellingen, og hvilket prosjekt fortelleren, altså den syke, har. Deretter har jeg gått videre med en diskursiv nærlesning av de utvalgte tekstene, med vekt på metaforer og metaforsystemer, på jakt etter *master myths*, basisfortellinger om sykdom.

James Paul Gee skriver at «some of what it takes to do a good discourse analysis involves things as taste, innovation, risk taking, and good choices (and luck) about what to study» (Gee, 2011, s. xii), men Mieke Bal påpeker at det også i denne typen analyser er avgjørende å ha et visst system, noen kriterier. For å komme nærmere mytene og metaforene i fortellingene, har jeg derfor tatt utgangspunkt i James Paul Gees verktøyer for diskursanalyse (2014, s. 199–204) med særlig vekt på hvilken identitet forfatteren plasserer seg selv i,

hvordan han/hun implisitt og eksplisitt knytter sammen og skiller egenskaper og sykdommen, og egenskaper og den syke, og hvilke store diskurser forfatteren plasserer seg i. I analysen legger jeg særlig vekt på hvilke metaforer som blir brukt om sykdommen, hvilke underliggende metaforsystemer vi kan se spor av, og hvilken basisfortelling vi dermed kan spore i teksten gjennom det som forblir usagt. Det er selvsagt også viktig hva som blir sagt eksplisitt om sykdom og metaforer, altså det sagte, som beskrivelser/adjektiver om sykdommen og beskrivelser/adjektiver om seg selv.

Ved å analysere disse elementene kan vi også se forbindelser og rytmer, som gjør at elementene knyttes sammen eller skilles, som er et vesentlig element i den diskursanalytiske tilnærmingen (2014, s. 199–204). Aaslestad påpeker at «[u]like tekster har behov for ulike metodiske tilnærminger» (Aaslestad, 1999, s. 127). I vårt tilfelle vil vi se hvordan ulike metoder kan bidra til å utfylle og underbygge hverandre. I min analyse vil jeg derfor bruke James Pauls Gees overordnede spørsmål til teksten som en overbygning, mens jeg henter begreper og analyseapparat fra metafor-teoretisk tenkning, litteraturvitenskap og narratologi.

Kapittel 3: Å forske på sin egen død

«Det var aldri lett å hoppe etter Wirkola, men det er enda vanskeligere å dø etter Per Fugelli», kommenterer forfatteren Tor Åge Bringsværd i et avisintervju (Endresen, 2019). Hvis han i det legger at Fugelli viser hvor lista skal ligge for åpenhet om egen sykdom og død, har han et poeng. Ikke mange har delt så lenge og så mye som ham. Legen, sosialmedisineren og samfunnsdebattanten Per Fugelli (1943–2017) delte sine refleksjoner og tanker om egen sykdom, livet og sin egen død gjennom åtte år før livet hans tok slutt på hytta på Jæren høsten 2017. I denne perioden ga han ut bøkene *Døden, skal vi danse?* (Fugelli, 2010) og *Journalen* (Fugelli, 2013). Etter hans død høsten 2017 kom boka *Per dør* (P. Fugelli, 2017). Et søk på YouTube gir oss utallige filmer og filmsnutter om Per Fugelli. Alle de store norske mediene har sine egne varianter av Per Fugellis tanker om døden og livet, og i tillegg finnes det opptak fra foredrag og konferanser, tatt opp av publikummere i salen. De fleste filmene er publisert fra 2013 og fram til våren 2017. Flere av dem omhandler Fugellis refleksjoner og tanker, som i *Døden, skal vi danse?* (Kreftforeningen, 2013) og på *Skavlan* i februar 2017 (NRK1, 2017). Per Fugelli hadde også en blogg, *Per Fugelli. Jeg og flokken* (Fugelli, 2015), som først og fremst inneholder informasjon som lister over utgivelser, kronikker og tv-programmer om og med ham, samt liste over foredrag han har holdt.

Illustrasjon 1: Per Fugellis blogg

Per Fugelli
Jeg og flokken

HJEM BØKER FOREDRAG FOTO KRONIKKER OM BLOGGEN OG MEG PUBLIKASJONER TV-PROGRAM

Svanesang
25/12/2015 8 KOMMENTARER

1. juledag 2015

Jeg sitter på mitt beste skrivested i hytta på Orre med utsikt til havet. På skrivebordet ligger Adolf Hitlers Min kamp og Hege Storhaugs Islam, den 11. landeplage ved siden av hverandre. Jeg skal lese dem parallelt, for å lete desperat etter avvik – med et åpent sinn. Begge var utsolgt fra bokhandelen i Oslo, har jeg kanskje nevnt? Deichmanns bibliotek har syv eksemplarer av den norske utgaven. Jeg fikk en på dansk. Det blir litt feil for dansk snerrer ikke. Bibliotekaren, en ung mann med gener fra Irak, fortalte at i den siste Min Kamp på norsk han lånte ut, sto det en hilsen:

Nye tekster?
Send meg varsel om nye blogginnlegg på epost.
Bli med 316 andre følgere
Skriv inn din e-postadresse
FØLG BLOGGEN

Illustrasjon 1 viser skjermdump fra <https://perfugelli.com/> 10. mai 2019.

Bloggen inneholder også noen vanlige innlegg, men den er ikke oppdatert siden 1. juledag 2015. Omtalen om Per Fugelli etter hans død er også omfattende. Et fritekstsøk på *Per Fugelli* i avisdatabasen Retriever 1. mai 2019 gir 6 171 treff. Mange av artiklene handler om helt andre ting, men inneholder Fugelli-sitater som «vær et ett-tall på jorden», «bry deg om flokken din» og «gi litt mer faen», eller svar på avisens faste spørsmål om «hvem du ville stått fast i heisen med». Mange av sitatene og referansene handler om hvordan en skal leve, og ikke minst, hvordan en skal dø. I januar 2018 kom filmen *Siste resept* på norske kinoer (Poppe & Fugelli, 2018). Filmen ble laget i samarbeid med Per Fugelli selv. Boka *Per dør* (2017; 2018), som kom ut etter at Per Fugelli døde høsten 2017, er hovedobjektet for min analyse av Per Fugellis sykdomsnarrativ fordi den er en ren selvframstilling i likhet med de to sykdomsbloggene jeg analyserer. Jeg tar også noen avstikkere til *Døden, skal vi danse?* (Fugelli, 2010), *Journalen* (Fugelli, 2013), filmen *Per Fugelli. Siste resept* (Poppe & Fugelli, 2018), og avisartikler og intervjuer med ham.

3.1 Per Fugellis fortelling

Boka *Per dør* (Fugelli, 2018)⁸ er skrevet som en blogg, men uten interaktiviteten, kommentarfeltene og den omvendte strukturen vi finner i blogger på nettet. Forordet gjør rede for bakgrunnen for boka. Deretter følger 295 korte epistler, noen på bare ei linje, andre på ei halv, ei hel eller noen få sider. Hver tekst er ikke datert, men måned og årstall utgjør tittelen på innleggene, og de er presentert i kronologisk rekkefølge. På bakgrunn av likheten med bloggtekster både i form og innhold, velger jeg å kalle disse tekstene for *innlegg* eller *tekster* heller enn *kapitler*. For å få en oversikt over materialet og et tydeligere inntrykk av rytmen i boka, har jeg delt innleggene opp i kategoriene *sykdom i nåtid*, *sykdom i fortid*, *essay-partier*, *hjem og familie* og *lanseringer*. Innleggene er kategorisert etter et førsteinntrykk eller hovedinntrykk, hva det er innleggene først og fremst handler om, men de fleste av dem har elementer av flere kategorier. Noen absolutt kategorisering er dermed ikke mulig, og det er heller ikke hensikten. Siden mange av innleggene har samme tittel fordi de er skrevet i samme måned, har jeg nummerert dem. Kategori og nummer kommer fram i oversikten i *Figur 1*. Svært mange av tekstene i boka ligger i grenselandet mellom kategoriene *sykdom i nåtid* og *essay-partier*, mye fordi Fugelli skriver i en kåserende, reflekterende stil, og det kan synes som han skriver etter innfallsmetoden, der den ene tanken tar den andre. Tekstene starter ofte med en hverdagslig anekdote om noe han har gjort med familien eller noe han har opplevd ute

⁸ Boka kom første gang ut høsten 2017.

på tur, ting han har sett eller mennesker han har pratet med, for deretter å gli over i generelle betraktninger. Av og til kommer det en setning på slutten om en uttalelse fra en lege eller beskrivelse av sykdoms-symptomer. Et eksempel er en kort tekst datert juli 2016, innlegg nummer 103: «Vi drar fra Røst. Manuskriptet til denne boken ligger i ranselen som glir gjennom sikkerhetskontrollen. Jeg ser det gjennomlyst til skjermen. ‘Han Fugelli har ingenting av interesse’, roper vekten til en kollega. Er det så dårlig?» (Fugelli, 2018, s. 100). Her komprimerer han en reportasje om avreise fra Røst, skrivearbeid og egen helse ned til det som i boka får plass på fire små linjer. Mange av disse betraktningene er knyttet til sykdom og død, men ikke alltid til hans egen situasjon. Ofte er det heller ikke noen eksplisitt kopling til gjennomgangstemaet. Anekdotene står løsrevet, gjerne bare noen få linjer, i rekken av andre innlegg, uten noen synlig sammenheng. Dette styrker inntrykket leseren får av at dette er ei autentisk dagbok. Dagboka har ingen fast struktur, den handler om hver dags aktuelle tema, og avanserte refleksjoner følger ofte etter notater om hverdagslige hendelser og gjøremål. Slik er også *Per dør* bygd opp.

Figur 1: Tematisk rytme i boka *Per dør*

2015	F														
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	
2016															15
	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45
	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60
	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74	75
	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90
	91	92	93	94	95	96	97	98	99	100	101	102	103	104	105
	106	107	108	109	110	111	112	113	114	115	116	117	118	119	120
	121	122	123	124	125	126	127	128	129	130	131	132	133	134	135
	136	137	138	139	140	141	142	143	144	145	146	147	148	149	150
	151	152	153	154	155	156	157	158	159	160	161	162	163	164	165
	166	167	168	169	170	171	172	173	174	175	176	177	178	179	180
	181	182	183	184	185	186	187	188	189	190	191	192	193	194	195
	196	197	198												
2017														199	200
	201	202	203	204	205	206	207	208	209	210	211	212	213	214	215
	216	217	218	219	220	221	222	223	224	225	226	227	228	229	230
	231	232	233	234	235	236	237	238	239	240	241	242	243	244	245
	246	247	248	249	250	251	252	253	254	255	256	257	258	259	260
	261	262	263	264	265	266	267	268	269	270	271	272	273	274	275
	276	277	278	279	280	281	282	283	284	285	286	287	288	289	290
	291	292	293	294	295	E									

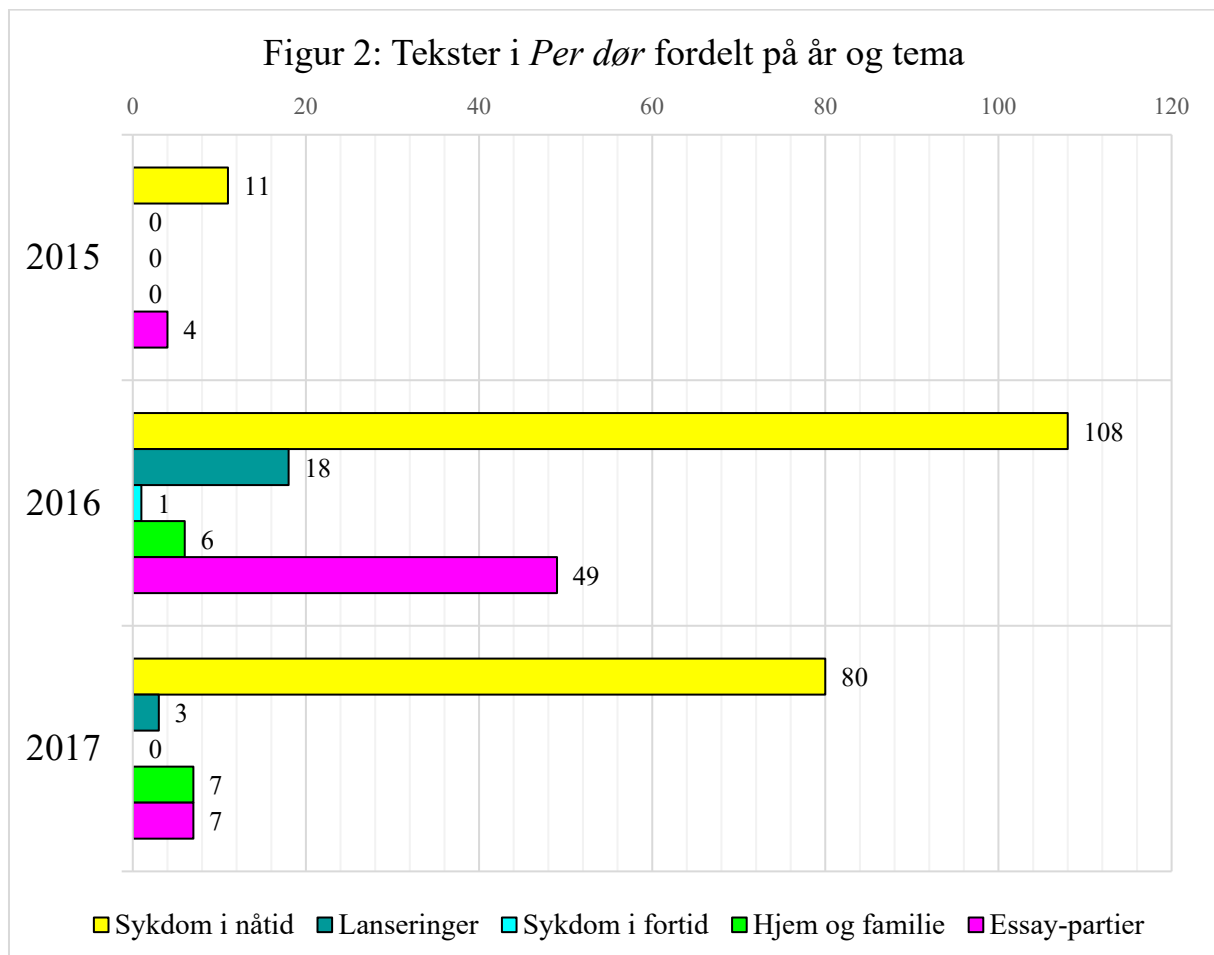
■ Sykdom i nåtid ■ Lanseringer ■ Sykdom i fortid ■ Hjem og familie ■ Essay-partier

Vi ser av *Figur 1* at de fleste innleggene handler om sykdommen i en eller annen form, eller har sykdommen som hovedtema, men tekster med refleksjoner og noen få tekster om dagligdagse gjøremål og hendelser bryter opp rekken av sykdomstekster. Sykdommen i nåtid er gjennomgangstonen, eller bunnfargen, om du vil. Den ligger under og fyller ut mellom de andre innleggene. Fugelli forteller ikke så mye konkret om sin egen sykdom, han skriver for eksempel lite om hvor kreften sitter, hvordan den ble oppdaget og hvilke symptomer han har. Ganske tidlig i boka *Døden, skal vi danse?* blir vi riktignok introdusert for svulsten Fugelli døper *Bhairab*, ett av kallenavnene på den hinduistiske guden Shiva. Vi blir også forklart hvordan den ble oppdaget med et såkalt skop opp i tarmen (Fugelli, 2010, s. 24). Men denne forholdsvis detaljerte beskrivelsen av en undersøkelse som skjer via endetarmen i det som Fugelli beskriver som en «gynecologisk stilling», hører til unntakene, også i *Per dør* (Fugelli, 2018), som er objektet for denne analysen. Han deler ikke så mange fysiske detaljer om sykdommen. Vi får høre om spredning, blant annet til hjernen, og vi kan anta at han har smerter og bivirkninger, men vi får vite lite om dette. Til gjengjeld får vi vite veldig mye om mange andre ting, som hendelser, anekdoter, vittigheter, påfunn og refleksjoner. Likevel er sykdommen et viktig bakteppe for alt Fugelli framfører i offentligheten i hele den lange sykdomsperioden.

Mye av det Per Fugelli deler, har form som livsvisdom og refleksjoner, og vi kan tenke oss at han som i mange år har vært en tydelig stemme i norsk offentlighet som profilert professor og fagperson, får en annen troverdighet, at han blir lyttet til på en annen måte, med dette nye ståstedet. Per Fugelli har vært det en i mediekretser kaller en «rikssynser», han har reflektert og ment offentlig i en årrekke. Når han blir alvorlig syk, endres ikke dette, men han får en legitimitet til å snakke om temaer som han ikke har berørt på samme måten tidligere. Når han selv skal dø, får han en ny troverdighet når han snakker om og belærer det norske folk om hvordan de skal forholde seg til livet, det han kaller flokken, altså de nærmeste, og døden. Og han utnytter denne uskrevne rettigheten til fulle, om enn lengre enn til og med han selv hadde sett for seg.

Innlegg 190 (Fugelli, 2018, s. 157–162), datert desember 2016, er knyttet nettopp til denne legitimiteten. Det er den lengste teksten i boka, og den er plassert etter den lengste sammenhengende rekken sykdomstekster. Teksten er en refleksjon bygd opp rundt en forelesning Fugelli holdt på *The Per Fugelli Lecture on Planetary Health* ved Universitetet i Oslo. Denne teksten fungerer som et vendepunkt i boka og et brudd i rytmen ved at den både beskriver Fugelli som fagperson og dermed gir ham en faglig tyngde og forklarer bakgrunnen for engasjementet hans, og den forklarer prosjektet hans, det å forske på døden. I denne

teksten beskriver han hvordan «prestasjonskulturen bærer med seg forakt og frykt for svakhet», med døden som «ekstremformen av svakhet» (Fugelli, 2018, s. 159), og han understreker at dette er et forskningsprosjekt ved å bruke metaforer hentet fra vitenskapen, som når han skriver at «vi undersøker døden i samfunnets reagensrør» (Fugelli, 2018, s. 159). Talen hans, og innlegget som omhandler talen, blir dermed en slags programerklæring for disse siste årene av livet hans: «Vi må oppdra hverandre til å godta livet som en blandet fornøyelse: seier og nederlag, lyster og piner, helse og til slutt død» (Fugelli, 2018, s. 160). Dette innlegget bidrar også til å gi tyngde til de andre tekstene i boka, ved at både språket, formen og tonen i innlegget er preget av konteksten det opprinnelig er blitt presentert i. Han er mer poengtert og konsentrert i denne faglig pregede teksten, og det er mindre av det springende, metaforiske språket.



Etter dette kapittelet er det nesten bare tekster om sykdommen. Fugelli begrunner dette selv i innlegg nummer 174, datert november 2016: «Selvopplevd sykdom blir særlig vesentlig til slutt. Da handler det om eksistensialmedisin, ikke kreftmedisin eller klinisk kjemi» (Fugelli,

2018, s. 148). Han begrunner det altså med at pasientenes og legens fortelling fjerner seg fra hverandre etter hvert som sykdommen blir mer alvorlig. Legens fortelling, som ifølge Arthur Frank (2013, s. 6–7) er mer konsentrert om det målbare, sykdommens beviser, blir mindre viktig for pasienten jo mer døden nærmer seg. På dette stadiet i sykdommen er helbredelsesnarrativet, eller det Frank kaller restitusjonsnarrativet (2013, s. 77), ikke lenger et alternativ. Målingenes verdi må vike for erfaringen. Pasientens opplevelse av sykdommen blir det eneste viktige, og pasientens fortelling får dermed en helt ny verdi. Vi kan si at pasientens og legens fortelling bytter rolle, og at pasientens fortelling dermed er blitt den egentlige fortellingen. Av *Figur 2* ser vi at hovedtyngden av Per Fugellis tekster er datert 2016, at sykdommen blir mer sentral som tema mot slutten, og at han etter hvert skriver mindre. Det er flere innlegg som handler om ham selv og sykdommen, og færre som handler om andre ting. Han beskriver også etter hvert i større grad symptomene på sykdommen. Innlegg 269, datert april 2017, beskriver en kjøretur på Jæren slik: «[d]e svarte og gule trafikkskiltene i svingen løper over veien, rett foran bilen. Jeg skynder meg hjem og klipper førerkortet i stykker» (Fugelli, 2018, s. 221). Teksten er en skisse som viser økende grad av forvirring og hallusinasjoner, og at hans egen slutning blir at han ikke lenger er i stand til å kjøre bil. Til tross for det alvorlige innholdet er stilen likevel knapp og litt humoristisk. I de første tekstene i boka finner vi ikke slike beskrivelser av symptomer. I den grad tekstene handler om noe annet enn sykdommen i denne siste delen av boka, er det korte skisser fra hverdagen med kona Charlotte eller andre i den nærmeste familien, om kjærlighetsforholdet til kona eller hva de spiser til middag.

Et nytt vendepunkt er innleggene 279 til 284 (Fugelli, 2018, s. 226–230), datert april og mai 2017. Innleggene 279, 280, 282, 283 og 284 framstår som reflekterende innlegg om fortiden, men kan også likne på fantasier eller drømmer. Fugelli skriver om at han møter Apolitikeren Jonas Gahr Støre på en benk i Botanisk hage for å gi ham lynkurs i å stjele blomster og lage en plan for å overta landet (2018, s. 229), han skriver om barneskolelæreren frøken Torbjørnsen (2018, s. 227) og om tryggheten hjemme med foreldre og søsken (2018, s. 226). Leseren kan bli forvirret, usikker på hva som virkelig har skjedd, og hva som er fantasier. Tekstene kan dermed leses som eksempler på hvordan skadene i hjernen fører til at han blir mer opphengt i fortiden. Vi kan dermed se på disse tekstene som beskrivelse av symptomer på sykdommen, selv om dette ikke kommer fram eksplisitt i teksten. Forvirringen som oppstår, kan synes tilsiktet, som en synliggjøring av hvordan sykdommen virker. Dette leder fram til innlegg 281, datert mai 2017, der Fugelli forteller at han ber filmteamet om å avslutte filmingen (2018, s. 228). Disse reflekterende innleggene fungerer altså som et oppspill og en forklaring til dette skiftet. De to siste ordinære

tekstene er fra juli og august 2017. Der konkluderer han at han ikke klarer å skrive mer: «'Per dør skal slutte med siste åndedrag', lovet jeg i forordet. Håpet var å skildre livets gang fram til dødens linje. Det går ikke. Astrocyttene, hjernecellene vi tenker med, vil ikke mer. De skyter opp ord, men ordene daler som stjerneskudd i mørket. Jeg heiser hvitt flagg for *Per dør*» (Fugelli, 2018, s. 239). I denne overgangen framstår Fugellis fortelling som et kaosnarrativ. Han viser hvordan både språket og tankene er uklare, og at prosjektet hans ikke gikk, han nådde ikke målet sitt om å skrive helt til slutt. Dermed går fortellingen hans fra å være det Arthur Frank kaller et *utfordringsnarrativ* (2013, s. 115–116) via et *kaosnarrativ* (2013, s. 97) til å bli et *broken narrative* (2013, s. 201–203), et brutt narrativ, der fortelleren ikke lenger kan fortelle. Arthur Frank viser hvordan brutte narrativer kan bli rekonstruert ved hjelp av medhjelpere, personer som kjenner den syke godt, for eksempel ved hjelp av felles minner (Frank, 2013, s. 201–203). Mange syke er opptatt av nettopp dette, hvordan deres fortelling kan fortsettes av dem som lever videre når de selv er døde. Så også Fugelli. I tillegg til at sønnen Aksel leser korrektur på alt han skriver og Erik Poppe lager film om ham (Poppe & Fugelli, 2018), har Fugelli også et annet ess i ermet. Den aller siste teksten har tittelen «Epikrise fra himmelen» (Fugelli, 2018, s. 241–246) og er skrevet som et tilbakeblikk der han repeterer sine viktigste refleksjoner og metaforiske livsvisdommer. Han sier selv om dette kapittelet at «[j]eg vil prøve å formulere Den siste resept og utvikle Det periodiske system for sjelens og flokkens grunnstoffer» (Fugelli, 2018, s. 241). Dermed bidrar han med sitt etterord både til å holde på fokaliseringsen i sin egen fortelling, til å beholde grepet om sitt eget selv og til å peke framover mot vår gjennomgang av Per Fugellis sykdomsfortelling som et utfordringsnarrativ.

3.2 Per Fugellis prosjekt

Per Fugellis fortelling plasserer seg i det Arthur Frank (2013) kategoriserer som en *questfortelling*, et *utfordringsnarrativ*, selv om den som vi har sett også har klare trekk fra kaosfortellingen. Per Fugellis to store prosjekter, eller utfordringer, er for det første forskningsprosjektet hans på døden, eksemplifisert med hans egen død. For det andre er det å benytte denne siste anledningen til å få sagt alt han vil si til det han kaller *den store flokken*, samfunnet. Legen vil gi pasienten sin, som for en sosialmedisiner er folket, en «siste resept» (Fugelli, 2018, s. 246). Arthur Frank knytter begrepet *intransitivt håp* til utfordringsnarrativene, og definerer det som et håp om mening, utvikling og innsikt (Frank, 2013, s. 205–208). Det intransitive håpet er altså noe mer enn håp om helbredelse eller en mer

konkret utfordring som å samle inn penger til en god sak eller en alternativ behandling, eller det å få andre til å sjekke seg for sykdom. I Fugellis tilfelle er håpet knyttet til menneskeheten som helhet, et håp om at verden skal bli et bedre sted når Fugelli får spre sine tanker og refleksjoner som sosialmedisiner. Det er dette håpet som kommer til uttrykk i flere av refleksjonene hans, og særlig i «Epikrise fra himmelen» (Fugelli, 2018, s. 241–246). I dette sluttordet formuleres ikke bare *et* håp, men *Håpet med stor H* som et sted for den ultimate ettertanken. «Jeg lovet i forordet å skrive epikrise fra himmelen. Nå er jeg her, i Håpet» (2018, s. 241), skriver Fugelli, og knytter seg selv og Håpet dermed uløselig sammen. Han beskriver håp på mange måter også tidligere i teksten. Han sier at håp er liv (Fugelli, 2018, s. 238), han bytter ut ordet *Gud* i den kjente salmen og siterer «Håp er håp om alle mann var døde, håp er håp om alle land lå øde» (Fugelli, 2018, s. 238), og han avslutter et av de aller siste innleggene slik: «'Av håp er du kommet til håp skal du bli' vil jeg den lille flokken min skal si når den sprer asken min» (Fugelli, 2018, s. 239). I flokk-metaforikken, som er noe av det Fugelli er blitt særlig kjent for, ligger en sammenlikning med dyreflokker som samarbeider om å skape trygget, finne mat og ta vare på hverandre. Dette håpet, håpet om et bedre samfunn der menneskene tar bedre vare på hverandre, er Per Fugellis livsprosjekt. I de siste tekstene hans, som denne studien først og fremst er sentrert rundt, er prosjektet et annet, men likevel knyttet sammen med det store livsprosjektet. I disse tekstene tar han fatt på sin egen sykdom og død som et forskningsprosjekt, slik han gjennom et langt liv som sosialmedisiner har forholdt seg til andres sykdom og død.

Denne nærmest antropologiske tilnærmingen til sykdommen kommer kanskje aller tydeligst til syne i åpningskapittelet i *Døden, skal vi danse?* (Fugelli, 2010), der han knytter sin egen sykdomsfortelling til et forskningsprosjekt om døden på en reise i Afrika (Fugelli, 2010, s. 20–21). Fugelli inntar en nysgjerrig, i flere tilfeller barnlig, holdning til sykdommen, leker med ord, uttrykk og formuleringer både om døden, om sykdommen og om livet generelt. «Jeg er på en spennende oppdagelsesreise og gjør funn som kan skape nysgjerrighet og være lærestykker for flere enn meg», skriver han (Fugelli, 2010, s. 11). Han tar i bruk det andre passet, det som gir adgang til de sykes land (Sontag, 1978, s. 3), og det framstår nesten som han nyter turen. Legen og forskeren er på oppdagelsesreise i dette landet, og med samme nysgjerrighet som han tidligere har forsket på andre, forsker han nå på seg selv. Fugelli er dermed et eksempel på Mieke Bals *travelling concepts* (Bal, 2002), ved at han flytter sin faglige interesse og sin forskningsvirksomhet over på seg selv og sin egen kropp. Som forsker ser han til og med på det som en kjærkommen anledning til å utforske et felt han tidligere ikke har hatt mulighet for å få full innsikt i. Det viktigste prosjektet hans i disse tekstene kan

dermed også leses som det å dele denne interessen for og nyfikenheten på døden med leserne, slik han uttrykker det i intervju med vgtv.no: «Jeg fikk liksom dette forskningsspørsmålet i hodet, hva kommer det av at vi tåler døden så dårlig i det moderne Norge» (vgtv.no, 2014). I *Døden, skal vi danse?* beskriver Fugelli hvordan han allerede var i gang med forskning på døden som tabu før han visste at han selv var syk (Fugelli, 2010, s. 14–16). Om *Per dør* skriver han: «Boken er også en reiseskildring. Jeg liker å lete og rope *Jeg fant! Jeg fant!* Og vise fram funnene med begeistring og undring. Nå skal vi jakte på skatter og uhygger og storvilt i jungelen før døden» (Fugelli, 2018, s. 9). Her knytter han også sin egen virksomhet gjennom en intertekstuell referanse til Espen Askeladds prosjekt i eventyret *Prinsessen som ingen kunne målbinde* (Asbjørnsen & Moe, 1995), der Espen framstår som den uansvarlige, lekne, men som likevel til slutt klarer å gjennomføre det de andre mislykkes med. Fugellis prosjekt er altså bokstavelig talt et forskningsprosjekt som han gyver løs på med samme entusiasme som sine andre forskningsprosjekter. Ett av målene er å dra ut i et terreng han aldri har hatt tilgang til før. Det i seg selv kan være inspirerende nok for en forsker. Et annet mål er å endre samfunnets måte å snakke om døden på. Han beskriver dette slik i *Døden, skal vi danse?*:

Ordet kreft er fortsatt ladet med frykt, men det ligger ikke lenger låst inne i vårt fengsel for forbudte ord. Ordet kreft brukes nå ærlig og åpent. Radiumhospital-legene er glade for denne språklige frigjøringen. Forstillelsens tid er forbi. Den lumre atmosfæren er byttet ut med frisk luft. De mystiske kodene er erstattet med direkte tale. Den nye ærligheten skaper en tillit som var uopnåelig i det gamle skuespillet. Kan vi få til en liknende utvikling med ordet død? Få det ut av det lumre mørket i Babels tårn, ut i frisk luft? (Fugelli, 2018, s. 16)

En viktig del av Fugellis prosjekt blir dermed å snakke om døden og ulike konsekvenser av det å bli syk og etter hvert dø. Som Susan Sontag (1978, s. 3) mener han at en språklig frigjøring uten forstillelse er målet. Det er derfor særlig interessant å se nærmere på de metaforene han selv bruker når han forteller om sin egen sykdom.

3.3 Per Fugellis metaforer

Per Fugelli ble både elsket og fnyst av for sine metaforer og fargerike uttrykk. I åtte år, fra han ga ut boka *Døden, skal vi danse?* (Fugelli, 2010) til filmen om ham, *Per Fugelli. Siste resept* (Poppe & Fugelli, 2018), kom ut etter hans død, skrev og snakket Per Fugelli om sykdom og død med sin egen sykdom som utgangspunkt. Mye av det han har produsert, både av tekst og gjennom intervjuer og foredrag, framstår som en lek med metaforer og måter å snakke om sykdom og død på, noe titlene på bøkene hans i seg selv er gode eksempler på. I

forordet til *Per dør* har han nok et godt eksempel på denne eksperimenteringen, eller leken, med metaforer. Han skriver: «Men kroppen er bare en beholder for det gudestoffet som gjør oss til mennesker på Jorden: ånd. Inne i kroppene våre bor en sjel. Den rommer stolthet eller skam, trygghet eller frykt, håp eller avmakt, glede eller tristhet. Jeg vil følge sjelens vandring til den forlater kroppen» (Fugelli, 2018, s. 10). Han bruker her en beholder-metafor (Lakoff & Johnson, 2002, s. 41) med kroppen som en ytre ramme for sjelen, som igjen rommer både gudestoff, altså ånd, stolthet, skam, trygghet og frykt. Både kroppen og sjelen presenteres dermed som beholder for det menneskelige, i tillegg finner vi sjelen som noe levende som bor i kroppen, og som kan vandre ut av kroppen. Sjelen har fått et eget liv, den er blitt personifisert (Lakoff & Johnson, 2002, s. 45) i den grad at Fugelli forholder seg til den som et eget vesen fristilt fra ham selv. Han skriver videre på samme side at «[l]ivet formes av hvordan vi danser med flokken. Dette er også en rapport fra siste dans med familie, venner, land og natur» (Fugelli, 2018, s. 10) og viser at alternativet ville vært å stirre «på sjelen min og kreftcellene mine i dødens speil» (Fugelli, 2018, s. 10). Her er det døden som blir personifisert i den grad at den kan holde opp et speil og konfrontere pasienten med hans syke selv. Videre skriver han at «[m]ens jeg dør, vil jeg lete etter livets grunnstoffer. [...] Jeg vil skrive den siste selvangivelse som forklarer hvorfor livet mitt går opp i pluss. [...] Jeg vil formulere livets lykkepiller» (Fugelli, 2018, s. 10). I disse setningene bruker han metaforsystemer fra kjemien og matematikken, noe vi ofte finner i tekstene hans. På denne snaut halve sida med tekst finner vi altså flere metaforer som i alle fall tilsynelatende bryter med hverandre, de henger ikke sammen, men blir stående som ufullendte tilløp til tankerekker som så følges opp av stadig nye språklige bilder. En sann sammenblanding av ulike metaforsystemer som ikke harmonerer med hverandre, kan selvsagt oppfattes som kaos, men like gjerne kan vi se på dem som en del av Fugellis åpenhet om sitt eget prosjekt, som blant annet er konsentrert om hvordan vi snakker om døden. Brukt på denne måten skal ikke metaforene lenger forklare det abstrakte, men de skal bidra til å utvikle tanker om det abstrakte.

Når Fugelli forklarer hvordan han etter hvert blir mer innadvendt og selvsentrert, skriver han at «[j]eg er på ville veier, på vei innover. Før var jeg en fiskeskøyte og en plog som arbeidet for verden. Nå går jeg og pusser sjel inne i meg» (Fugelli, 2018, s. 155). Vi skjønner hva han mener fordi metaforbruken hans stemmer med flere av våre kjente metaforsystemer. For det første tar han igjen utgangspunkt i kroppen som beholder (Lakoff & Johnson, 2002, s. 40–41) med en utside og en innside, og han bruker våre hverdagslige metaforer *å være innadvendt* og *innesluttet* og *å trekke seg inn i seg selv* som utgangspunkt

for nye følgeslutninger, som ender opp med kroppen som en beholder for ham selv som han kan bevege seg rundt inni. Han henter også begreper fra teknikken (Lakoff & Johnson, 2002, s. 39) både med de komprimerte similene (Eide, 2004, s. 93) *plog* og *skøyte* om seg selv og ved å behandle sjelen som noe konkret (Lakoff & Johnson, 2002, s. 36–37), som han kan pusse. Det utadvendte og kraftfulle ved fiskeskøyta og ploget blir dermed tydelige kontraster til det å krype inn i seg selv for å pusse på sjelen, og uttrykker en opplevelse av å være liten og alene i sin sykdom.

Lakoff og Johnson påpeker at metaforsystemene gjør at vi forstår *ett* aspekt av et begrep ved hjelp av et annet, men samtidig går vi da glipp av andre sider ved begrepet, som er uforenlige med den aktuelle metaforen (2002, s. 20). Nye metaforer som skapes utenfor de konvensjonelle systemene, kan være billeddannende og nyskapende og kan dermed gi oss en ny forståelse for våre erfaringer (Lakoff & Johnson, 2002, s. 159). Dermed kan det virke befriende på leseren at Fugelli bruker mange og varierte metaforer. Han synliggjør dermed ulike aspekter av sykdommen og av livet. På den måten vil han også bli relevant for flere, siden alle vil ha sin egen særegne opplevelse av sitt liv og sin sykdom. Han eksperimenterer med uttrykk om sykdom og død som en del av forskningsprosjektet sitt, og lar oss få del i det, uredigert. Når Per Fugelli bruker nye metaforer som han lager selv, og setter dem i nye sammenhenger, reflekterer vi over dem på en annen måte enn vi gjør med de etablerte, som vi ikke tenker over. Susan Sontag viser hvordan krigsmetaforer kan stigmatisere syke (1989, s. 11–12). Per Fugelli byr på alternativer til krigsmetaforene i omtalen av sykdom. Ja, han byr på en rekke alternative metaforer og fremstillingsmåter. Først og fremst er det likevel sykdommen som forskningsprosjekt, som en antropologisk reise, som er det gjennomgående metaforsystemet Fugelli bruker, ikke bare slik, i ubestemt form, men som en helt spesiell reise, nemlig en forskningsreise, slik han selv tidligere har reist ut i verden for å forske på sykdom og død i fremmede kulturer. Arthur Frank sammenlikner quest-fortellerne med krigere, amasoner og antropologiske forskere på feltarbeid, der den medisinske verdenen en begir seg ut i ikke er noe mindre annerledes enn en ugjennomtrengelig jungel for en oppdager (2013, s. 128–130). Fugelli utbroderer dette bildet, og gjør også metaforisk sin egen sykdom, og etter hvert død, til et forskningsprosjekt, en antropologisk, eller sosialmedisinsk, studie:

Jeg har alltid vært glad i å grave der jeg står. Jeg har gravd som forsker på Værøy og Røst og i Sameland, etter helse i den norske folkesjelen, etter moralsk gull i Velferdsstaten, etter helsens kilde i Kalahariørkenen. Nå vil jeg grave der jeg ligger på sykeleie – og kanskje på kirkegården (Fugelli, 2010, s. 11).

Når Per Fugelli blir omtalt av folk flest, som han ofte er blitt, særlig rett etter at han var død, så er det ofte de andre metaforene som blir trukket fram, de som er knyttet til hverdagsliv og livsfilosofi, utsagn som «ikke vær et ett-tall på jorden, bry deg om flokken din», som vi blant annet finner oppsummert i «Epikrise fra himmelen» (Fugelli, 2018, s. 241–246). Mange av disse er løse metaforer der vi ser spor av større metaforsystemer, mens det er liten sammenheng dem imellom. Et av de mest gjennomgående systemene er det vi kan kalle for *livet er kjemi*, som vi blant annet kan se i avslutningskapittelet, der Per Fugelli skriver at «[n]aturens grunnstoffer er ordnet i Det periodiske system. Men også livet og samfunnet har grunnstoffer. De kan settes inn i et periodisk system for individet og flokken» (2017, s. 244). Fugelli setter opp likninger for meningen med livet og sammenlikner de ulike delene av det å være menneske med grunnstoffer. Han presenterer også det han kaller for helsens eller livets likning, $L = K \times \text{\AA} \times F^2$, *livet er lik kropp ganger \AA\ ganger flokk i annen* (Fugelli, 2018, s. 9). Vi kan si at metaforsystemet «kler» ham som lege, som den som skal finne en resept som kan helbrede de delene av samfunnet som han mener ikke fungerer. På den måten bidrar dette metaforsystemet til å bygge opp under identiteten hans som forsker og fagperson, sammen med hans hyppige bruk av fagbegreper som *metastaser* og *ødem* (Fugelli, 2018, s. 199). Det gjør at Fugelli framstår som den sterke, forskeren, den som har kontroll, men samtidig den som er på lag med pasienten.

Per Fugelli var kritisk til bruk av krigsmetaforer. I en kronikk i *Aftenposten* skriver han: «'Han kjempet tappert, men tapte til slutt kampen mot kreften', står det i nekrologer. Krig er en plagsom tilstand å være i. Seier og nederlag, overmot og avmakt, seriemord på håp. Nå vil jeg inngå fredsavtale med døden» (Fugelli, 2016). Resultatet ble i beste fall perioder med våpenhvile. Et Google-søk gir oss rikelig med eksempler på bruk av denne metaforen i forbindelse med Per Fugellis død (Illustrasjon 2).

Den logiske følgeslutningen på metaforsystemet *sykdom er krig*, som Lakoff og Johnson viser med det tilsvarende systemet *diskusjon er krig* (Lakoff & Johnson, 2002, s. 18–19), er at noen faktisk *kan* vinne, og at noen *kan* tape, og at det *går an* å kjempe. Sontag mener krigsmetaforene brukt om sykdom bidrar til stigmatisering av sykdommene de blir brukt på, og av de syke selv. Hun oppdaget selv da hun ble syk «how much the very reputation of this illness added to the suffering of those who have it», skriver hun (Sontag, 1989, s. 11–12).

Illustrasjon 2: Google-søk Per Fugelli

Per Fugelli er død - TV2
<https://www.tv2.no/nyheter/innenriks> ▼
13. sep. 2017 - Hele Norges **Per Fugelli** (73) gikk bort onsdag morgen. ... Fugelli har vært åpen om sin mangeårige **kamp mot kreften**. Han fikk den første ...

Avisa Nordland - Per Fugelli er død
<https://www.an.no/nyheter/kreft/sykdom/per-fugelli-er-dod/s/5-4-592003> ▼
13. sep. 2017 - **Per Fugelli** måtte til slutt gi tapt for **kreften**. ... forfatteren og professoren i sosialmedisin var åpen om sin mangeårige **kamp mot sykdommen**.

Per Fugelli: «Nå er jeg helbredet. Død.»: Bokanmeldelse Per Fugelli ...
<https://www.vg.no/.../per-fugelli-naa-er-jeg-helbredet-doed-bokanmeldelse-per-fugelli...> ▼
22. sep. 2017 - ... personlig tittel. Men så var da heller ikke **Per Fugelli** en hvem som helst. ... Professoren rørte mange i sitt arbeid, onsdag morgen døde han av uhelbredelig **kreft**. ... «**Per Fugelli** – siste resept:» Sterkt om Fugellis siste **kamp**.

Per Fugelli er død - VG
<https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/xaQj8/per-fugelli-er-doed> ▼
13. sep. 2017 - **Per Fugelli** (73) var mannen som oppfordret nordmenn til å gi litt mer faen ... Han fortalte også om da han fikk beskjed om **kreft** i tykktarmen med ...
Mangler: kampen

Per, mannen som elsket livet - Nye Meninger - Dagsavisen
<https://www.dagsavisen.no/nyemeninger/per-mannen-som-elsket-livet-1.1025918> ▼
14. sep. 2017 - **Per Fugelli** lurte døden i årevis. Men i går tapte han **kampen mot kreften** og en bærevegg ramlet ut av det norske hus. En stjerne i fornuftens ...

Per Fugelli er død - Bergens Tidende

Illustrasjon 2 viser de første treffene i et Google-søk med ordene Per Fugelli kampen mot kreften 2. mai 2019.

Selv om Per Fugelli er kritisk til å snakke om sykdom som kamp, så finnes disse metaforene også i hans egne tekster, om enn ikke så fremtredende, noe som i seg selv tyder på at dette skjer ubevisst, i motsetning til de metaforene han bruker bevisst. I disse delene av tekstene hans kommer en annen pasient og en annen fortelling til syne. Per Fugellis fortelling er først og fremst et tydelig quest-narrativ, men det er også spor av den sårbare og redde pasienten. Denne fortellingen, vi kan kalle den Fugellis *kaosfortelling*, er mer lavmælt og mindre eksplisitt enn utfordringsnarrativet hans, og ikke overraskende, kanskje, kommer denne fortellingen først og fremst til syne gjennom metaforbruk, og da særlig krigsmetaforene.

Kaosen i Per Fugellis fortelling kommer blant annet til syne ved hvem det er han slåss mot i tekstene. Ett sted skriver han at «[l]ysten til å leve er under ild» (Fugelli, 2018, s. 167), men også tiden angriper ham, ser vi når han skriver at «[k]lokken tikker som en mitraljøs i tidsnød. De vil deg ikke vel, disse skuddene. Hvem er det som går og går, og ikke stopper før døden?» (Fugelli, 2018, s. 223). Han beskriver også kroppen som en kjæreste som sviker ham ved å framholde at «[j]eg har slått opp med kroppen for lenge siden. Den er troløs. Gang på gang har den angrepet meg. Prøvd å knuse guden min: Håpet. Når jeg tar vare på kroppen,

er det som et hylster for sjelen. Jeg vil gjerne leve en liten stund til. Da må jeg ha en kropp å bo i» (Fugelli, 2018, s. 217). Han skriver også at «Sykdommen herjer med oss. Etser mot. Senker mørke. Stjeler krefter» og «Sykdommen har vært snill med meg. Ingen rå lidelse så langt» (Fugelli, 2018, s. 208). Sykdommen blir personifisert, besjelet, slik Susan Sontag beskriver at kreften oppfattes som en egen organisme med en egen vilje, og at pasienten invaderes av sykdommen (1978, s. 14). Sykdommen kan dermed velge å være mild eller mer hardfør med den den herjer med. Kampen er synlig i disse linjene, men likevel blir ikke sykdommen bare en motstander. Dominerende, ja, det er sykdommen som har kontrollen, og den herjer med den syke, den etser mot og senker mørke, men det er altså ingen egentlig dramatik, for vi kan ikke spore noen motstand fra pasientens side. Det er altså et angrep, en okkupasjonsmakt, om du vil, men ingen egentlig krig. Sykdommen beskrives som en litt lumsk medreisende, ikke spesielt hyggelig, siden den både etser og stjeler, men det kan synes som Fugelli har avfunnet seg med den. Det samme skjer når han bruker mekaniske metaforer for å beskrive sykdommen. Han skriver at «Mitokondriene er cellenes kraftverk. Plutselig slår de seg av: trøtt, dyster». Han sammenlikner sykdommen med strømbrydd (Fugelli, 2018, s. 24), altså noe ubehagelig, men som du bare må gjøre det beste utav.

Innlegg 18, datert januar 2016, handler om de såkalte *kreftoverleverne* som lever videre både med bivirkninger og med risikoen for at det ennå kan være kreft i kroppen. Her bruker han flere krigsmetaforer, som «krigen mot kreften setter spor», «alt handler om kampen mot kreften. Nå er den vunnet», «Seieren er vår!» (Fugelli, 2018, s. 27), men dette handler stort sett om andres sykdom, ikke om hans eget konkrete sykdomsforløp. Dermed knytter Fugelli kampen mot kreften til de andres sykdom, han registrerer at denne kampen pågår der ute, han blir en observatør av andres forhold til sykdom, selv om han altså for sin egen del møter sykdommen med forskerens nyfikne blikk. Derfor tar han denne etablerte diskursen i bruk når han skriver om andres sykdom, som om han ikke har noen rett til å påtvinge dem sin måte å forholde seg til sykdommen på. Så selv om Fugelli bruker krigsmetaforer og deler av metaforsystemet *sykdom er krig*, kan vi si at han utvider også dette metaforsystemet, gjør det mer nyansert, og vever det sammen med reisemetaforene.

3.4 Lek med døden

En viktig del av Fugellis prosjekt er nettopp å fjerne tabu og ufarliggjøre tabu, å vise med sin egen død som eksempel at det er mye liv å leve også de siste årene, månedene eller ukene av livet. I den grad Fugelli selv kjemper en kamp, er det mot tabuer og gravalvor knyttet til

sykdom og død, og for å inkludere døden som en del av den enkeltes egen fortelling om sitt liv. Det gjør han ved å skape skiller mellom sin egen situasjon og de forestillingene vi generelt har om eldre og døende mennesker, blant annet gjennom humor og uhøytidelighet i omtalen av sin egen sykdom og ved å knytte ulike aspekter av barnslighet til sin egen person. Han forteller i flere av tekstene om besøk i Botanisk hage for å stjele blomster (Fugelli, 2018, s. 87). I en av disse anekdotene kan vi lese hvordan han tøyset med noen barnehagebarn han treffer. Han skriver at «denne gangen går det galt. Plutselig begynner en jente å hyle. Det er smittsomt. Etter fem sekunder skriker alle. Hylekor mot himmelen. Hva gjør man da? Jeg stakk» (Fugelli, 2018, s. 16). Med slike fortellinger viser Fugelli sin lekenhet og knytter sin person til det barnlige og lekne, som en kontrast til det alvorstyngede vi gjerne forbinder med sykdom og død. Vi kan sammenlikne det med det retoriske grepet *captatio benevolentiae*, der en bygger sitt etos som taler ved å vise svakhet og utilstrekkelighet (Eide, 2004, s. 34).

Det blir et underholdende paradoks for leseren at den døende professoren stjeler blomster og leker seg som en unge. Samtidig ligger det en sorg i dette at ikke alt kan løses slik vi tror som barn, som blant annet kommer fram i anekdoten om den lille gutten han treffer ute på tur, som er sliten, og dialogen mellom de to: «[j]eg vil ikke i barnehagen i morgen, sier Thomas. Det oppstår et hemmelig forbund mellom oss. Ikke jeg heller, sier jeg. [...] Jeg planter en lyst i ryggen hans: I morgen vil jeg være syk og bli hjemme og se film og ha varm kakao» (Fugelli, 2018, s. 34). Gjennom disse skissene og gjennom små innsmett med barnsligheter knytter han sin egen person og sin situasjon sammen med i dette tilfellet den lille guttens barnlige slitenhet. Han knytter sin nærstående død til guttens forbigående småplager, og dermed reduserer han alvorligheten i sin egen sykdom, han gjør den til noe som kan gå over, noe som kan helbredes med en hjemmedag med film og kakao.

Språkbruken rundt sykdommen er også uhøytidelig og humoristisk, som når han skriver at «[k]reftcellene i lungene mine formerer seg som rotter i glassvatt» og fortsetter: «Jeg vil til Lyngvær, en øde øy i Røst kommune, og lese stjalne salmebøker ved reisens slutt, akkompagnert av franske viner, ikke cellegift» (Fugelli, 2018, s. 17). Han spøker med kreftsvulstene som om de var nære venner som han har en godmodig og spøkefull tone med, når han sier at «De gamle tumorene ville fått kjeft av NAV. De er late. Til tross for hummer og østers og softis legger de ikke på seg» (Fugelli, 2018, s. 33). «Men her er alltid noe å le av», skriver han, og siterer boka *Hjernen er stjernen* slik: «Mennesker som har skadet den prefrontale hjernebarken, mister evnen til å forholde seg til reglene som kulturen har diktert. De blir ofte impulsstyrte. Får de lyst til å klype noen i rumpa. Så gjør de det». Og Fugelli legger til for egen regning: «[h]er kan det bli hyl fra niqaben på Grønland» (Fugelli, 2018, s.

224). Det kan synes som Fugelli et øyeblikk ser på sykdommen som en kjærkommen anledning til å få fram de barnlige og frimodige sidene ved seg selv. Det barnlige kommer også til uttrykk midt inne i andre refleksjoner. Som når han skriver om hvordan teknologien forandrer verden, og avslutter slik: «[...] ikke et ord om det virkelige framskritt: Ingen kropp. At vi i framtiden kan kvitte oss med dette stykke kjøtt fra dyreriket. Bare være sjeler på vandring i Håpet. Men hva da med softis?» (Fugelli, 2018, s. 217). Det barnlige blir den ultimate lykke, større, faktisk enn Håpet, det fugelliske synonym for Himmelen, eller kanskje nettopp selve Håpet, for hva rommer vel mer håp enn det softisspisende barnet?

3.5 Å miste seg selv

Per Fugelli skriver at planen hans var å skrive helt til han døde (2018, s. 239). Det klarte han ikke, eller han valgte det ikke. Vi kan uten vanskeligheter tenke oss at han var for syk, at han ikke klarte det, eller vi kan se for oss at han valgte at det var andre ting som var viktigere i denne perioden, som den nærmeste familien, flokken hans. I denne studien er det imidlertid ikke mennesket Fugelli vi skal forholde oss til. Det er tekstene hans. Derfor skal vi se på hva tekstene i seg selv kan fortelle om denne stillheten inn mot døden. I kapittel 255, «Mars 2017», reflekterer han slik om det å skrive helt til det siste:

Aksel har lovet stil og innhold i siste kapittel. Men er det klokt? Det er ikke ærlig. Er ikke noe av meningen med å skrive til *The End* å vise et forløp? Å rapportere fra livet og samlivet med kroppen og sjelen og flokken de siste måneder, dager, timer – men også fra hva som skjer med hjernen og språket, på vei mot den evige refraktærperiode? Kanskje språket får en døds kvalitet som bare finnes der, i siste kapittel? Skal vi fjerne språkets dødsflekker? (Fugelli, 2018, s. 213)

Fugelli argumenterer her for nettopp det å skrive til det siste, det at språket i denne fasen kan speile noe av dødserfaringen, så langt det er mulig å ta følge. Han tar også med halvannen side med språkets dødsflekker, tekst som er skrevet med overtrykk i kraniet, slik den så ut før den ble redigert. Han skriver her blant annet: «HVORFOR, klipp klip jlip? For å dynke oss i endetids drypp, drypp parfymen sort galle – eter påå maske – bedøve gys i kulden inn sjokolad med krem» (Fugelli, 2018, s. 185) og «[a]lle, med matpakke, må på krigsstien nå – uansett intrakranielttt trykk» (2018, s. 186).

Likevel avbryter han prosjektet. Han undres selv over hvorfor det er sånn, og vi kan reflektere videre. Hva er grunnen til at vi ikke er invitert, annet enn de menneskelige faktorene som manglende krefter og fysisk svekkelse? Kan vi se andre forklaringer? Per Fugelli, som har skrevet til det norske folk et helt liv, stilner de siste månedene på Jæren.

Dørene lukkes, så å si, og vi kan stå igjen på perrongen og se Per Fugelli dra ut på den siste etappen. Resten av reisen blir presentert utenfra, av andre. Boka blir redigert ferdig av sønnen Aksel og blir ferdigstilt av forlaget, og Erik Poppe legger siste hånd på filmen om ham. Fugelli kommenterer dette selv i innlegg 281, datert mai 2017, der han forteller at filmingen skal opphøre: «Plutselig vil jeg ikke mer. Jeg er for syk. [...]. Jeg hallusinerer om natten og dåner om dagen. Hjernen er en blanding av høyspenning livsfare! Og dvale. Jeg har månefjes. Bollekinn. Sprekker der øynene var. Valker der haken var. Det er steroidene som har tatt ansiktet mitt» (2018, s. 228).

Vi ser at han knytter opphøret av skrivingen til symptomene på sykdommen både i hjernen og i utseendet, men symptomene er i seg selv ikke forklaringen på at han ikke skriver. Han skriver ikke *jeg kan ikke mer*, han skriver *jeg vil ikke mer*, og han knytter dette til symptomene, som er mer tilstedeværende utover i boka. I begynnelsen er tonen lett, og det er mye bruk av humor, ironi og skjelske bemerkninger om ham selv og sykdommen. Ved hvert vendepunkt i boka blir tonen litt mer alvorlig, litt mer preget av sykdommen, og vi får vite mer om symptomene. Forholdet til døden blir også mer tosidig jo nærmere den kommer. Fugelli beskriver en indre kamp: «Jeg vil opp til storehjernen, men glir ned hjernestammen mot substantia nigra, den svarte substans. Er det lengsel etter død, som kjemper mot vilje til liv? Leonard Cohen er i rommet: *You want it darker*. Nei, jeg vil opp til lyset og livet. Morgengryet kommer. Jeg stiger i bevissthet og ringer 113» (Fugelli, 2018, s. 222). Symptomene som beskrives, er slike som ofte ikke blir snakket om, eller som er forbundet med skam, som forvirring, manglende evne til å tenke og artikulere seg. Fugelli skriver at «[j]eg merker min nedgang og blir fortvilet. Jeg sørger når jeg må begrave anlegg og krefter. Jeg tenker svakere, våger mindre, avlyser mer, flykter fra verden, søker asyl i meg selv som *half the man I used to be* – og får avslag. Jeg klarer ikke å godta meg selv som en rest» (Fugelli, 2018, s. 166). Retningsmetaforene *opp og ned* i betydningen *godt og dårlig* eller *frisk og syk* (Lakoff & Johnson, 2002, s. 24–25) gir et inntrykk av at Fugelli befinner seg i et grenseland mellom to verdener. Eksempler på dette ser vi også i innleggene 279 til 284 (Fugelli, 2018, s. 226–230), der Fugelli blander drømmer, minner og virkelighet, slik Nora Simonhjell beskriver at den demente krim-helten Wallander ikke helt skjønner hva som skjer med ham og gradvis trekker seg tilbake fra arbeid og sosiale situasjoner (Simonhjell, 2018, s. 134). Fugelli beskriver altså en sorg over at *selvet* lekker ut av ham. Det viktige for ham er å fortsette å være, og bli behandlet som, den han alltid har vært, til tross for sykdommen. Han skriver at «[j]eg elsker Charlotte for at hun behandler meg som et vanlig kneippbrød, helt til slutt. I syttitre år har jeg bare revet opp poser når jeg vil ha noe ut. I femti år har Charlotte

prøvd å oppdra meg. Nå er det for sent. Jeg skal dø om noen uker eller måneder. Likevel gir hun ikke opp. Det gir meg en trygg følelse av at alt er som før» (Fugelli, 2018, s. 205). Dette bekreftes av Arthur Frank, som mener det kanskje ikke er det å dø vi frykter så mye, men det han kaller «the diminished self», det å bli mindre verd. Han mener den syke på et tidspunkt «falling out of love with yourself» og ikke blir verd ting som rene tenner og nye sko (Frank, 2013, s. 39).

Blant symptomene Fugelli beskriver, er *metastasene*, svulstene, i hjernen, som gjør ham forvirret. Det demente språket og det psykotiske språket blir vi sjelden eksponert for. I dette språket ligger også en manglende kontroll på hva som så å si renner ut av munnen, hvilke forvirrede tanker som lekker ut av hjernen og drypper ut av fingrene til penn eller tastatur. Kanskje kan vi si at noe av skammen og tabuet rundt døden er knyttet til disse siste lekkasjene, der den syke mister kontroll over eget selv i form av artikulerede tanker og refleksjoner. Selvet er i en flytsone mellom tilstander, svekket av sykdom og medisiner, bevisstheten er på vei bort. Stemmen stilner. Nora Simonhjell viser hvordan forvirringen gjør den demente sint og redd, og hvordan alt blir blandet sammen, både begreper og tid. Ting som skjedde i barndommen og ungdommen invaderer tankene til den demens-syke, og det oppleves som om alt skjer på én gang. Nåtid og fortid, fantasi og virkelighet blir blandet sammen (Simonhjell, 2018, s. 138–139). Dette er ikke nødvendigvis så annerledes enn annen svært alvorlig sykdom, som den Fugelli beskriver mot slutten av boka *Per dør*. Vi ser at Fugelli beskriver et annet jeg, både mentalt og fysisk. Han kjenner ikke igjen sitt eget fjes, og heller ikke sine egne tanker, han er i ferd med å miste det han oppfatter som seg selv. Arne Johan Vetlesen skriver om at smerte frarøver oss ord, slik vi ser at fysisk smerte gjør at uartikulerte lyder støtes ut av oss som stønn, hyl og ul. Når smerten blir stor nok, vil verden rundt forsvinne, og dermed språket om den, «(k)roppen består av smerte, kroppen er smerten og smerten er kroppen. Alt annet er ikke-eksisterende, ikke-betydningsfullt, lettheten selv» (Vetlesen, 2004, s. 23). Selv med fysisk smertelindring kan vi tenke oss at det å dø må være en så eksistensiell og stor erfaring at den i seg selv ikke er artikulert, og at det er dette som gjør at skrivingen opphører før Fugelli selv hadde tenkt at dette skulle skje. Han beskriver hvordan hjernen hans tømmes for innhold, og refererer til barndommen da ungene løp «etter rare folk og ropte ‘Han har håll i håve! Han har håll i håve!’ (Fugelli, 2018, s. 192). Disse siste lekkasjene, der livet renner ut, innholdet i hjernen blir mindre, er det vi ikke får del i, fordi det ikke er noe å dele, selvet krymper, skrumper inn, renner ut.

Et annet aspekt er at det ikke er noen å snakke med, ikke noen som det ville vært naturlig å dele med, som når han kommenterer at «[d]e ikke-døende har andre bølgelengder

og bindemidler enn vi som dør. Jeg lengter etter den døende stammens hyl» (Fugelli, 2018, s. 166). De aller siste erfaringene et menneske gjør, er det ikke mulig å dele, slik Nora Simonhjell beskriver at det kanskje ikke er mulig å virkelig dele en demens-fortelling (2018, s. 135). Per Fugelli prøvde, men ga opp. Derfor er det ingen flokk som går sammen denne siste etappen av reisen. En konsekvens av dette er at avstanden til dem rundt, økes. Fugelli forklarer hvordan flokken hans minker mot det siste. Den går fra mange til svært få, bare de aller nærmeste, og til en til slutt likevel blir et ett-tall som må gå alene inn den siste døren. I januar 2016 beskriver han dette slik: «Du blir født, her er ingen andre. Du kommer til Jorden, du er ene, alene. Her er ingen blomster, ingen dyr, ingen mennesker. Du er et 1-tall. Her er ingen flokk. *Hvem blir du da?*» (Fugelli, 2018, s. 33). Døden blir dermed presentert som noe ensomt, noe en må gjøre alene. Fugelli skriver at han blir menneskesky, og forklarer at «Jeg tåler godt mange, i forbifarten, der vi bare tangerer hverandre. De få, i den lille flokken, er jeg glad i å være sammen med. Men så er det en gjeng imellom, som jeg sier nei til å møte» (Fugelli, 2018, s. 32). Kanskje kan vi se for oss at en i denne aller siste etappen i forskningsprosjektet på et punkt rett og slett blir «ferdig snakka». Fokuset er en annen plass. Per Fugelli gjør seg klar for å bli strødd over Lyngvær og Jæren og gå inn i en ny likning, som næring for vekster i naturen han setter så stor pris på.

3.6 Den planlagte døden

Når det gjelder synet på hvordan livet skal avsluttes, mener Susan Sontag at det er den plutselige døden som er den gode døden, og at kreft dermed blir mer skremmende enn for eksempel hjerteinfarkt fordi kreft endrer identiteten til den syke, noe hjertesykdom ikke gjør (1989, s. 38). Fugellis fortelling både bekrefter og avkrefter dette. På den ene siden kan vi tenke oss, med Fugellis refleksjoner som eksempel, at dette har endret seg med moderne palliativ pleie og smertelindring, noe som kan gjøre et dødsleie kontrollert og lite smertefullt. Fugelli styrer alt fra hva slags behandling han skal få eller ikke få, til hvor han skal dø, og hvor asken hans skal strøs. Vi kan dermed undres på om det i dag er den planlagte, kontrollerte, nærmest styrte døden, og ikke minst den åpne døden med familie og venner rundt seg, med delinger på sosiale medier og gjerne i bok og film også, som blir vurdert som den gode død. Fugelli legger til grunn for sin virksomhet at den åpne død er den gode død, og at det å leve med sykdom og død blir lettere hvis vi snakker om det. Han baserer sin aktivitet på forestillingen om at døden blir bedre både for ham selv og for andre som kommer i samme situasjon, hvis vi er i stand til å snakke om det. På den annen side bekrefter han Sontag ved at

han på tross av sin plan stopper å skrive i den siste fasen. Og det er nok dette aspektet ved døden som er årsaken til Sontags synspunkter, det at selvet forsvinner, en mister sin identitet som menneske og blir bare pasient.

Selv om Fugellis stemme stilnet mot slutten, før han selv hadde tenkt, sørget han for at hans ord ble hørt også etter hans død. Boka hans *Per dør* (P. Fugelli, 2017), som han selv skrev, ble fullført av sønnen Aksel. Erik Poppes film *Per Fugelli. Siste resept* (Poppe & Fugelli, 2018) kom ut etter hans død, men var i stor grad et samarbeid med Per selv. Han skrev også et etterord, «Epikrise fra himmelen» (Fugelli, 2018, s. 241), for å sikre seg at han fikk det siste ordet. Det Fugelli imidlertid ikke kunne styre, var medieomtalen etter sin død. Nekrologene, nyhetsartiklene om at han var død. Til tross for Fugellis kamp mot tabuer og myter om sykdom og død konstaterte mediene mens han levde at «Per Fugelli har fått dødsdommen» (Johannessen, 2016), og kort tid etter hans død i 2017 skrev samme avis at «Per Fugelli ble 73 år gammel og hadde kjempet mot kreften i åtte år» (Pettersen & Norli, 2017). Det viser at til tross for Fugellis innsats for å finne alternative fortellinger både om sin egen sykdom og død og generelt, så er disse metaforene etablert som den gjeldende måten å omtale sykdom på, de er blitt en del av vår *master myth*, vår basisfortelling, om sykdom.

Nora Simonhjell viser hvordan Henning Mankell bruker metaforen *skygge* for å beskrive demenssykdommen (Mankell, 2011, s. 34 i Simonhjell, 2018, s. 134). Vi ser at det tillegges den syke en opplevelse av sykdommen som inkluderer stillhet, mørke eller tåke, det blir snakket om å forsvinne inn i seg selv eller inn i et mørke. Det er viktig å være oppmerksom på at dette er fortellerens, den andres, perspektiv, og ikke den syke selv sitt. Noen deler av fortellingen kan ikke fortelles i førsteperson, men når de andre tar over, er det altså en annen fortelling som bli fortalt på grunn av skiftet i fokaliseringsen. Per Fugelli unngår dette mørket, dette stille og tomme tåkelandet, med å skrive sitt siste kapittel som en epikrise fra himmelen (2018, s. 241–246). Han avslutter dermed ikke fortellingen sin med stillhet og tåke, men med lys og håp.

Kapittel 4: Byllen som sprakk

Ingrid Anette Hoff Melkersen (f. 1982) ble kjent for å poste bilder av avføring og blod på Instagram og for å konkurrere i bikinifitness med stomi, såkalt utlagt tarm eller «pose på magen» (Melkersen, 2015b). I TV2-dokumentaren *Crohnprinsessen* (TV2, 2015) sier hun at hun håper det hun gjør, kan hjelpe andre som lever med stomi. Hun er fotomodell og trebarnsmor, bosatt i Trøndelag, og har per 8. mars 2019 postet 2 686 innlegg på Instagram, der hun har 5 306 følgere. De fleste postene dreier seg om egen sykdom eller fotball og håndball med de tre barna (Melkersen, 2017). Hun har holdt foredrag om sykdommen i inn- og utland, og hun har gitt ut boka *Smil gjennom tårer* (Melkersen, 2016). Boka og filmen om henne er basert på hennes eget materiale, og hun har selv deltatt i prosessen med dem.

Illustrasjon 3: Ingrid Anette Hoff Melkersens blogg



Illustrasjon 3 viser skjermdump fra «Min historie» på Ingrid Anette Hoff Melkersens blogg (Melkersen, 2014b).

I mitt masterprosjekt er det først og fremst bloggen hennes det skal handle om. Per 1. januar 2019 teller bloggen hennes, *ingridanette.com*, 226 innlegg (Melkersen, 2019b).

Blogginnleggene er lange, og handler ofte om mye annet enn bare sykdomshistorien, som fotballkamper, familie, juleshopping og mote. Ti av innleggene har hun kalt «Min historie». Disse tar for seg sykdomshistorien hennes fra hun var barn og fram til cirka 2013. Disse ti innleggene er utgangspunktet for min nærlesing, men først tar vi noen skritt tilbake for å få et overblikk over bloggen.

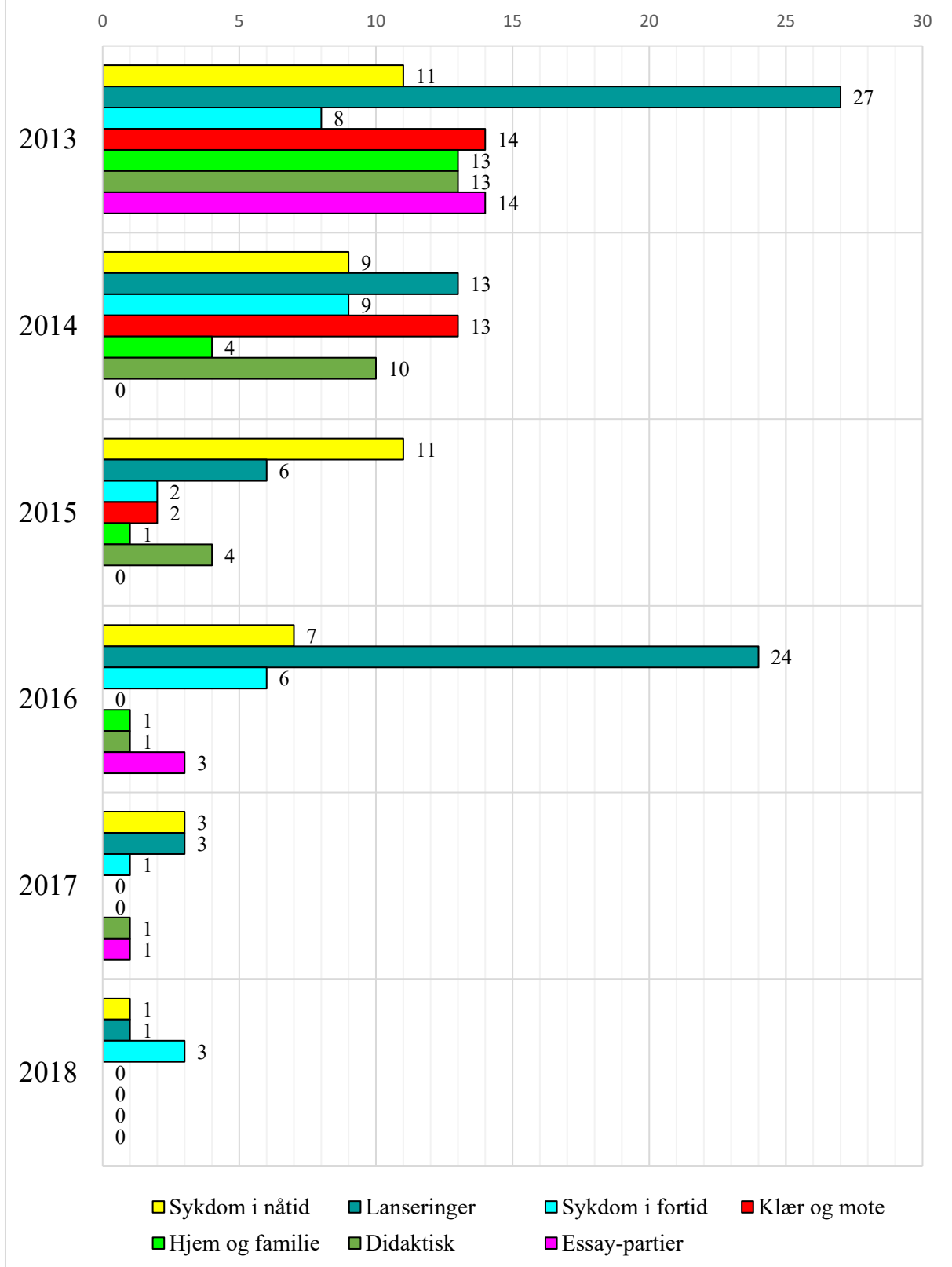
4.1 Ingrid Anette Hoff Melkersens fortelling

Bloggen til Ingrid Anette Hoff Melkersen (IAHM) ble opprettet i 2013 og eksisterer fremdeles våren 2019 (Melkersen, 2019b). Innledningsinnlegget «Om meg» (Melkersen, u.å.) er en naturlig plass å starte. Her skriver hun i en lett, litt selvironisk tone, med sykdommen som ett av flere elementer blant modelliv, mammarolle og sport. Motivasjonen for bloggen knyttes til sykdommen: «Så nå tar jeg saken i egne hender. Jeg vil derfor blogge om livet mitt – opp og nedturer, familielivet, Crohn, stomi, foredraget, modell jobbingen uten filter. Få bort alle disse FORDOMMENE og derfor vil jeg hjelpe andre. Jeg føler vi må ta litt ansvar selv vi som er ”syk” om vi skal overvinne dette. #awareness» (Melkersen, u.å.)⁹.

Jeg har gått gjennom samtlige innlegg i bloggen fra den startet og fram til 1. januar 2019 og kodet innleggene etter tema i kategoriene *sykdom i nåtid*, *sykdom i fortid*, *lanseringer*, *klær og mote*, *hjem og familie*, *didaktisk* og *essay-partier*. Dette blir presentert i *Figur 3*. Jeg har forholdt meg til dateringen som står på det enkelte innlegget, selv om innleggene kan ha vært publisert tidligere og fått endret dato på et seinere tidspunkt. Det er flytende overganger mellom en del av kategoriene. Et eksempel på dette er en serie kalt «What to wear what to wear», der hun gir tips om ulike antrekk. Jeg har registrert disse som didaktiske innlegg fordi de handler om hva slags klær en kan bruke med stomi, og dermed er ment som en veiledning og oppmuntring til andre syke. Jeg har også plassert en del innlegg om prestasjoner, som deltakelsen i bikinifitness-konkurransene, som sykdomsinnlegg i nåtid, fordi de handler om det å leve med sykdommen og hvordan en blir møtt. Bloggen inneholder bakgrunn, modellbilder og informasjon om fagpersonen Ingrid Anette Hoff Melkersen, i tillegg til den personlige bloggen. Den fungerer dermed også som en hjemmeside. Bortsett fra noen bilder som ligger i et eget galleri, blir disse elementene stort sett presentert i den samme feeden som alt det andre, og er ikke delt i ulike faner, slik det naturlig ville vært gjort på ei nettside. Bloggen er mest omfattende i 2013, det året den ble opprettet. Innleggene om egen produksjon dominerer i forbindelse med utgivelsene av boka (Melkersen, 2016) og lanseringen av filmen. Innleggene om *sykdom i fortid* gir en systematisk gjennomgang av fortellingen hennes, særlig de ti innleggene under fanen «Min historie».

⁹ Bloggen blir sitert direkte uten korrigerende av eventuelle skrivefeil fordi bruk av versaler, ellipser i form av prikker, muntlig språk, dialektbruk og uformell skrivestil anses å være vesentlige særtrekk ved teksten.

Figur 3: Ingrid Anette Hoff Melkersens blogginnlegg fordelt på år og tema



Kategorien *sykdom i nåtid*, altså de innleggene som er skrevet under eller like etter sykdomsperioder, er ikke så dominerende, men antallet holder seg ganske stabilt til tross for

at omfanget på bloggen sett under ett reduseres kraftig fra 88 innlegg i 2013 til bare fem i 2018. Innsamling av materiale til denne undersøkelsen ble avsluttet ved årsskiftet 2018/2019.

Blogginnleggene er i stor grad skrevet i ettertid av hendelsene de omtaler, ofte flere år etter, som refleksjoner og tilbakeblikk. Svært mange av innleggene handler om en periode i 2009 og 2010 der Melkersen er innlagt på sykehus i ni måneder, og denne perioden blir omtalt flere ganger i nye innlegg. Det er også noen innlegg om sykdommen i nåtid rett etter at hun startet bloggen i 2013. Disse innleggene handler om en operasjon hun tar for å rette opp i problemer med avføringslekkasjer etter at hun fikk utlagt tarm. Denne hendelsen kan framstå som utgangspunktet for at bloggen ble startet, og kan også ha skapt et behov for å fortelle den samlede sykdomsfortellingen i «Min historie»-innleggene.

Bloggen følger altså tilsynelatende forfatterens tankerekker etter hvert som hun dveler ved hendelsene. IAHM's blogg bryter dermed med noen av de vanlige kjennetegnene på en blogg. Carsten Stage legger vekt på at blogger som regel har én forfatter og konsentrerer seg om én rolle, for eksempel morsrollen, og at de fleste bloggere prøver å forfatte en tekst som kan leses i sammenheng (2017, s. 14). Jill Walker Rettberg påpeker at en blogg har daterte innlegg i motsatt kronologisk rekkefølge, og den er skrevet i sanntid (2014, s. 30–31). IAHM's blogg er uten tvil skrevet med tanke på at den skal leses av andre, den består altså ikke av personlige dagboknotater som er blitt publisert først seinere. Den er imidlertid bare delvis skrevet i sanntid, siden så mye av den er skrevet som analepser, så mye, faktisk, at vi kan argumentere for at det er analepsene, og særlig de ti innleggene «Min historie», som er fortellingens førstenivå. Det vil jeg komme tilbake til.

Mange av bildene hun publiserer på bloggen, er tatt i de aktuelle situasjonene enten av henne selv eller av noen rundt henne, uten noen annen hensikt enn å dokumentere det som skjedde, og har dermed et tydeligere dagbok-preg i den forstand at de i utgangspunktet er tatt for dokumentasjon, ikke for publisering. Andre bilder er rene illustrasjonsbilder, som en tegning av ei jente som sitter ved siden av en do, og et foto av et øye som gråter. Det er som regel ikke noen forklaring på hvilken situasjon bildene er tatt i, hvem som har tatt dem, og om de beskriver den samme situasjonen som teksten handler om. Mange av bildene er knyttet til sykdommen enten i forbindelse med sykdomsinnleggelse eller hjemme, og viser detaljer av tarmåpningen på magen, lekkasjer av blod og avføring, åpne, betente sår og smertegrimer. Bildene er en integrert del av bloggen og derfor også en del av analysen, men vil ikke bli analysert inngående.

Siden innleggene ofte er skrevet flere år i etterkant av hendelsene de omtaler, får ikke kommentarene som blir lagt inn av leserne, noen direkte effekt på situasjonen som er omtalt.

Bloggen har dermed også atypiske kommentarer. De er mer generelle og går mindre inn i den enkelte situasjonen. Melkersen oppfordrer ofte til kommentarer og støtte, men når de kommer, er det ikke alltid hun kommenterer tilbake. Bloggen har dermed ikke den interaktiviteten og samhandlingen med leserne som er typisk for bloggsjangeren. De ti innleggene som heter «Min historie», går systematisk gjennom sykdomshistorien og særlig en ni måneders innleggelse på sykehus. Det første av de ti innleggene er en kort introduksjon av henne selv, som starter sånn:

Hei jeg heter Ingrid Anette Hoff Melkersen. Jeg har sykdommen Morbus Crohn. Går også under navnet "Crohnprinsesse" Ingrid på Instagram. Jeg kommer fra Hegra i Nord-Trøndelag, bedre kjent som verdens navle... hehe. Jeg er gift, har 3 barn og er BARE 30 år. Utdannet Interiør konsulent og har passion for fashion. Sko fetish – huff tørr ikke tenke på hvor mange sko jeg har! Jobber som modell og foredragsholder (Melkersen, 2014b)

Hun setter en uformell, litt selvironisk tone der hun ler av sin egen opptatthet av sko og klær og sin bakgrunn fra det lille stedet Hegra i Nord-Trøndelag. Hun skriver om sin interesse for sport og drømmen om å bli håndballspiller. Innlegget avsluttes med en cliffhanger til de videre innleggene i form av en prolepse: «Sånn ble det dessverre ikke..... I neste innlegg får du lese om da hele livet ble snudd på hodet...» (Melkersen, 2014b).

I «Min historie DEL 2 – 2/10 'sviket og tøffe ungdoms år'» (Melkersen, 2014c) forteller hun hvordan sykdommen ble oppdaget da hun var 15 år:

Heller ikke så gøy å bli mistrodd av lærerne på skolen. Mange trodde jeg var en skulker og bare lat [...] Fikk så ørene flagret av en lærer etter utallige runder ut på do i en mattetime... "Ingrid – du kan gå på do i friminuttet du også som vanlige folk" [...] Ingen på 16 år som synes det er greit å drite i buksa heller... Ingen forståelse. Ikke før jeg ble funnet besvimt på garderoben under en håndball økt det andre året på Meråker. Med buksa på kneene og blod over alt. Etter dager, mnd og år med sykdommen. Hvem ved sine fulle 5 hadde løyet på seg Morbus Crohn? (Melkersen, 2014c)

Hun forteller hvordan hun holdt problemene hemmelig for foreldrene fordi hun var redd for at hun hadde endetarmskreft som bestefaren. Hun trente for å nå målet om å bli håndballproff, men opplevde stadig at hun ikke strakk til. Det at hun gikk på do etter alle måltidene gjorde at foreldrene ble konfrontert med rykter om at hun hadde anoreksi. Hun betrodde seg til moren og fikk etter hvert diagnosen Morbus Crohn. Hun skriver i en lett, muntlig, nesten sarkastisk stil, vi kan ane den fortvilte ungdommen i selve skrivestilen hennes. Selv om hendelsene fortelles i ettertid, er det ingen voksen forteller som reflekterer med eller forklarer for leseren, det er den unge Melkersen som har ordet.

Innlegget «Min historie DEL 3 – 3/10 ‘Venner for livet og Daniel’» (Melkersen, 2014d) forteller om venninnegjengen, skoletida, møtet med mannen Daniel og den første tida deres som samboere. Det blir tegnet et bilde av venninnene som muntre, festglade og trofaste venner. Møtet med Daniel Melkersen blir beskrevet forholdsvis detaljert, deretter skriver hun sammenfattet om de første årene som samboere:

Vi flyttet sammen ganske fort. Først til søsteren til Daniel så på Meieriet på Hegra. Når vi bodde der ble jeg jo bare sykere og sykere. Jeg husker godt at vi hadde mange tunge stunder og opp/nedturer i forholdet. Det er tøft i et forhold når man er så ung at en er så syk! Det var mange runder på legevakt, sykehus og operasjoner de første årene i lag. Stakkars Daniel <3 (Melkersen, 2014d)

I de delene av innlegget som handler om sykdommen, er andre folks reaksjoner mer sentrale enn hennes egen opplevelse av sykdommen og de konkrete symptomene:

[På legevakta] ble han møtt med en arroganse av dimensjoner. Det er så travelt til oss her kan dere ikke vente til i morgen? [...] Men når han igjen må ringe legevakten å si – jeg må holde henne fast på do’n ellers faller hun av fordi hun er for svak til å holde seg fast selv. [...] Da så Daniel svart...han var livredd og ringte rett til Levanger sykehus (Melkersen, 2014d).

Når hun beskriver sykdommen, er det med generelle begreper som «Tarmsleng og CRP’n var på over 400», altså legenes språk. Innlegget er illustrert med det som ser ut som private festbilder og turbilder. Det er også to nærbilder av henne på sykehus. På det ene bildet ser det som hun har store smerter. Det er også et bilde av mannen på fisketur. Tre av bildene av venninnegjengen har et mer profesjonelt preg. Ett av disse er beskrevet som et bilde tatt i forbindelse med den ene venninnas utdrikningslag.

I «Min historie DEL 4 – 4/10 – Snåsakail’n» (Melkersen, 2014e) beskriver hun et besøk hos «Snåsamannen» sammen med mor, bestemor og kjæresten da IAHM var 18 år. Innlegget er illustrert med et gråtende øye i svart/hvitt som også er brukt i et tidligere innlegg, et bilde av Snåsamannen hjemme i stua hans, og et modellbilde av IAHM på et toalett, stylet og pen, med dopapirruller og utrullet dopapir. Det er ingen kreditering eller forklaring på bildenes relevans for teksten.

«Min historie DEL 5 – 5/10 ‘Det føles som å klatre Mount Everest’» (Melkersen, 2014f) innledes med et bilde av IAHM i en sykehusseng og informasjon om sykdommen hentet fra Wikipedia. Videre handler det om egne erfaringer med medisiner og bivirkninger av medisiner, og hun refererer blant annet til et besøk hos bestefaren der han ikke kjente henne igjen fordi hun var så opphovnet i ansiktet. Hun forteller hvordan familie og venner prøvde å unngå å nevne for henne hvor forandret hun ble blant annet på grunn av

kortisonbehandling. Hun advarer også mot å tro på alle gode råd en får som syk, og oppfordrer til å stole på leger og annet helsepersonell. Slutten er en prolepse som et frampek til neste innlegg: «By the way... det med at tablettar ikke blir tatt opp i tarmen som i en ‘vanlig’ tarm...prevansjon! ooops – du er gravid!!! Med p-pillen!!! Følg med neste innlegg om verdens fineste gutt – Elias kommer til verden – men ikke helt uten problemer...» (Melkersen, 2014f). I tillegg til sykehusbildet er innlegget illustrert med et klatrelag på vei opp mot en fjelltopp og et utsnitt av en person i en sykehusseng, der vi ser en arm koplet til en ledning.

«Min Historie DEL 6 – 6/10 ‘NAV på godt og vondt’ Helse Norge på sitt beste...» (Melkersen, 2013b) går tilbake til skoletida og forteller om frustrasjon i møte ned NAV, om frustrasjon over et tungrodd system og hvordan hun opplevde å ikke bli trodd på hvor syk hun var, samtidig som hun som 16-åring fikk tilbud om uføretrygd. Innlegget forteller om studier til interiørkonsulent og flytting til Bø i Telemark der mannen skulle studere. Der oppdaget de at IAHM var gravid. Hun forteller om gleden over å være gravid, både fordi hun gledet seg til barnet, og fordi hun var i bedre form enn på lenge, men også om nye frustrasjoner over NAV. Nok en gang ble IAHM overrasket over at hun var gravid. Innlegget er illustrert med et bilde av en bygning i forfall, et sykehusbilde, et bilde der hun er preget av gråt, med mascara rennende nedover ansiktet, et mørkt svart-hvitt illustrasjonsbilde, det samme gråtende øyet i svart-hvitt, IAHM gravid i sommereng, familiebilder med baby og et fisketurbilde av mannen.

«Min historie DEL 7 – 7/10 ‘HJELP MEG DA!?!?!’» (Melkersen, 2013c) starter med situasjonen fra forrige innlegg der mannen fikk vite at IAHM var gravid igjen, denne gangen med tvillinger. I bloggen legger hun vekt på at det å være mor går foran alt annet: «Jeg hadde heldigvis Elias og tenke på så satte meg selv i andre rekke hele veien. Skolegang samtidig som jeg hadde en liten gutt å ta meg av fikk tankene bort fra ‘Crohnhælvetet’» (Melkersen, 2013c). Hun forteller at hun ble sykere under svangerskapet, men uten å gå i detalj om hva dette går ut på, og at hun etter hvert flyttet tilbake til hjemstedet for å kunne få hjelp av familien. Hun beskriver også kontakten med kommunen i forsøk på å få hjelp som en kamp: «Vi møtte motstand fra kommunen med en gang. Her måtte det mange runder til og jeg hadde ikke krefter igjen... til slutt ble møtene vare verre og verre og jeg ville ikke dra alene mer. Det ble for tøft, rett og slett» (Melkersen, 2013c).

Dette er et vendepunkt i bloggen. Til nå har det handlet mest om andre ting, som barn, venninner, skolegang, familie og ikke minst kampen mot kommunen. Nå kommer hun selv og hennes egen sykdomsopplevelse mer i forgrunnen. En kan se på de første innleggene som en forhistorie, et bakteppe, mens den egentlige sykdomsfortellingen starter her: «Elias hørte jeg

på stua og jentene lå på badegulvet.... Jeg kjente plutselig at dette går ikke bra. Jeg støttet meg opp mot veggen mens blodet fosses ned i doen. Ja vi snakker mørkt blod, det var vondt, verre enn å føde» (Melkersen, 2013c). Bloggen får en annen, mørkere tone herfra. Den syrlige ironien, de skarpe replikkene, skofetishen og venninneturene er usynlig i denne delen.

Innlegget beskriver fortvilelse, redsel og kamp mot systemet.

«Min historie DEL 8 – 8/10 '9mnd i smertehælvete'» (Melkersen, 2013d) fungerer som et klimaks i fortellingen, der hun forteller om ni måneder på sykehus etter at hun brått ble verre på en ferietur til Tyrkia. Årsaken var en byll fra tarmen og ut i buken. Den var væskefylt og betent, og bulet ut som en rød, varm kul på magen. Bloggen handler nå mer om sykdommen. Hun beskriver såret på magen i ord og bilder: «Vondt og det drenet stikkende ut av magen som det kom blod, slim og mageinnhold på» (Melkersen, 2013d).

Det som framstår som vendepunktet, eller toppunktet, i fortellingen, er en episode på sykehuset der hun klager over smerter og ber om smertestillende, men blir møtt med advarsler og påstander om at hun er morfinavhengig. Det ble avdekket en betent byll igjen, og på vei ned trappene til operasjonen «revnet hele såret og byllen tømte seg... må tro det var smertefullt. En diger byll som presset på, og det gikk til slutt så langt at det ble hull på huden. Da hadde det gått langt over det som er lov i mine øyne» (Melkersen, 2013d). Vi ser altså at hun på den ene siden trosser legene når de vil beskytte henne, og på den andre siden anklager dem for å ikke gi henne den hjelpen hun mener hun har krav på.

Fortellingen er illustrert med sykehusbilder, detaljbilder av byllen som det renner gul puss ut av, et brett med tabletter og vannglass, igjensydd operasjonssår og et bilde av magen med den åpne, sprukne absessen ved siden av tarmen som stikker ut av huden på magen. Det er også bilder av tvillingjentenes første skoledag, et fotografbilde av mannen og sønnen og bilder av permisjonene hennes fra sykehuset, på krykker ute i hagen og langs veien sammen med barna. På den ene siden den flotte familien, smilende, glade, på den andre den syke moren, med smertegrimaser, halvt avkledd i sykehussengen med ledninger og utstyr koplet til kroppen og den åpne, væskende byllen midt på magen.

Innlegget «Min historie DEL 9 – 9/10 'lek med døden'» (Melkersen, 2013e) er preget av nærbilder av det sprukne såret, rødt og åpent med den gule materien som en dam i midten. Det er mange sykehusbilder, både nærbilder av mageregionen med tarmen og såret, og bilder av ansiktet med smertegrimaser. Det er også bilder av familiens julekort med foto av de tre barna på, smilende og leende. Innlegget beskriver store smerter, frustrasjon over å ikke få hjelp eller ikke bli trodd. Innlegget avsluttes med en dramatisk situasjon der hun opplever at hun ikke er blitt trodd på at hun har så sterke smerter etter en operasjon. Det viser seg at

morfinen de har gitt henne, har lekket ut. Hun skriver at «Dette har vært en situasjon som jeg aldri kommer til å glemme. Det har vært noen mareritt og denne episoden vender stadig tilbake. Denne og episoden når magen revnet i trappen...» (Melkersen, 2013e).

I «Min historie DEL 10 – 10/10 ‘I WANT TO BREAK FREE...’ Crohnprinsessen som INGEN kunne målbinde...» (Melkersen, 2013f) havner vi rett oppi sykehussenga. IAHM sitter på sengekanten med dyna rundt seg, slange i nesa, lysende apparater og ei sykepleierhånd på skuldra. Øynene er lukket. Håret er bustete. Teksten under bildet er slik: «Opp av sengen... sitte å puste... legge seg ned. Helt ferdig. Drit vondt. Så opp av senga, slite seg over på siden og opp på sengekanten for å sitte litt igjen. Puste og reise seg opp å stå. Drit vondt, Så opp av senga, sitte på kanten, reise seg å stå, deretter gå to tre skritt...» (Melkersen, 2013f). Vi ser færre spor av kampen mot systemet nå, mens kampen mot sykdommen trer tydeligere fram igjen; «Jeg hadde bare ett mål.... Opp og frem for ungenes skyld!» Det skulle få igjen mammaen sin – jeg skulle hjem og bli mamma på heltid! Det var så smertefullt å se dem gli sakte men sikkert fra meg... Nå begynte virkelig vinnerinstinktet å vise seg» (Melkersen, 2013f). Og dermed er vi ved et nytt vendepunkt. Det innadvendte, selvmedlidende offeret for systemet og systemets svakheter løfter hodet. I siste del av denne serien i bloggen aner vi en verden der ute. Hun forteller om et foredrag hun skal holde, vi ser bilder av henne med klær på, oppreist hjemme i stua, og hun skriver at hun vil blogge videre om maling, tegning, kosthold, klær og foredragene sine. Hun forteller om skrekken for å klare seg alene uten sykepleierne hun er blitt så avhengig av, og om hvordan hun gradvis begynner å trene seg opp med jogging og trening på senter. Vi kan skimte Arthur Franks *Fugl Fønix* som reiser seg fra asken for å begynne et nytt liv (Frank, 2013, s. 119–126).

Disse tre siste innleggene kan alternativt leses som fortellingens forstenivå. Som en konsekvens av dette blir de sju første innleggene i «Min historie» analepser. Dette kommer jeg tilbake til i diskusjonen om IAHMs fortelling som en kaosfortelling.

4.2 Ingrid Anette Hoff Melkersens mange prosjekter

Ingrid Anette Hoff Melkersens blogg har mange prosjekter. For det første er fortellingen i stor grad en heltefortelling. Det understreker hun selv med referansene til de klassiske eventyrene, ikke minst med tittelen hun bruker, *Crohnprinsessa*. Hun setter seg mål, hun jobber som modell, og hun deltar i NM i bikinifitness. Det er det eksplisitte utfordringsnarrativet, som vi i særlig grad finner i reportasjer om henne i de tradisjonelle mediene. I bloggen er det andre prosjekter som er mer fremtredende. Ett av prosjektene er selve det å leve et vanlig familieliv

og kvinneliv til tross for sykdom og stomi. Dette prosjektet er todelt. Det handler på den ene siden om ønsket hennes om å være en god mor og kjæreste. I innleggene om sykehusoppholdene handler det mye om det å komme hjem til ungene, og hun uttrykker kjærlighet og takknemlighet til mannen for alt han gjør. Hun skriver om lengselen etter barna at: «[j]eg gråt hver gang de kom av glede og gråt hver gang de dro i sorg. Det var egentlig ufattelig vondt, verre en alt jeg har opplevd før. Men det ble sakte men sikkert til en vane» (Melkersen, 2013d). Hovedpersonen blir isolert fra dem hun er glad i, og beskriver smerten ved adskillelsen som like ille som den fysiske smerten. Hun skriver at «[j]eg kjempet ikke bare mot smerter og sykdom. Jeg så mine egne unger gli sakte men sikkert fra meg» (Melkersen, 2013d). Hun beskriver hvordan hun trosser legenes advarsler for å se sønnen spille fotballkamp fra en sykeseng på sidelinjen, og gleden når sønnen scorer. Hun setter seg dermed i en slags helterolle der målet er samvær med familien, og motstanderen er legene og helsevesenet legene. Ved å trosse legens råd utsetter hun seg for fare for sine kjæres skyld.

Et annet prosjekt er å veilede andre med stomi eller annen alvorlig sykdom, det Anne Hunsaker Hawkins kaller didaktiske patografier (Hawkins, 1999a). Ved å vise fram at hun kan leve et vanlig familieliv, kan hun være til motivasjon og inspirasjon for andre. I noen av innleggene har hun en folkeopplysende stil der hun retter seg direkte til andre med samme sykdom, som når hun skriver at «(p)sykisk kan dette være rå tøft. En ting er helt sikkert det er du og bare du som kan gjøre noe med det. Ja, det er enkelt å sette seg ned og synes synd på deg selv og alt for mange gjør det... » (Melkersen, 2014f). Men ofte er de didaktiske innleggene skjult som noe annet, de er puttet innimellom alt annet, sånn som tonen er generelt i bloggen. Hvis vi tar en nærmere kikk på de ulike kategoriene av innlegg i bloggen, ser vi at de to store gruppene er innlegg som direkte handler om sykdommen i nåtid eller fortid, og innlegg som handler om ulike former for prestasjoner, enten det er trening og bikinifitness, bokutgivelser eller moteshow. Hvis vi ser på resten av innleggene, de som faller utenfor disse kategoriene, kan vi få inntrykk av at dette er en skravleblogg om hus, hjem, mote og venninneturer. Det kan være fristende å hoppe over dem, skyve dem til side, la være å forholde oss til dem som en del av sykdomsfortellingen. Men disse innleggene er en viktig del av Crohnprinsessens største prosjekt, å informere andre som har den samme eller liknende sykdommer. Innlegg om klær og mote gir råd til andre som kan synes det er vanskelig å vite hvordan en skal kle seg når avføringen kommer ut i en pose på magen. Innlegg om fotballturneringer og overnatting i gymsal viser at det kan gå an selv om en har stomi og ekstra utfordringer med hygiene. Og ikke minst, ved å trene seg opp i bikinifitness og delta i norgesmesterskapet viser hun at det er mye som går an. Med innleggene om klær, mote og

hverdagsliv, som det om venninnejengen (Melkersen, 2014d), bygger hun opp sin kredibilitet som «vanlig dame» og styrker dermed sin troverdighet når hun skal fortelle om hvordan en kan håndtere sykdommen. Gjennom disse innleggene og denne skrivestilen blir hun ikke bare superdama som klarer alt, hun blir også den vanlige trebarnsmoren fra Trøndelag som drar på fotballkamper med ungene og fjoller med venninner. Den uformelle skrivestilen med opplagte feil og mangler, muntlighet og dialekt, bygger opp om hennes troverdighet i dette prosjektet.

Det viktigste prosjektet, eller utfordringen, i fortellingen er likevel ingen av disse. Ingrid Anettes store utfordring, eller quest, er selve det å fortelle sin historie, bryte med tabuer, få fram sannheten om sykdommen og presentere sin del av journalen, den delen som mangler.

4.3 Kaosfortellingen som prosjekt

Bloggen til Ingrid Anette Hoff Melkersen har mange trekk fra Arthur Franks kaosnarrativ (2013, s. 98), både i struktur, språk og innhold. Når det gjelder strukturen, ser vi at innleggene er publisert baklengs kronologisk, men etter når de er skrevet, ikke etter når hendelsene har skjedd. Det er derfor vanskelig å få helt oversikt over når de ulike hendelsene som er omtalt, har skjedd, og når ting egentlig er publisert. En del av innleggene er sannsynligvis redigert eller flyttet på, eller kan ha blitt lagt ut på nytt og dermed fått nye datoer. I denne studien forholder jeg meg til historien som en helhet, slik den foreligger ved årsskiftet 2018/2019, og de datoene som hvert innlegg er registrert med.

Vi kan selvsagt anføre at en blogg er i utvikling og i utgangspunktet er beregnet på å leses fortløpende etter hvert som innleggene legges ut, ikke i ettertid, slik jeg gjør her. Vi kan dermed se for oss at den typiske leseren av bloggen vil følge den jevnlig og se den i sammenheng med andre sosiale medier og mediebildet generelt, og dermed vil få utfyllt det bildet som skapes i bloggen. Det vil være lettere for den trofaste leseren som følger bloggen i sanntid, å følge tankerekken og innfallene, enn for en som skal lese alt i ettertid. Da vil de i tillegg kunne knyttes til nyhetsbildet og den aktiviteten som skjer der. Leseren av bloggen vil sannsynligvis også få med seg nyhetssaker, bokutgivelser, prisutdelinger og andre hendelser som fyller ut bildet. Bloggen er bare en liten del av hele fortellingen, som foregår i mange medier samtidig, der de ulike delene vil utfylle hverandre. Aaslestad bruker begrepet kontekstnivå om «det i en fortellende tekst som er logisk implisitt, men ikke direkte uttrykt» (Aaslestad, 1999, s. 30). I skjønnlitterære tekster vil det være *historien*, i motsetning til

fortellingen. I disse tekstene er kontekstnivået, det som forventes kjent, nærmest implisitte intertekstuelle referanser til andre tekster, som tv-programmer og avisomtale eller det IAHM publiserer på andre plattformer. Innleggene vil stå i en sammenheng både internt og eksternt, noe som vil hjelpe leseren med å orientere seg i bloggen.

Likevel er tidslinjene i IAHMs fortelling særlig interessante. Det mest nærliggende er å se på de daglige blogginnleggene som fortellingens nåtid, med innleggene om hendelser flere år tilbake i tid som analepser. Petter Aaslestad beskriver hvordan særlig førstepersonsfortellere forteller «om fortidige begivenheter som har ført ham frem til nedskrivingsøyeblikket. Fortelleren kan fortelle om begivenhetene i en lang analepse, med amplitude opp til nedskrivningsøyeblikket» i det han kaller *antesipasjon* (Aaslestad, 1999, s. 50). Her vil det også være interne prolepses som peker fram mot nåtiden (fortellingens datid) (Aaslestad, 1999, s. 50). Disse prolepsene blir dramatiserende elementer som understreker alvoret i situasjonen, slik vi finner dem hos IAHM.

Siden dette ikke er en oppdiktet fortelling, er det umulig at handlingen skjer nøyaktig samtidig med skrivesituasjonen. I virkelighetens tekster vil skrivesituasjonen som regel være etter hendelsene den forteller om. Derfor er det rimelig å strekke nåtiden et lite stykke bakover i tid. En blogg blir ofte ikke oppdatert mer enn noen få ganger i uka, dermed kan vi strekke nåtiden tilbake til forrige innlegg, mens vi regner alt som omtales som før dette, som analepser. Siden IAHMs blogg skrives først og fremst for å fortelle sannheten om sykdommen, er det likevel ikke unaturlig å se på «Min historie» som fortellingens førstenivå, med resten av bloggen som en rammefortelling rundt denne hovedfortellingen. Aaslestad påpeker også at «[b]ruken av analepser kan ha som realistisk funksjon å gi tyngde og troverdighet til det fortalte», men vil også ofte ha en «merbetydning» som «tematisk ‘markør’» (1999, s. 47). Dermed kan vi diskutere om vi heller skulle vurdert dette som et eget tematisk nivå i fortellingen, påpeker han (Aaslestad, 1999, s. 123). Dette mener jeg er tilfellet i IAHMs blogg. Det mest hensiktsmessige er å forholde seg til skrivesituasjonen som nåtid og tilbakeblikkene som analepser fra denne, men med «Min historie» som et tematisk førstenivå.

De fleste tekster vi befatter oss med, består også av en rekke analepser som vi stort sett ikke reflekterer over, små innskudd som bidrar til å underbygge, støtte opp om, forklare og utdype en fortelling. Dette er ofte det Aaslestad kaller *heterodiegetiske analepser* (Aaslestad, 1999, s. 44), i dagligtale vil vi gjerne kalle dem digresjoner. Aaslestad påpeker at selv om analepsen er heterodiegetisk, at den altså handler om noe annet enn hovedfortellingen, så «interfererer den like fullt med romanens overordnede handlingsgang» (Aaslestad, 1999,

s. 45). Det er dette vi ser hos IAHM, der de ulike elementene bygger opp under hverandre og støtter opp under hovedfortellingen.

IAHM har også en repetitiv frekvensform (Aaslestad, 1999, s. 77), hun forteller flere ganger i fortellingen det som har skjedd én gang i historien, særlig gjelder dette den lange perioden på sykehus. Aaslestad påpeker at «repetitiv frekvensform vil være hensiktsmessig å benytte i tekster som fokuserer på en persons tvangstanker om sentrale begivenheter. Fortelleren kan føle behov for på ny og på ny gjenta hvordan ‘det skrekkelige’ fant sted» (Aaslestad, 1999, s. 78). Det er ingen grunn til å tillegge IAHM noen tvangstanker, men dette er likevel relevant for hennes fortelling. De ni månedene på sykehus var avgjørende for hennes egen opplevelse av sykdommen, og noe hun stadig vender tilbake til, i stadig nye former. Lakoff og Johnson mener at siden vi oppfatter at språklige uttrykk er beholdere, vil mer form gi et inntrykk av mer innhold. Det vil si at gjentakelser gir inntrykk av større mengde (2002, s. 145–146). Når IAHM repeterer sine beskrivelser av lidelsen, vil den dermed oppleves sterkere av dem som leser, det blir en måte å understreke hennes poenger på.

Dermed gjør hun det imidlertid ikke enkelt for leseren. For det første vil både leseren og fortelleren ha bearbeidet hendelsen og dermed ha en annen fortolkning andre gang vi leser den (Aaslestad, 1999, s. 80). Dessuten vil gjentakelsen ofte ikke være markert, og leseren kan dermed bli i stuss over om dette er noe som faktisk har skjedd to ganger, eller om det er den samme hendelsen som blir fortalt på nytt (Aaslestad, 1999, s. 80–81). Dermed blir vi usikre, og ifølge Aaslestad er ikke det rart. Han skriver at «[d]ermed er leseren kastet ut i en jakt på tydelige og utydelige repetisjoner, som skal gi svaret på ‘hva som egentlig har skjedd’, og om den overordnede frekvensform er anaforisk eller repetitiv. En slik umarkert repetisjon er tydelig med på å trekke selve historiens innhold i tvil» (Aaslestad, 1999, s. 81).

Også internt i innleggene finner vi denne mangelen på oversikt. Bilder blir brukt utenfor sammenhengen de er tatt i, og uten noen tydelig hensikt. Vi skjønner ofte ikke hvorfor de er der, eller hvilken anledning de er tatt i, eller for den saks skyld, hvem som er fotografen. Bilder fra sykehus, bilder fra foredrag, familiebilder og det som sannsynligvis er fotosessions er strødd nærmest tilfeldig rundt i tekstene. Det er ingen bildetekster eller forklaring til dem, ingen ting som gjør det mulig å se hva som er nytt og hva som er gammelt, og hvordan bildene er knyttet til teksten de står sammen med.

IAHM blogger med prikker, hermetegn, versaler og utropstegn. Hun skriver ‘Crohnhælvetet’» (Melkersen, 2013c) med «æ» og «Snåsailla'n» for «Snåsamannen» (Melkersen, 2014e), slik at vi nærmest kan «høre» trønder-dialekten. Dette er en stil som særlig forbindes med sosiale medier, kommentarfelt og SMS-språk, som fungerer på grensen

mellom skriftlighet og muntlighet. Aaslestad viser hvordan utropstegnene mimer personens utbrudd, de gir altså en økt intensitet til det som blir sagt (1999, s. 106). Den samme effekten har den utstrakte bruken av versaler. En tekst kan også mime det talemålsaktige, muntlige med setningsemner der det enten mangler subjekt eller verbal, og ved kassering, altså ved at man «stanser opp midt i en ytring, og begynner på nytt igjen, med en helt annerledes konstruksjon» (Aaslestad, 1999, s. 63). Prikker og gjentakelser i en tekst kan mime pauser og nøling (Aaslestad, 1999, s. 63). De blir dermed som små ellipser i teksten.

IAHM bruker fri indirekte stil der hun beholder den muntlige formen, når hun refererer til beskjeden fra «kommunen», noe som gjør at det blir en flytende grense mellom «kommunens» replikker og hennes egne. Kritikken av helsevesenet kommer ofte til uttrykk gjennom ironi og sarkasmer, som når hun skriver at «[d]a fikk jeg beskjed fra kommunen og min sone at de ville ikke stille såret mitt og jeg kunne da feire jul på sykehuset. Det gikk jo an å få det trivelig... faen nå er det nok!» (Melkersen, 2013e). Aaslestad viser hvordan fri indirekte stil brukt på denne måten skaper usikkerhet om hva som er fortellerens stemme, og hva som er stemmen til den det refereres til, og det oppstår en ironisk eller sarkastisk effekt i form av en indre monolog (Aaslestad, 1999, s. 105). I eksempelet IAHM vil jeg heller kalle det en indre argumentasjon mellom fortellerstemmen og de andre stemmene, der de andre stemmene blir referert med en kritisk og ironisk distanse gjennom fri indirekte stil. Vi ser at Crohnprinsessen bruker fri indirekte stil for å argumentere mot det leger og annet helsepersonell sier om henne, og at tonen blir ironisk eller sarkastisk nettopp ved at hun bruker denne fortellestilen. Dette er ett av de mange trekkene fra muntlig tale som vi finner i hennes tekst. Aaslestad påpeker også at et særkjennetegn ved fri indirekte stil er at en kan «godta at [...] to stemmer [...] taler samtidig» (1999, s. 107), altså både fortelleren og de andre stemmene.

Arthur Frank framholder mangelen på struktur og orden som det viktigste kjennetegnet på kaosfortellingen. Denne uordenen gjør at vi ofte ikke vil oppfatte disse fortellingene som ordentlige fortellinger (Frank, 2013, s. 97). Carsten Stage viser hvordan denne typen blogger kan bidra til å løfte fram det destruktive ved sykdommen. Med Dorthe Falkenberg Rasmussen (DFR) som eksempel framholder han at det oppstår en affektiv forbindelse mellom DFR og følgerne ved at hun får mye positiv respons for det negative hun legger ut, og at hun dermed går seg fast i negativitet i et nesten avhengighetsaktig forhold til bloggen sin. Dette bidrar til å skape oppmerksomhet om temaet, men det bidrar også til at den som skriver, får sympati (Stage, 2017, s. 135–145). I IAHMs tilfelle ser vi også at disse elementene bidrar til å skape et inntrykk av at teksten er genuint hennes egen, at den ikke er

redigert av andre før den er lagt ut. På samme måte som de essayistiske akroniene bidrar den dermed til en opplevelse av nærhet, at vi blir betrodd noe.

Også innholdsmessig er denne bloggen det Arthur Frank vil kategorisere som en typisk kaosfortelling, med sin kamp mot helsevesen, fordommer og sykdom. Innleggene som handler om innleggelse, operasjoner og lekkasjer, er frustrerte og fortvilte. Frank skriver at de syke opplever at de selv mangler kontrollen som skal til for å bli frisk, og overfører dette til medisinen slik at fortellingene ofte ender med beskyldninger og anklager mot systemet som ikke ser lidelsen og smerten og gjør det som burde vært gjort for å lindre og helbrede (Frank, 2013, s. 100). De roper på bedre hjelp og forstår ikke hvorfor det ikke kan være mulig å unngå smerte og lidelse i større grad. Denne kampen mot systemet kan henge sammen med at mange av våre forestillinger om sykdom som vi har sett er knyttet mer til remedier, utstyr og behandling enn til selve sykdommen, det er helsevesenets diskurs som er den gjeldende, og helsevesenets narrativ er et restitusjonsnarrativ. Ifølge Frank er det moderne mennesket ikke bare truet av sykdom og kriminalitet, vi er også truet av medisinen (2013, s. 172). At vi i visse situasjoner kan være truet av inkompetanse og feilbehandling, kan vi forstå. Det er også et tema i utallige sykdomsfortellinger, deriblant IAHM sin. Men i tillegg, mener Frank, er selve det medisinske apparatet som er tenkt å hjelpe oss, en trussel, fordi det blir sett på som et administrativt, byråkratisk system som koloniserer kroppen og gjør den til en *sak* mer enn en *person*. I redselen for å bli fremmedgjort og miste taket på vår egen kropp som en del av oss selv, kjemper vi mot det systemet som er satt der til å hjelpe oss (Frank, 2013, s. 172).

På denne måten forsvinner personen i sykdommen, midlene og behandlingen. Den syke framstår som svekket, ikke fysisk, men som person, som menneske, og i et samfunn som framelsker de sterke kroppselvene, de kommuniserende kroppene, blir dette et tabu. Dette preger særlig de siste innleggene i denne serien. IAHM anklager systemet for å være urimelig, ja, til og med ulovlig, i måten de behandler henne på, men ofte uten å gi konkrete eksempler. Hun forteller at sykepleierne ikke hadde opplæring i eller erfaring med å stille denne typen sår, og skriver at «Jeg var så langt nede at Daniel til slutt begynte å gjøre det selv. Han var jo der natt og dag så det tok lengre tid å ringe på etter hjelp enn om han tok det. SÅNN SKAL DET IKKE VÆRE!!!» (Melkersen, 2013e). Hun beskriver kommunen som en motstander i kampen hennes for å gjøre det beste for ungene sine: «Kommunen var fortsatt ikke imøtekommende. De var direkte vanskelig og ufin. Jeg hadde nok med å passe på Elias og gjøre livet hans best mulig – og det klarte jeg » (Melkersen, 2013c). Samtidig framstiller hun hjelpen hun får, som noe hun må gjennom mot sin vilje: «Jeg var blitt for syk, jeg måtte få næring og medisiner. Dette var ikke optimalt i forhold til tvillingene, men vi ble enige om at

jeg måtte på medisiner igjen. Noe jeg var sterkt imot!!!» (Melkersen, 2013c). Vi ser ambivalensen her, som om hun sparkes til alle kanter samtidig, slik Hawkins beskriver at pasienter på samme tid er mottakere av hjelp fra, og motstandere mot, helsevesenet i det hun kaller «angry pathographies» (1999a). IAHM skriver med versaler, utropstegn og høy stemme, og anklagene mot helsevesenet ligger under også når hun skriver om smerter, om den flinke mannen sin og ungene som savner henne. Hun legger vekt på det urimelige i at hun skal ha slike smerter, det urimelige i at Daniel steller henne fordi sykepleierne ikke strekker til, det urimelige i at hun ikke får reise hjem til familien til jul fordi det ikke er mulig å få til godt nok stell hjemme. Frustrasjonene kommer ofte i generelle vendinger og uten konkrete eksempler eller forklaringer, som når hun skriver at «[jeg] blir bare sur av å skrive om inkompetente folk som ikke ser deg for den du er, men bare som en i papirbunken eller nok en person i rekkene!» (Melkersen, 2013b). Dette underbygger hun med detaljer om sykdommen, som når hun beskriver et besøk på sykehuset slik:

... det var midt på natten. Jeg sprang på do hele tiden. Det var ut og inn på badet. Kom meg ikke ut av badet. Det var ut og inn av badet. Det rant igjennom meg. Jeg gråt og det var blod over hele do'n. [...] Jeg var utafør og gråt ustoppelig. Der fikk han svar – det tok 2 timer fra vi kjørte fra Hegra til Levanger til jeg var i operasjon! (Melkersen, 2014d)

Dette belegger hun med detaljerte beskrivelser av smertene, sårene og byllene, og viser bilder av dem. Mange og detaljerte bilder både av sårene og av henne selv med sterke smerter på sykehuset, koplet til slanger og maskiner. Disse bildene og beskrivelsene blir argumenter for at behandlingen hun får, er for dårlig. Logikken hennes er at denne lidelsen skal ikke et menneske trenge å tåle. I kontrast til familiebildene og julekortet, er bildene av såret beskåret så kroppen vises fra halsen og ned. Det blir upersonlig, personen forsvinner og blir bare sykdommen sin, slik Frank framholder at den sykes selv drukner i all lidelsen i disse fortellingene (2013, s. 115–116). Bildene er strengt medisinske, som hentet fra ei lærebok i medisin eller sykepleie, uten sjel, men hun kopler dem til og kontrasterer dem med familiebildene og de personlige tekstene. Med de sterke bildene underbygger hun argumentasjonen sin om at hun burde fått bedre behandling. Argumentasjonen hennes er enkel – *se hvor vondt jeg har det, derfor burde jeg fått hjelp*. Dette resonnementet bygger hun på forventningen om et restitusjonsnarrativ, både hos henne selv og hos leseren, slik Frank framholder at restitusjonsnarrativet er det vi ønsker å høre og fortelle (2013, s. 77). Frank peker også på at det er denne fortellingen institusjonene forteller, selv når helbredelse ikke er en sannsynlig utgang (2013, s. 79). Denne forventningen til orden og helbredelse, mangelen på en alternativ fortelling, øker kaoset i Melkersens fortelling. Hun får ingen hjelp til å finne

seg selv med sykdommen, den eneste fortellingen hun tilbys, er helbredelsesfortellingen, som ikke er noe reelt alternativ. Frank påpeker at restitusjonsnarrativets største svakhet er at det ikke byr på en alternativ fortelling selv om helbredelse ikke er noe alternativ (2013, s. 94). «The tragedy is not death, but having the self-story end before the life is over», framholder han (Frank, 2013, s. 96). Det samme kan sies om de uhelbredelig- eller kronisk syke, de som er i ingenmannsland. De har ikke en fortelling å gå inn i som forteller om at det kan gå bra med dem *med* sykdommen. Det er denne fortellingen IAHM prøver å lage, det er det som er hennes prosjekt, å skrive sin egen journal. Hun skriver «[f]or å si det mildt så stemmer ikke sykehusets journal med min dagbok» (Melkersen, 2013e). Hun bekrefter altså Hawkins' påstand, at pasientenes egne fortellinger kan utfylle sykehusets journaler (1999a). De vil nødvendigvis fortelle noe annet, fordi de legger vekt på opplevelser og erfaringer, ikke medisinske målinger. Det hun ber om, er altså å bli sett, slik Frank påpeker at kaosfortellingene må bli fortalt og hørt (Frank, 2013, s. 88). Per Fugelli påpeker at pasientens fortelling er sann, uavhengig av hvor objektivt feil pasienten måtte ta (Fugelli, 2013, s. 14). Det kan godt være at Melkersen ikke hadde krav på mer hjelp, eller at det ikke var mulig å gi henne det. Det er ikke sikkert det var så urimelig at familien måtte trå til med sårstell og barnepass, og det er ikke sikkert det var så urimelig at de hun traff av helsepersonell, ikke hadde spesialkompetanse på hennes tilfelle. Men det er ikke nødvendigvis bare det hun ber om. Det hun trenger, det hun skriker etter, er å bli sett, å bli hørt og å bli trodd.

Det er en utfordring å forholde seg til denne tekstkulturen, så annerledes enn de velfriserte tekstene vi er vant til fra etablerte medier, og også annerledes enn Thea Steens og Per Fugellis tekster. Bloggen er usensurert, den kan nesten virke ukritisk åpen, og det har slått meg mange ganger under lesingen, hvorfor har hun ikke strukturert det bedre, hvorfor er funksjonalitetene såpass lite optimale, hvorfor gjentar hun seg selv så mange ganger? Og dermed bekrefter jeg Arthur Franks påstand om kaos-fortellingene – de irriterer oss (2013, s. 97). Men nettopp derfor er det viktig at akkurat disse fortellingene blir fortalt og hørt, slik Carsten Stage påpeker (2017, s. 88).

4.4 Når kroppen revner

Mystiske sykdommer med blod og avføring som viktige bestanddeler har ingen ferdig, ryddig fortelling som den syke kan plassere seg i. Derfor blir Ingrid Anette Hoff Melkersens fortelling en kaosfortelling, en kampfortelling, men der motstanderen i like stor grad er systemet, helsepersonellet, som selve sykdommen. Melkersen har ikke noen forventning om å

bli frisk, men hun ønsker å bli trodd, å bli sett og å bli hørt på. Raseriet hennes handler ikke så mye om det rent medisinske, om løsningene, som det å bli sett i sin smerte, den smerten som oppstår når kroppen bokstavelig talt revner og det som er inni tyter ut, når det renner puss og avføring ut gjennom huden på magen og ut i sykehussenga eller ned på gulvet hos ei venninne. IAHMs fortelling handler om skammen knyttet til lekkasjer. Det er lekkasjer av ulike slag dramatikken er knyttet til, lekkasjer av smertestillende ut i senga (Melkersen, 2013e), lekkasjer fra sår og lekkasjer av avføring og blod. Derfor trenger vi disse fortellingene, nettopp fordi de handler om noe som det ikke er rom for i journalen, i alle fall ikke i den form den blir skrevet i helsevesenet i Norge i dag. Det kan virke urimelig når IAHM skriker i versaler om alt hun blir utsatt for, men tekstene handler ikke først og fremst om at hun ikke aksepterer at hun må leve med smerte og kronisk sykdom, de handler om å bli sett og respektert, om å få plass til seg selv i sin egen journal, at noen skal anerkjenne det som er de egentlige problemene hennes. De handler i stor grad om skam, og skam er det ingen rubrikk for i legejournalen. De fleste innleggene om sykdommen i nåtid tar for seg ulike sider av dagliglivet med sykdommen. Noen ganske få handler om konkrete episoder der lekkasjer og skam knyttet til lekkasjer står sentralt. Jeg skal kort nevne noen av dem.

Den første episoden er i det første innlegget om sykdom i nåtid i bloggen, som vi kan se på som et startpunkt, en igangsetter for fortellingen, der hun kommer ut av sykehuset etter å ha blitt operert for lekkasjer fra stomien. I innlegget «Det kan være TØFT å ha et tøft 'ytre'...» (Melkersen, 2013a) forteller IAHM om et besøk hos ei venninne som har fått ny leilighet, sammen med noen damer hun ikke kjenner fra før. Hun er nyoperert for lekkasjene, og har pyntet seg for anledningen:

Da ut av det blå kjenner jeg smerte/ubehag og noe varmt nedover magen. [...] Gud det renner nedover låret, på skoene, på gulvet. Det er ikke en liten lekkasje det er en STOR lekkasje. Jeg ser en dråpe, jeg ser to, jeg ser en dam... jeg står midt i rommet i stua til en venninne med folk jeg har kjent i 1 time full av avføring. [...] Det kommer mye det renner i store mengder nedover strømpebuksa, støvlettene og treffer golvet. Det kjennes ut som jeg har fått mensene. [...] her står jeg på badet hos en venninnes nye leilighet. Stuegulvet er det en dam av avføring, sårveske og blod. [...] Hvor er det berømte sorte hullet i golvet når du trenger det?? (Melkersen, 2013a).

Hun beskriver hvordan damene trøster, tørker avføring, blod og tårer. Til tross for ydmykelsen, ender altså episoden godt der og da. Den største frustrasjonen knytter IAHM til å ikke bli trodd i helsevesenet: «Jeg må ta bilder – jeg må ta bilder, hvordan skal det ellers gå an å bli trodd på St.Olav! Jeg har kjempet en lang og hard kamp om disse lekkasjeproblemene mine og ikke blitt trodd fordi jeg er for TYNN til at det kan være SÅÅÅÅÅ ille»

(Melkersen, 2013a). Hun forteller at legen mente hun måtte tåle å lekke avføring på stranda med familien og i senga om natta, og at hun ikke tok ut nok stomiutstyr til at problemet kunne være så ille. Melkersens lege teller stomiposer og konkluderer at problemet ikke er så stort at de vil gjøre noe med det, hun mener Melkersen bare er forfengelig. Det hun ikke teller, er antallet tårer hun har felt på doen hos venninna mens avføringen rant ut over både de hvite klærne og venninnas stuegolv. Journalen noterer ikke hvor mye selvet blir redusert.

To andre sentrale lekkasje-episoder er byllen som sprekker i trappa på vei ned til operasjonssalen (Melkersen, 2013d) og episoden der smertestillende lekker ut i senga hennes på sykehuset i stedet for å gå inn i kroppen (Melkersen, 2013e). I begge disse innleggene fungerer lekkasjene som dramatiske bevis på smerten hun opplever, som hun ikke blir trodd på av sykepleiere og leger rundt henne. Innleggene kan dermed leses som en alternativ journal, der hennes smerteerfaring belegges med bilder og ord. En viktig del av dette er å vise fram skammen og fornedrelsen ved å lekke avføring og blod i offentlighet. De to sentrale innleggene i den forbindelse er episoden hos venninna (Melkersen, 2013a) og en avføringslekkasje som startet da hun var på vei opp på scenen i bikinifitness-konkurransen Fredrikstad Open. Den siste beskriver IAHM slik:

Fordi det vært tenkelige måtte jo skje – marerittet som jeg aldri trodde skulle skje meg kom jo! Hva er det verste som kan skje for en med stomi...?? LEKKASJE! [...] Jeg kjenner noe varmt ned på låret». Tørr ikke se. [...] Innser plutselig at jeg står blant folk med avføring i hendene for å begrense skaden. [...] Det renner nå rett fra stomien via mage,lår og rett i den nydeligebikinin min. Golvet blir mørkt. Ikke av vann men av avføring. [...] Jeg blir vasket av Åge. Fargen går av det den etsende avføringen har funnet sin vei nedover føtter`ne. [...] På vei inn på scenen får jeg ny farge og gloss så godt det lar seg gjøre, nødfiks så 100% ble det ikke. Trusa er nå gjennombløt av avføring, det er ikke noe å gjøre med (Melkersen, 2015a).

Hun beskriver i disse innleggene skammen det innebærer å lekke avføring i offentlighet, til og med på en scene i en konkurranse med ekstrem vekt på skjønnhet. Hun skriver i et annet innlegg etter en lekkasje at «[d]et er usannsynlig vondt med tynntarmsinnhold på huden. Men det kan ikke måle seg med den smerte du bærer i hjertet ditt når dette skjer...» (Melkersen, 2014a). Arne Johan Vetlesen skriver at «(i) tillegg til å se nærmere på fenomenets (smertens) egen karakter, må også samfunnets – eller i min ordbruk: kulturens – bidrag erkjennes å være svært vesentlig for hvordan den enkelte *tolker* og *tåler* smerten i eget liv – og i andres» (2004, s. 78). Hvordan smerten eller sykdommen oppleves av den enkelte blir altså i stor grad påvirket av vissheten om samfunnets, eller kulturens, måte å forholde seg til denne smerten eller sykdommen på. Derfor legger IAHM vekt på det at uhellene skjer i offentlighet som det mest smertefulle, ikke selve den fysiske smerten. Innleggene hennes utgjør dermed den delen

av journalen som sykehuset ikke fører, den delen der det fortelles om sykdomserfaring og sykdomsopplevelse mer enn objektive målinger. Prosjektet hennes med å fortelle sin egen fortelling, sin alternative journal, går helt tilbake til barndommen og skoletida da hun ble hindret i å løpe ut på do i timen. Innlegg nummer to i «Min historie» har hun kalt «'sviket og tøffe ungdoms år'», og hun beskriver årene på videregående som «ett sant helvete» (Melkersen, 2014c). Hun beskriver kortfattet og med denne litt sarkastiske, ungdommelige tonen hvordan «jeg ikke spiste så mye fordi jeg var redd jeg skulle 'drite' i buksa hvis jeg ikke var nær nok en do. På det verste var jeg på do over 30 ganger på et døgn. Og da så det ut som om jeg hadde spydd blod i doen» (Melkersen, 2014c). Kortfattet og nøkternt beskriver hun skammen og fortielsen som var knyttet til dette, av flere grunner, en av dem var at hun var redd for at hun hadde kreft som bestefaren, og ikke ville påføre familien sorgen med det. Resultatet var at hun ikke ble trodd av lærerne, og ble bedt om å gå på do i friminuttet som andre folk. Hun kommenterer at «[h]vem ville frivillig fortelle om blod, avføring og magesmerter hvis de ikke hadde det? Hadde jeg vært en skulker hadde jeg aldri kommet med unnskyldninger som hadde med avføring å gjøre... eller hva?» (Melkersen, 2014c).

Vi ser at både skrekken for å være fryktelig syk og redselen for å fortelle dette til familien, og skammen over å ikke klare å holde seg, fører til fortielse, misforståelser og det Melkersen betegner som svik. Bloggen hennes, der hun forteller i detalj om all sin lidelse, der hun viser blodet i toalettskålen (Melkersen, 2013d), bilde av seg selv naken i badekaret, smertegrimasene koplet til slanger og apparater i sykehussenga, magen som sprekker, dammen av materie i såret, og den ommøblerte tarmen som stikker fram på magen (Melkersen, 2013e), kan vi se på som et svar til dem som ikke trodde henne i ungdommen. Bloggen blir svaret på alle de spørsmålene som aldri ble stilt åpent, eller som hun som barn og ungdom ikke var i stand til å besvare da. Den blir dermed et bevis på at hun virkelig er syk, at hun ikke er en skulker, og at hun kan prestere på flere områder i livet til tross for sykdommen. IAHM har altså ikke bare behov for å fylle inn i sin egen sykejournal, men også i sin egen livsfortelling, slik den framstår for menneskene rundt henne, slik Anne Hunsaker Hawkins beskriver at «the autobiography about illness can be seen as complementing a patient's medical record» og at fortellingene knytter sammen sykdommen med resten av pasientens liv (Hawkins, 1999a). Dermed er det selve det å fortelle sin fortelling med alle dens kaotiske elementer, med all sin protest og fortvilelse, alle de tingene som aldri ble ført i sykejournalen, som blir Crohnprinsessens viktigste prosjekt, det å trosse tabuene og fortelle om det aller verste, det at kroppen revner, byller sprekker, fortelle om avføring og blod.

Dette blir også illustrert med metaforene som blir brukt, eller ikke brukt, i bloggen. IAHM bruker nemlig lite metaforer om selve sykdommen. I noen tilfeller beskriver hun sykdommen som levende, at den har våknet igjen, eller at den er aggressiv (Melkersen, 2014d), og mannen snakker om den som «udyret i magen», og sammenlikner den direkte med en alien (TV2, 2015). Det er en ganske bokstavelig sammenlikning som forteller mye om hvordan de opplever sykdommen. I filmen *Alien* (O'Bannon et al., 2000) vokser et monster i magen på folk før det sprenger seg vei ut. IAHM opplever at betennelsen vokser i magen før den til slutt sprekker opp. Metaforsystemet *sykdommen er et sovende monster* illustrerer også godt usikkerheten de lever med, der hun kan ha lange, gode perioder før hun plutselig blir svært syk igjen. Metaforen rommer også det frastøtende, ekle i å lekke avføring, slim og blod. Monstre er noe ekkelt, noe vi vemmes over, slik vi også gjør med kroppslige lekkasjer. Bortsett fra dette bruker IAHM selv reisemetaforer. Hun beskriver sykdommen som å bestige Mount Everest (Melkersen, 2014f), og hun snakker om at det går opp og ned. Sykdommen er altså en følgesvenn. Den er en del av henne selv, og vi ser heller ikke så mange tegn til kamp mot sykdommen. Hun later til å ha forsonet seg med at sykdommen er en del av henne selv, hun har til og med tatt den med inn i kallenavnet sitt, *Crohnprinsessen*. Den er en del av hennes identitet, hennes selv. Kampene hun kjemper så innbitt, er ikke mot sykdommen, de er *med* sykdommen *mot* systemet, *for* å bli godtatt som den hun er *med* sykdommen.

4.5 Ekskurs: Crohnprinsessen møter Else Kant – en liten fantasi

For å gi et eksempel på Mieke Bals *travelling concepts* (Bal, 2002) kan det være fristende å skape et kort møte mellom to bemerkelsesverdige kvinner. Else Kant er sinnslidende, kunstmaler og mor, romanfigur skapt av Amalie Skram i *Professor Hieronimus* i 1895 (Skram, 1895a). Crohnprinsessen er blogger på 2010-tallet, mor og kone med tarmsykdommen Morbus Crohn (Melkersen, 2019b). Bal viser hvordan konsepter kan flytte seg fra litteraturen til medisinen, og vi ser at de også kan flytte seg mellom sykdommer, mellom sjangre og mellom tidsaldre. Kan Else Kant hjelpe oss å forstå kaosfortellingen til Crohnprinsessen? Jeg tror det. I møte med Crohnprinsessen og Else Kant kan vi velge som professor Hieronimus, å beskylte dem for å være hysteriske (Skram, 1991, s. 57), vi kan gjøre som Jill Walker Rettberg påpeker at de fleste gjør, mobbe dem (2014, s. 18), eller vi kan følge i fotsporene til Unni Langås (2004) og Hilde Bondevik (2005) og reflektere sammen med dem. Amalie Skrams sinnssykehusromaner og Langås og Bondeviks refleksjoner rundt dem er interessante for vårt formål fordi de, som Langås skriver, er «uttrykk for den klassiske

motstanden i den kampen Skram fører for å gyldiggjøre kvinnens språk, den gales språk, kroppens språk vis-à-vis et rådende maskulint, 'normalt' og estetiserende syn på litteratur» og «viser hvordan begreper som sykdom og galskap blir definert av den profesjonelle makt og vanskelig lar seg endre, og ikke minst peker den på hvordan kampen om kroppen også er en kamp om symboler og språk» (Langås, 2004, s. 238). Disse refleksjonene er det interessant å ta med oss videre i møte med disse moderne tekstene, der fortellerne kan ha mye felles med Amalie Skram og hennes romanfigurer nettopp i kampen for å gyldiggjøre og få aksept for sitt språk. De to kvinnene, Crohnprinsessen og Else Kant, er unge, gifte småbarnsmødre. Det er over 100 år mellom deres fortellinger, likevel har de overraskende mange fellestrekk. Ikke bare i det ytre, men også i sin opplevelse av sin sykdom og sin situasjon som pasienter.

Vi kan se for oss at de møtes, kanskje i kantinen på St. Olav, kanskje i gangen på sjette avdeling hos professor Hieronimus, når ingen av dem får sove. Else Kant kan nok nikke gjenkjennende til mange av Crohnprinsessens beskrivelser. Hun vil for det første kjenne igjen frustrasjonen over at hun ikke får ha kontakt med mannen og barna, som Crohnprinsessen beskriver slik: «Hva gjør du ikke for ungene dine, de på innsiden og den som trenger moren sin i hverdagen. Har da ikke tid til å legge seg ned å være syk!» (Melkersen, 2013c). Else Kant lengtet også etter mann og barn: «– Jeg vil bort, bort! Hjem til Knut og Tage! Skrek det uavlatelig inne i henne, og tanken på disse kjære gjorde omsider gråten mildere og stillere» (Skram, 1976, s. 63). «Jeg måtte få perm på sykehuset for å kunne få med meg noe!», påpeker Crohnprinsessen, og legger til: «Jeg fikk blankt NEI først» (Melkersen, 2013d).

Else Kant vil også kjenne igjen ventingen på leger og resultater, og fortvilelsens over å ikke bli forstått og hørt på. Crohnprinsessen klager over at smertelindringen ikke virker, og legen spør henne om hun ikke «bare er lei, sliten og redd» (Melkersen, 2013e). Hun forteller at hun «var veldig opprørt over situasjonen og spyttet etter legen når han skulle prøve en siste gang» (Melkersen, 2013e). I en annen situasjon forklarer hun at hun «ba om legetilsyn... det fikk jeg ikke. Det var helg og jeg fikk klar beskjed om at dette var ikke relatert til sykdom det er bare hodet mitt som vil ha morfin» (Melkersen, 2013d). Else Kant sliter med at «er her et øyeblikks stillhet, så ligger jeg og hoster» (Skram, 1976, s. 44). Hun vil ha medisiner mot hosten, men blir nektet. Hun får beskjed om at «[d]e har fortrinnlige lunger. Ingenting i veien. Kom nu bort fra det påfunn med hosten» (Skram, 1991, s. 44). Og hun undrer seg om «kanskje han trodde hun hadde villet ta livet av seg med de opiumsdråper?» (Skram, 1976, s. 46). Nå er det Crohnprinsessen som nikker gjenkjennende: «Hosten var jo et mareritt i seg selv, da kjentes det ut som om magen revnet igjen. Fikk en pute som jeg holdt opp mot såret når jeg satt på sengen eller måtte hoste. Jeg får nesten alltid halsbetennelse eller virus når jeg

ligger på sykehus» (Melkersen, 2013f). Crohnprinsessen sier at «[h]un klarte nesten å overbevise meg om at dette var inne i hodet mitt. Jeg tenkte er det sånn å bli gal. Er jeg på vei til å bli tullete?» (Melkersen, 2013d). Og videre at «[j]eg lå bare og vred meg i senga, hallusinerte og var sikker på at Daniel kom til å dra fra meg. Drømte helt forferdelige drømmer om natte om at ungene ble drept og jeg døde» (Melkersen, 2013d). Else Kant tenker at sønnen «Tage lå kanskje for døden, eller *var* allerede død» (Skram, 1976, s. 86). Til slutt resignerer hun: «Du blir altså vanvittig, sa Else til seg selv, og la seg varsomt tilbake på puten» (Skram, 1976, s. 93).

Crohnprinsessen konkluderer med at «[h]er er det altså snakk om dårlig pasientbehandling og over hode ingen forståelse for min helsesituasjon» (Melkersen, 2013e). Else Kant «kunne ikke forstå at han som var lege, og til hvem hun hadde henvendt seg for å søke råd og hjelp, lot henne ligge her, utsatt for disse sjelesønderrivende rystelser» (Skram, 1976, s. 45). Vi ser at frustrasjonen over å ikke bli hørt og sett, mangelen på kontakt mellom pasienten og de som skal behandle, er til forveksling lik i de to tekstene. Hilde Bondevik peker på motsigelsen, protesten og uordenen som sentrale elementer i Amalie Skrams romaner, og at dette blir besvart med diagnoser, ikke forståelse (2005, s. 71). Hun mener diagnosen hysteri i Amalie Skrams romaner, selv om den sjelden er uttalt, kan brukes synonymt med motsigelse, protest eller provokasjon. Hun viser hvordan det å være syk kan være «en reaksjon som skapes om til skrift og som produserer skrift. Og det er gjennom sine romaner Skram stiller sin diagnose, av verden, av samfunnet, av kulturen – og særlig måten kvinner behandles på» (Bondevik, 2005, s. 66). På samme måte som både Amalie Skram og Else Kant produserer skrift som en konsekvens av sin sykdomserfaring, er Crohnprinsessens blogg et resultat av hennes sykdomserfaring. Bondevik viser hvordan institusjonen i Skrams romaner produserer nye hysterisymptomer (2005, s. 74). Det samme ser vi i Crohnprinsessens fortelling.

Konseptet, for å bruke Bals begrep, er altså ikke så annerledes over 100 år etter, det har bare flyttet seg fra én diagnose til en annen. Både Amalie Skram, Else Kant og Crohnprinsessen skriver om sykdommen sin og behandlingen de får i helsevesenet for å formidle sin versjon av historien og for å hjelpe andre syke. De etablerer et quest-narrativ og setter dermed seg selv i en annen posisjon, de tar tilbake selvet sitt, slik Frank snakker om «reclaiming the self» (Frank, 2013, s. 64), og dermed får selve skrivingen en helbredende effekt, både for dem selv og for dem som leser. Frank skriver at «[t]he wounded storyteller, ending silences, speaking thruths, creating communities, becomes the wounded healer» (2013, s. XVII) og Anne Hunsaker Hawkins påpeker hvordan «[w]riting about an illness experience

is a kind of psychic rebuilding that involves finding patterns, imposing order, and, for many, discovering meaning. Pathography, then, is not only a description of how awful it is to be seriously ill, but also a testimony to the capacity to transform that experience in ways that heal» (1999a). På den måten blir den syke ikke bare en som lider, men også en som bidrar ved å dele sine erfaringer med andre. Fra å være en som mottar omsorg, blir den syke en som gir andre omsorg.

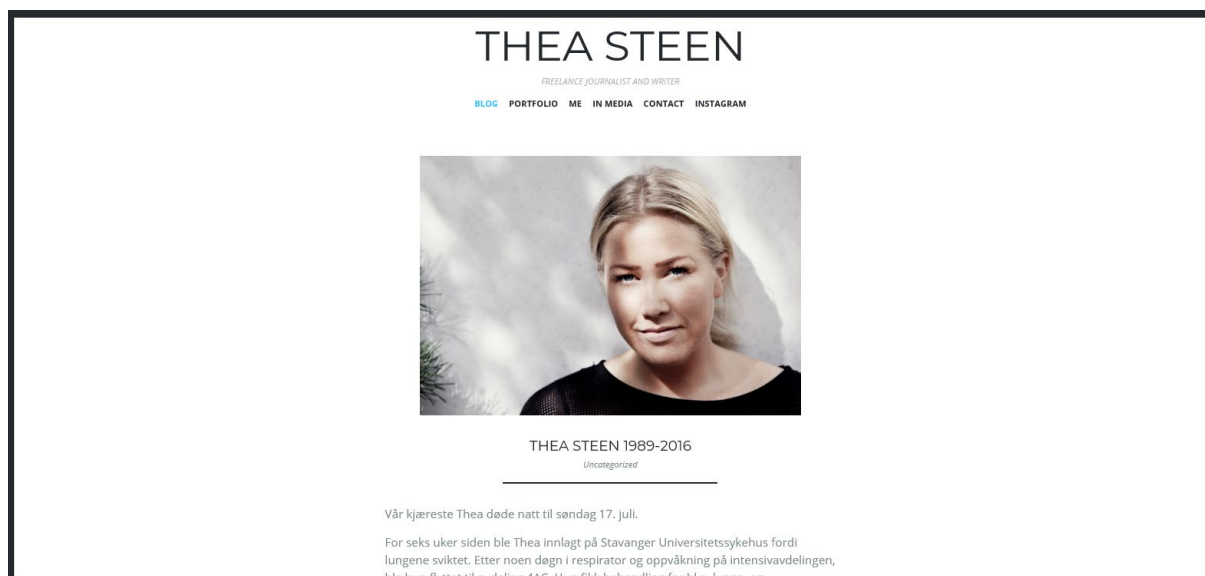
Selv om Amalie Skram ikke klarte å fullstendig helbrede samfunnet for misbruket av hysteri-diagnosene til å kue og undertrykke kvinner, kan vi la hennes fortelling og hennes hovedperson Else Kant få rette en liten pekefinger til oss. Nye medier gir nye muligheter for distribusjon av fortellinger. Det gjør at andre stemmer slipper til med sine fortellinger. Disse fortellingene er uvante, de fortelles i et språk og med virkemidler vi ikke er vant med. De lugger. Kanskje kan vi lytte i stedet for å slutte oss til flokken som Jill Walker Rettberg omtaler på denne måten: «It is striking that when young women in their teens and early twenties for the first time have found platforms to allow them to speak without censorship to large audiences, society's kneejerk reaction is to mock them» (Rettberg, 2014, s. 18).

De vil fortelle. Else Kant sier at «[h]vis hun slapp levende herfra, så kunne hun fortelle og advare og kanskje redde om det bare var et eneste medmenneske fra det hun her hadde opplevet» (Skram, 1991, s. 93). Crohnprinsessen forteller gjennom mange medier, for å hjelpe andre, lage en guidebok, men også for sin egen del. Episoden på sykehuset som ender med at en stor byll på magen sprekker på vei til operasjonssalen, og det renner ut store mengder avføring, puss og blod (Melkersen, 2013d), kan leses som en metafor for hele IAHMs situasjon. All den smerten, alt det vonde hun har hatt inne i seg, og som hun ikke er blitt trodd på, renner ut av henne i form av bloggen. I likhet med det som renner ut av byllen, en blanding av avføring, blod og puss, er bloggen en blanding av alt det vonde. I den sammenhengen blir ikke rekkefølge og system så viktig. Det handler om å få tømt seg, og at de rundt skal få se det som er inni, det som har gjort så vondt, slik at en blir trodd.

Kapittel 5: Bloggtekst mot reisens slutt

Thea Steen (1989–2016) sluttet i jobben som journalist i avisen *Dagbladet* høsten 2014 for å begynne som frilansjournalist i New York. Samtidig startet hun en hjemmeside og blogg, *tforthea.com* (Steen, 2016d). Hun fikk livmorhalskreft rett etter at hun hadde flyttet, og mesteparten av bloggen handler om sykdommen. Hun ble kjent, ikke som frilansjournalist, men som hun som startet #sjekkdeg, en kampanje for å få flere unge jenter til å sjekke seg for denne krefttypen. Fram til hun døde sommeren 2016, blogget hun om sykdommen. Hun laget også videodagbok i samarbeid med ukebladet *Det Nye* og Kreftforeningen. På Kreftforeningens YouTube-kanal ligger videodagboka i seks episoder, og en lengre film (Kreftforeningen, 2017). Thea Steen er intervjuet en rekke ganger i ulike medier i forbindelse med #sjekkdeg-kampanjen, som hun var en av pådriverne for. Det er større reportasjer og intervjuer med henne i de fleste medier. Utgangspunktet for min analyse er Thea Steens blogg (Steen, 2016d). Jeg tar også noen skritt til siden og sammenlikner med filmen *Thea – to somre en vinter* (Kreftforeningen, 2017) og omtaler av Thea Steen i mediene, i hovedsak for å kontrastere bloggen og tydeliggjøre mine poenger i analysen.

Illustrasjon 4: Thea Steens blogg



Illustrasjon 4 viser skjermdump fra forsiden på Thea Steens blogg pr. 10. mai 2019 (Steen, 2016e).

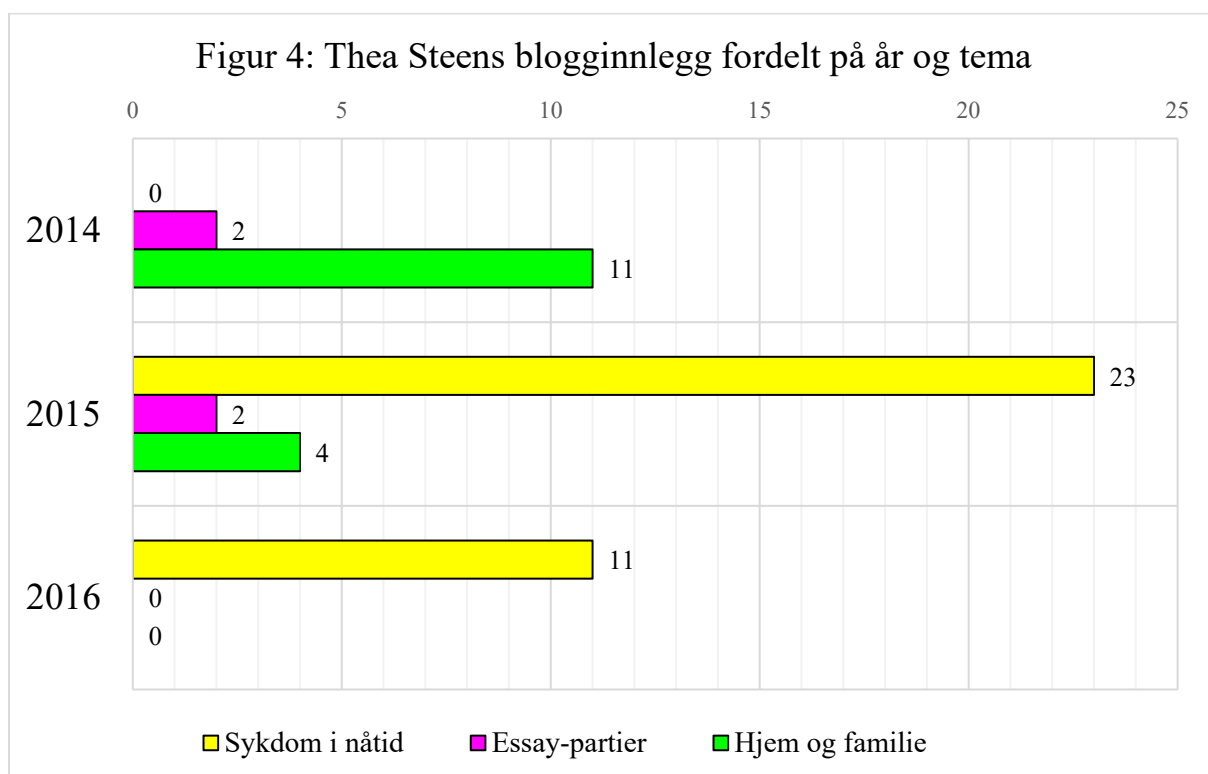
5.1 Theas Steens fortelling

Det første innlegget på Thea Steens blogg er fra 22. oktober 2014 (Steen, 2014a). Det siste skrevet av henne selv er datert 22. mai 2016 (Steen, 2016b). Det aller siste er skrevet av familien den dagen hun døde, 17. juli 2016 med tittelen «Thea Steen 1989–2016» (2016e). Bloggen er en del av Thea Steens hjemmeside som presenterer henne som journalist, med fanene «Blog», «Portfolio», «Me», «In Media», «Contact» og «Instagram» (Steen, 2016c). I denne studien vil jeg konsentrere meg om bloggen, siden det er der hun presenterer sin sykdomsfortelling.

Bloggen (Steen, 2016d) er altså en del av hjemmesiden til en frilansjournalist under etablering. Hvordan innleggene i bloggen fordeler seg på tema og år, kommer fram av *Figur 4*. Av de 18 første blogginnleggene, som er datert fra 22. oktober 2014 til 19. februar 2015, altså ganske nøyaktig fire måneder, handler 14 om det å flytte til New York, om å reise fra dem hun er glad i og starte på et nytt sted. Det er mye begeistring, men også en del hjemlengsel og frustrasjon. Hun har også innlegg som er mer kommenterende om kvinner og kroppspress, og hun har en reportasje fra et moteshow. Flere av disse er også publisert på nett i *dagbladet.no* og *detnye.no*. Disse første innleggene er ganske fjernt fra det vi ser for oss når Jill Walker Rettberg knytter den moderne bloggsjangeren til tidligere tiders dagbøker (Rettberg, 2014, s. 5–7) og til nye stemmer som mangler status og dermed ikke blir lyttet til (Rettberg, 2014, s. 18), men det er kanskje heller ikke så overraskende, når den som skriver, er en ung journalist på vei til å skaffe seg et levebrød i et annet land. Bloggen blir dermed ikke ei dagbok, men en del av hennes profesjonelle prosjekt som frilans-journalist, det å vise fram egen skriving – og få solgt den. Thea Steen har status, som ung, pen kvinne, som journalist og ved at hun reiser til New York og etablerer seg som selvstendig næringsdrivende der, og det viser igjen på bloggen hennes.

Fra og med innlegget «Svulst er et stygt ord. Runde én» (Steen, 2015i), som er skrevet 27. februar 2015, endrer bloggen karakter til å bli nesten utelukkende en sykdomsblogg. Thea Steen får fjernet en svulst som det viser seg at det er kreft i, og reiser til Haukeland sykehus i Bergen for behandling. Dette innlegget markerer dermed et vendepunkt, og synliggjør hvordan jeget i bloggen endrer seg fra å være ung journalist i etableringsfasen til å bli en kreftpasient. Etter dette følger 34 innlegg der så godt som alle handler om sykdommen, og er konsentrert rundt den nærmeste familien, stort sett søsteren Tonje Steen og moren Tove Steen, noen få venner, sykehusene i Bergen og Stavanger og barndomshjemmet i Stavanger. Det siste innlegget er skrevet av Theas familie etter at hun døde på Haukeland sykehus i Bergen i

juli 2016. Av disse 34 innleggene er det bare ett som handler om noe annet enn sykdommen. Det er derfor naturlig å konsentrere seg om disse 34 innleggene i analysen av Thea Steens sykdomsblogg. Jeg har gått gjennom alle innleggene i bloggen og sortert dem i kategoriene *sykdom i nåtid*, *essay-partier* og *hjem og familie* (Figur 4). De andre kategoriene jeg har brukt i de to foregående analyse-kapitlene, er ikke aktuelle for denne bloggen. Thea Steens blogg strekker seg over et betydelig kortere tidsrom enn de to andre, fra høsten 2014 til sommeren 2016. Den skiller seg også ut tematisk ved at den har liten variasjon i tema. Den første delen handler om det å skape seg en ny tilværelse i New York. Den andre delen handler om sykdommen. Bloggen er dermed mindre kompleks og mindre omfattende enn de to andre. Det samme gjelder Thea Steens opptredener i andre medier og andre produksjoner.



5.2 Thea Steens prosjekter

Det er nærliggende å plassere Thea Steens tekster innenfor det Arthur Frank kaller et quest-narrativ (Frank, 2013, s. 115), et utfordringsnarrativ, men hva som egentlig er utfordringen, er ikke så entydig som det kan synes ved første øyekast. Den mest opplagte utfordringen er å bidra til at andre unge kvinner sjekker seg, og at sykdommen dermed blir oppdaget tidligere, men når hun selv reflekterer i flere av innleggene sine over hvorfor hun velger å dele, kommenterer hun blant annet i «Tretten kvelder» (Steen, 2015j) at hun er vant til å dele, og at

hun kanskje dermed gjør det ubevisst, bare fordi det er naturlig. Hun knytter dermed sykdomsbloggen til sitt profesjonelle liv. For en journalist er det såkalte samfunnsoppdraget viktig, det å fortelle fordi det kan ha en betydning for andre. Thea Steen fortsetter dermed bare «å gå på jobb». Hun gjør det hun alltid har gjort, som er å oppleve, ta inn inntrykk og bearbeide dem, og dele dem med andre, for å bidra til at andre skal bli litt klokere, litt mer informerte. Hun drar også selv dette resonnementet, og knytter det å dele til behovet for informasjon, til kampen mot tabu, og til deling som terapi for en selv.

Hun skriver i innlegget «Mening i det meningsløse» at «[h]ver eneste gang jeg hører at mine ord har ført til at en annen kvinne har sjekket seg for celleforandringer, vinner jeg litt. På vegne av dere. Mot kreften» (Steen, 2015f). Kampanjen #sjekkdeg er én del av utfordringen hennes, men selv om den var svært synlig i mediene, blant annet gjennom tv-intervjuer, reportasjer og videodagboka som ble presentert gjennom Kreftforeningen, så er den slett ikke så synlig i bloggen. Hun forteller om den i tre innlegg, blant annet et lengre innlegg om bakgrunnen for kampanjen (Steen, 2015h). Vi kan se for oss at kampanjen i stor grad foregår på andre arenaer, som på Instagram og i tradisjonelle medier, blant annet *Det nye*, som venninnen Sofia Storhaug jobber i, som er omtalt i innlegget. Den er likevel et underliggende premiss for mange av innleggene og refleksjonene, den ligger underforstått til grunn for tankene hun deler, og blir gjerne bare så vidt referert til, nærmest som en selvfølge. Dette kan knyttes til Petter Aaslestad's *kontekst*-begrep (1999, s. 30), altså at det ligger en implisitt *historie* i enhver *fortelling*. Det betyr at vi som leser, regner med at noe har skjedd i historien, selv om det ikke er nevnt i fortellingen. Som for de to andre analyseobjektene, kan vi regne denne teksten som en del av en større helhet. Bloggen må ses i sammenheng med Thea Steens tv-opptredener og avis-intervjuer og hennes andre poster i sosiale medier. Dermed kan vi regne med kampanjen hun var med og startet som et underliggende premiss for alle hennes tekster. På denne måten kunne vi ha vurdert hele bloggen hennes som en didaktisk patografi (Hawkins, 1999a), fordi den er ment å opplyse om en sykdom mange ikke kjenner til, og som mange i Thea Steens egen aldersgruppe kan antas å ikke reflektere over at de kan rammes av. Det at en så ung kvinne skriver om underlivskreft, vil i seg selv ha en didaktisk effekt. Det at Thea Steen dør av sykdommen, forsterker dette elementet ved bloggen. Hun tilbyr andre unge kvinner en fortelling som viser hvordan det er å være syk, og at det går an å dø selv om en er ung. Samtidig bidrar hun med det Arthur Frank kaller en guidebok (2013, s. XII), en slags modellfortelling, for andre som måtte få denne eller liknende sykdommer. Derfor blir også de andre aspektene ved Thea Steens tekster en del av dette større didaktiske prosjektet.

En vesentlig del av dette prosjektet, men også i seg selv et prosjekt, og den største utfordringen til Thea Steen, synes å være det å beholde sitt *selv* og sin egen fortelling. Flere av innleggene hennes kan knyttes direkte til en kamp for å beholde selvet og beholde kontrollen både over behandlingen og det som skjer med henne, og over sin egen fortelling. Hun skriver at «[j]eg savner å bestemme over meg selv, men sykdommen nekter meg. De andre vet best. De andre tar avgjørelsene som en gang var mine å ta» (Steen, 2015k). Vi ser altså at hun både kjemper mot sykdommen og mot «de andre», som vi kan anta er leger og helsevesen, selv om de pårørende også kan tenkes å være en del av dette «de andre» som «vet best». Artur Frank påpeker at syke blir fortalt av helsevesenet hvordan de skal være syke. I stedet burde de bli spurt om hva de ønsker å bli gjennom denne erfaringen (Frank, 2013, s. 159), mener han. Thea Steens tekster viser hvordan selvet hennes reduseres både av sykdommen og av helsevesenet, slik Arthur Frank beskriver at vi kan trues av medisinen (2013, s. 172). Det tydeligste eksempelet på dette ser vi i overgangen mellom de første innleggene i bloggen og de som handler om sykdommen, der hun avslutter prosjektet i New York og reiser til Norge for å få behandling. Identiteten endres nærmest fra det ene innlegget til det andre. I de første innleggene beskriver seg selv som ganske sårbar og alene, men med morsomme og selvironiske detaljer som at hun ikke finner Pepsi Max i butikkene (Steen, 2014e) og at hun ender opp med et «pistrete plastjuletre» (Steen, 2014f). Noen av innleggene har et ungdommelig overmott, som «Jenta med spraypaint-boksene» (Steen, 2014c), som handler om et dekorasjonsprosjekt i leiligheten, og «Wanderlust» (Steen, 2014g) om alle landene hun har vært i og hennes stadige tørst etter å komme ut og se mer. I flere av dem fremstår hun som ganske liten og alene i storbyen, noe som kanskje kommer aller tydeligst til uttrykk i innlegget «Mitt største savn» (Steen, 2014d), der hun skriver om savn etter grønnsåpe, leverpostei og brunost, men aller mest etter det å kunne gå alene på gata uten å bli kommentert eller trakassert. I disse innleggene tegner hun et bilde av ei ung jente med små, hverdagslige bekymringer. Når hun så skriver om sykdommen, knytter hun det til alderen som en del av sin identitet. Hun skriver: «For ung for alt, og andre tar avgjørelsene for deg [...]. De andre vet best. De andre tar avgjørelsene som en gang var mine å ta. Som jeg strengt tatt aldri burde definere som mine å ta/For seks uker siden visste jeg ikke at andre skulle bestemme over livet mitt/Jeg er så lei meg for at det var dette som kom» (Steen, 2015k). Hun skiller altså rollen som ung, yrkesaktiv kvinne fra rollen som syk, og viser hvordan sykdommen setter henne i en ny posisjon uten at hun selv kan styre det. «Dette som kom» kan leses som en manglende mulighet til å ta egne avgjørelser, bestemme selv, og ikke nødvendigvis til det konkret livstruende i sykdommen, snarere da i overført betydning som

det som kan redusere selvet. Hun skriver at «[s]ammen med fagfolk, familie og venner, skal jeg legge en seiersplan. Jeg skal være med, nå og alltid, og nekter å la meg redusere» (Steen, 2015g).

Det er verdt å merke seg at det hun kjemper mot her, er tapet av seg selv, det å la seg redusere, altså bli mindre, som person som impliserer en forståelse av at den sykes personlighet minsker når sykdommen øker. Hun skriver at «Jeg skal være *meg*, nå og alltid, og nekter å la meg redusere. Jeg er så mye mer enn dette. Jeg skal så mye mer enn dette» (Steen, 2015g). Ordvalget hennes er en følgeslutning av metaforsystemet *syk er lite og frisk er mye*, som henger sammen med orienteringsmetaforene *godt er opp, dårlig er ned* (Lakoff & Johnson, 2002, s. 27), som igjen fører til at *mye er opp* og *lite er ned*. Hun kjemper altså for å fortsette å være seg selv, et subjekt. Og løsningen på dette, finner hun i å unngå kaos. Hun skriver at «Det handler om å være løsningsorientert, selvdisciplinert og strukturert, tror jeg. Det får jeg til» (Steen, 2015b), og hun skriver om at hun har behov for å være i førersetet, være sjåfør (Steen, 2015a). Noe av dette behovet for kontroll kommer til uttrykk gjennom lister, blant annet en liste hun skriver over ting hun vil gjøre før hun dør (Steen, 2015e). Arthur W. Frank skriver om den *disiplinerte kroppen* som vil ha kontroll for å gi sykdommen minst mulig plass (2013, s. 41–43), den *dominerende kroppen* erstatter kontroll over sykdommen med kontroll over andre (2013, s. 47–48), mens den *kommuniserende kroppen* har samhandling med andre som en viktig en etisk standard (2013, s. 45–46). Det er påfallende hvordan Thea Steens tekst understreker Franks poeng om at «[e]ach of us is not one type or another, but a shifting foreground and background of types» (Frank, 2013, s. 51). Thea Steen prøver å ta kontrollen over livet sitt og over sykdommen på ulike måter og den mest framtreddende metoden hennes er å kommunisere med andre om sykdommen.

Vi ser altså at Thea Steens hovedprosjekt er å beholde *selvet* ved å beholde kontrollen. #sjekkdeg-kampanjen hennes er en avledning av dette, en logisk fortsettelse. Selvet hennes, som hun kjemper for å beholde, blir jo nettopp styrket av dette andre prosjektet, det å kunne bety noe for andre, hindre at andre kommer i samme situasjon som henne selv. Ved å dele sin sykdomserfaring, vise sin sårbarhet og sin svakhet, styrkes hennes eget selv, så selv om Thea Steen dør, gjennomfører hun prosjektet sitt, som er å beholde sitt selv.

5.3 Sykdommen som fiende

Metaforbruken i bloggen understreker dette temaet. Med bruddet, eller overgangen, i bloggen, idet Thea Steen blir syk, endrer også metaforbruken seg. I de første 18 innleggene ser vi flere

eksempler på sykdomsmetaforer i betydningen sykdom brukt om andre ting. Når hun beskriver nettkommentarer om kvinnekropper som «oppgulp», «oppkast» og «drittspor» i innlegget «24 timer» (Steen, 2014b), og hun skriver om sin egen frykt for å tørre å reise alene slik: «[j]eg er stolt fordi jeg har kurert noen av mine mest plagsomme allergier» (Steen, 2015d), bruker hun sykdomsmetaforer ubevisst, slik Helga Mannsåker beskriver at psykisk sykdom blir brukt i vår dagligtale (Mannsåker, 2018, s. 96).

Fra innlegget som er datert 27. februar 2015, der Thea Steen for første gang snakker om kreftsykdommen, endrer metaforbruken seg. Hun bruker ikke lenger sykdomsmetaforer for andre ting, men selve sykdommen blir ofte omtalt metaforisk. Metaforbruken understreker kontrasten mellom den friske og den syke Thea Steen, som vi så av den tematiske overgangen i bloggen. Hun beskriver gjennomgående sykdommen som en fiende som skal bekjempes, som når hun skriver i innlegget «Noen ganger er det kreft» at «[j]eg vet ikke hvor lenge jeg ufrivillig har delt livet mitt med den, denne forhatte fienden jeg aldri visste jeg hadde terget på meg», og videre at «[jeg] går inn i kampmodus. Sammen med fagfolk, familie og venner, skal jeg legge en seiersplan» (Steen, 2015g). Sontag peker på at forestillinger om at en kan bli frisk av å mobilisere viljen, legger mye av skylden for sykdommen og ansvaret for å bli frisk, på den syke (1978, s. 57), slik Thea Steen skriver at hun har «terget på seg» sykdommen. Men samtidig omtaler hun først og fremst sykdommen som en snikende fiende som angriper uten forvarsel. Hun bruker metaforsystemet *sykdom er krig* og skriver om «kampmodus» og «seiersplan». Samtidig inkluderer hun seg selv, familie, venner og fagfolk i teamet, eller kanskje skal vi si hæren, som skal legge seiersplanen. Her ser vi at hun både kjemper *mot* sykdommen og *for* sin egen kontroll over sykdommen, som to parallelle prosjekter. Den endrede bruken av metaforer kan tyde på en øket bevissthet ikke bare om egen sykdom, men om sykdom generelt. Det er ikke lenger naturlig for henne å omtale sykdom ubevisst, eller kanskje det ikke er mulig? Det kan synes som om hennes økte bevissthet om sykdom har ført til en annen omgang med sykdomsbegreper generelt.

Vi ser at kreften i Thea Steens tekst har fått sjel, den er det Lakoff og Johnson kaller personifisert (2002, s. 45), den er blitt en forhatt fiende. Susan Sontag sier at det ofte er slik, at kreften oppfattes som en egen organisme med en egen vilje, og at pasienten er invadert av fremmede celler (1978, s. 14). Kreftcellene blir, som Sontag uttrykker det, *aliens* som invaderer kroppen (1978, s. 68–69). Thea Steen tar også delvis på seg skyld for dette, hun skriver at hun har «terget på meg» kreften, selv om hun ikke vet hvordan dette har skjedd. Hun tillegger altså kreften en vilje og en målrettethet, hun skal *tas* for noe som hun ikke selv vet hva er. Hun skriver at «[j]eg savner å bestemme over mitt eget liv, men sykdommen

nekter meg» (Steen, 2015k). Hun er altså fratatt selvet og selvstendigheten sin av sykdommen. Sykdommen har overtatt kroppen hennes. Dermed er krigen i gang. Hun skriver i ett av de første sykdomsinnleggene at «[j]eg setter store deler av livet mitt på vent, lar mismot og tungsinn slippe sitt slepphendte tak, og går inn i kampmodus (Steen, 2015g). Dette kan minne om måten Arne Johan Vetlesen omtaler smerten på. Til tross for at han altså framholder at smerten slett ikke bare er negativ, at den til og med har noe bra, noe ønskelig ved seg (Vetlesen, 2004, s. 10) så lar han også smerten «stjele fokus», «legge beslag på oppmerksomhet» og «tappe for energi». Han skriver at «smerten er grådig, den vil fortære meg, ha hele meg, ikke dele min bevissthet, mine tanker, følelser og vilje med noen eller noe annet; den slår ut alle rivaler straks de måtte dukke opp, slik at smerten til sist står alene tilbake, som det altfortærende og altgjennomborende sentrum i mitt liv» (Vetlesen, 2004, s. 66–67). Og han fortsetter samme sted med at «[s]merten blir en tyrann, et alt-organiserende sentrum i personens bevissthet, sanselighet og kroppslighet, som ubønnhørlig dikterer all betydning, all mening» og «[j]eg opplever det som om noe fremmed og dypt fiendtlig har tatt bolig i meg. Jeg fortæres innenfra [...]» (Vetlesen, 2004, s. 66–67). Han ser altså for seg smerten som noe levende, destruktivt, med en egen vilje, på samme måte som Thea Steen gjør det, og slett ikke bare som en naturlig del av det å være menneske, eller til og med noe konstruktivt og skapende, som han innledningsvis argumenterer for at smerte kan være. Det bemerkelsesverdige her er at det kan synes som om den største trusselen er at sykdommen tar over selvet, vi kan si at *kroppselvet* (Kleinman & Kleinman, 1994, i Frank, 2013, s. 28–29) blir bare *kropp*, og ikke *selv*. Dermed kan vi kanskje også konkludere med at den største trusselen ikke er mangelen på kommunikasjon, ja, ikke en gang den fullstendige mangelen på helse, men mangelen på kontroll. Det er kontrollen, det å være *seg*, Thea Steen er mest opptatt av, selv i sine aller sykeste øyeblikk. Frank bruker begrepet *reclaiming the self* (Frank, 2013, s. 64). I Thea Steens tilfelle blir det mer som å *tviholde* på seg selv. Thea Steens prosjekt er mer enn å bekjempe kreften, det er å legge en seiersplan, og seieren, den består i å nekte å la seg redusere.

Disse refleksjonene om sykdommen kommer ofte til syne i akronier (Aaslestad, 1999, s. 52), altså innskudd som ikke er tidsbestemte. I en blogg vil vi vite når de er skrevet ned, eller i alle fall når de er publisert, de vil dermed likevel bli knyttet til tid av leseren, fordi de står i sammenheng med innlegg om hendelser som blir tidfestet. Jeg velger likevel å forholde meg til dem som akronier, fordi de har den samme funksjonen, de gir et inntrykk av «fortellerens spesielle livsanskuelse» (Aaslestad, 1999, s. 52), teksten inneholder nærmest rene essay-partier (Aaslestad, 1999, s. 53). Aaslestad viser hvordan slike partier kan bidra til å

skape «sterk grad av fortrolighet mellom fortelleren og den han henvender seg til» (1999, s. 54). Innleggene fungerer derfor som «bonding» eller alliansebygging med leseren, det bygges opp en affektiv, narrativ kraft hos fortelleren (Stage, 2017, s. 2). Fortelleren knytter leseren til seg i en intimitet, nærhet, en bestevenn- eller bestevenninne-fortrolighet som gjør at leseren blir med videre også når det kommer et nytt vendepunkt i bloggen.

Den siste gangen Thea Steen skriver om utfordringen med å beholde selvet, å ha kontroll, er i april 2015, mer enn et år før hun dør. Det siste året kommer dette mer i bakgrunnen. Flere av innleggene handler etter hvert om kreften som fiende, og om cellegift og håravfall. Som hos Per Fugelli ser vi altså at sykdommen og symptomene og krigsmetaforikken i omtalen av sykdommen er mer til stede i tekstene etter hvert som Thea Steen blir sykere. I omtalen hennes av cellegiften ser vi at også den blir sett på som en fiende, en inntrenger i kroppen. Kanskje kan nettopp oversettelsen av *chemotherapy* til *cellegift* være noe av årsaken til dette? Mens vi på engelsk snakker om *terapi*, snakker vi på norsk om *gift*. Uansett er cellegift i seg selv omsluttet av myter og metaforer, som vi ser i Thea Steens omtale av den. På ett av bildene i bloggen har hun tegnet dødninghode på cellegiftposen (Steen, 2015c). Beslektet med dette er måten cellegift i kreftbehandling blir omtalt på, ikke som et middel for å bli frisk, en livseliksir, en vitamininnsprøytning, men som gift, som en trussel mot kroppen. Frank skriver om sin egen cellegiftbehandling at «my integrity as a body-self, disintegrated» (2013, s. 173). Hva er årsaken til at det er knyttet så mye skrekk og gru til det som skal kunne helbrede, det som i mange tilfeller er det eneste håpet om å kunne bli frisk? Noe av forklaringen kan selvsagt ligge i at det er mange og skremmende bivirkninger knyttet til denne medisinen, som i seg selv kan innebære en risiko for en allerede svekket kropp. Dermed vil cellegiften fungere som en bekreftelse på alvor i sykdommen, på samme måte som håravfallet blir det. Thea skriver i generelle vendinger om smerter, og lekkasjer nevner hun nesten ikke i det hele tatt, unntatt helt i starten der hun skriver at hun har hatt blødninger. Den ene kroppslige lekkasjen som får mye plass, er hårtapet. Arthur Frank skriver at den *speilende kroppen* er opptatt av å være mest mulig lik andre, friske kropper (2013, s. 41–43). Dette gir for eksempel det å miste håret en forsterkende kraft (Frank, 2013, s. 45). Hårtapet blir et symbol på sykdommen, slik cellegiften er det, dermed blir det å miste håret synonymt med det å miste seg selv til sykdommen. Bare ordet *cellegift* i seg selv virker truende, det hviskes fram mens det nikkes alvorlig, på samme måte som vi snur oss bort for ikke å glo hvis vi ser noen uten hår, eller med et skaut eller en lue som skal skjule et hårtap. Thea Steen vier en god del plass i bloggen på nettopp hårtapet, det å få en blank skalle og det å få parykk. Bildeteksten til en kollasj av bilder av henne med hår i ulike farger og fasonger

starter med stikkordet «Hårkjær» (Steen, 2016a), en dobbeltbetydning i alle fall for vestlendinger, der *hårkjær* er synonymt med *hårsår*. Og hva kommer så denne sårheten fra, som til dels overgår mange andre former for smerte, både fysisk og psykisk? Thea Steen knytter hårtapet til identiteten. Hun skriver blant annet at «[d]et er mitt gjemmede som er borte; denne gang kan jeg ikke gjemme vekk følelser og kvalmebølger bak lange, lyse lokker og forlengede øyevipper. Jeg får ikke en gang være *meg*, lengre» (Steen, 2016a). Et glatt hode blir av de fleste oppfattet som en klar melding om at en er kreftsyk. For Thea Steen rommer dette ikke bare meldingen til de andre, men også til henne selv, om at hun er syk, og hun opplever at sykdommen har tatt fra henne selvet, identiteten og kontrollen over hvordan hun oppfattes av andre.

5.4 Sykdommen (med stor S)

Susan Sontag spår at kreftens rolle som en særlig skremmende sykdom vil endres, blant annet, ironisk nok, nettopp på grunn av mer bruk av cellegift (1978, s. 86–88). Thea Steens tekst kan imidlertid tyde på at det ikke ble helt slik Sontag så for seg da hun skrev denne teksten på slutten av 1970-tallet. Thea Steen vier to innlegg til oppdagelsen av svulsten «'Svulst' er et stygt ord» (Steen, 2015i) og «Noen ganger er det kreft» (Steen, 2015g). I «'Svulst' er et stygt ord» kommer det til syne en særlig skrekk for denne sykdommen når hun reflekterer over hvordan hun og søsteren Tonje har spøkt med kreft og redsel for kreft, men at det alltid har vist seg at det ikke var det de hadde. Hun skriver videre om hvordan hun har googlet symptomene hun har, og stadig kommet til resultatet at hun *har* kreft, selv om hun egentlig vet bedre, at i de fleste tilfellene er det ikke kreft en har. Hun inkluderer altså en forståelse av kreft som noe av det verste som kan skje, den verst tenkelige utgangen av en undersøkelse. Hun opererer med to mulige utganger – kreft eller ikke kreft. At det kan finnes noe annet enn kreft, som også er ille, eller til og med verre, er ikke en del av resonnementet.

I likhet med Per Fugelli skriver ikke Thea Steen så mye om selve sykdommen, det tekniske, praktiske rundt svulster, spredning og prøveresultater. I dette ligger det en forventning til leseren om at vi skjønner mye av dette av oss selv når vi hører diagnosen, ordet *kreft*, at leseren har den samme forståelsen av dette ordet som Thea Steen og søsteren Tonje hadde da de var yngre, fremdeles har. Vi kan si at en del av Thea Steens fortelling hører til det Petter Aaslestad kaller *kontekstnivået*, altså «det i en fortellende tekst som er logisk implisitt, men ikke direkte uttrykt», som han mener er særlig aktuelt i realistisk dominerte tekster (1999, s. 30–31). I innlegg nummer to om sykdommen, «Noen ganger er det kreft» (Steen,

2015g), leser vi om at det likevel var kreft i svulsten de opererte bort. Thea Steen forteller om oppdagelsen legene gjorde, men ikke hvordan det skjedde. Hun skriver heller ikke noe konkret om hvilke symptomer hun har. Dette kan vi lese som at hun ser på dem som selvfølgeligheter, at hun anser kreftfortellingen som så kjent at leseren ikke trenger disse detaljene og nyansene for å forstå alvoret. Ordet *kreft* i seg selv er nok. Hun dweler ved selve ordet *kreft* og *svulst* flere ganger i disse innleggene, blant annet ved å bruke korte setninger som gir et litt andpustent språk.

I innlegget «Noen ganger er det kreft» (Steen, 2015g) legger hun vekt på beskjeden fra legene: «Du har kreft». Det høres nesten ut som en domsavsigelse. Uten noen ytterligere forklaring på hva dette betyr, hva som er konsekvensen, hvor alvorlig det er. Hun gir heller ingen forklaring på hvorfor hun reiser tilbake til Norge, eller hvorfor moren Tove og søsteren Tonje fra nå av er sammen med henne hele tiden. Dermed inkluderes en forståelse av at kreft i seg selv er så alvorlig at en må bryte opp, reise hjem, følges. Det ligger implisitt en forståelse av alvoret i dette ene ordet. Slik kan vi også se for oss at det er med diagnosen, og smerten som er knyttet til vissheten om at noe faktisk er galt. Gjennom dette ene ordet blir vi oppmerksom på vår egen dødelighet. Thea Steen reflekterer dette når hun spør: «Hvordan kan man tro på noen som sier at man aldri kan bli frisk» i filmen *Thea to somre en vinter* (Kreftforeningen, 2017). Arne Johan Vetlesen påpeker at mennesket så vidt vi vet er det eneste vesenet som forholder seg til sin egen død i en visshet om at livet en gang skal ta slutt (2004, s. 47). Dette er en viktig del av Thea Steens undring over at hun har fått sykdommen. Hun knytter den til døden, og det å dø for en noenogtjueåring fra Norge framstår som uvirkelig.

Innleggene hennes er ofte filosofiske og tenksomme, innadvendte, nesten. Hun framstår undrende, forundret, som om hun ikke tror helt på det som skjer. Denne undringen kommer enda tydeligere til uttrykk i filmen (Kreftforeningen, 2017), der hun uttaler ordene med et spørrende tonefall selv i konstaterende setninger når hun snakker om diagnosen. Dette blir forsterket av kontrasten til de første innleggene, som var fulle av energi og skapertrang. Den aktive, nyfikne undringen fra disse innleggene er erstattet av en innadvendt forskremthet. I filmen møter vi henne i sykerommet på Haukeland sammen med mor Tove og søster Tonje. Thea Steen spør moren hvordan den siste uken har vært, og mor er åpen om at den har ikke vært så lett, at datteren ikke bare har vært den lette, blide jenta denne uka. Så spør Thea Steen: «Men du er glad i meg likevel?» (Kreftforeningen, 2017). Denne åpenbare litenheten, behovet for en mor, kontrasterer bildet som ble skapt av den unge frilansjournalisten som så for seg en ny tilværelse i New York. Det skapes igjen en affektiv kraft, forsterket av tonefallet, nølingen

og mimikken. Vel så mye som nålen i armen og cellegiften som drypper inn i kroppen hennes, som ble vist i klippene før, eller kanskje nettopp i samspill med dem. Det at Thea Steen knytter mors kjærlighet til sykdommen, viser en usikkerhet på om hun er seg selv, og om hun dermed kan elskes slik hun har blitt elsket før.

Thea Steen har ikke Per Fugellis avslappethet til det å dø. Hun knytter dette til sin egen alder, til tap av liv hun ville ha levd. «Jeg er så mye mer enn dette. Jeg skal så mye mer enn dette», skriver hun (Steen, 2015g), og «[s]ånn er det med livet. Det er skjørt, og valgene vi får, er for få. Jeg har en kropp full av sykdom, og får ikke kontrollere den. Den verker, kroppen min, vrenger seg i smerte, og jeg har ikke kontroll over det. Den tappes for opplevelser, kroppen min, frarøves dager, frarøves år. Og jeg tenker at nå har jeg mistet all kontroll» (Steen, 2015g). Hun legger til grunn at livet burde ha vart lengre, at det er noe urimelig eller uvirkelig i det å miste livet i så ung alder. I alle fall er det slik i vår tid og i vår del av verden. Thea Steen knytter denne sannheten til sykdommen, og den siste delen av bloggen blir dermed kontrastert av de første innleggene, som handler om livet i New York, det å etablere seg på en ny plass, som yrkesaktiv, innlegg som for det meste handler om framtid. I filmen får dette et visuelt uttrykk i siste scene når kista bæres ut av kirka av unge kvinner, sannsynligvis venninner (Kreftforeningen, 2017, 42:08). De er høyhælte og velkledde med solbriller mot skarp sol og nærgående blikk. Bildet understreker inntrykket av kreften som den grusomme, uberegnelige fienden som rammer uten forvarsel, selv i denne friske, unge vennegjengen, og det understreker Thea Steens poeng, det urimelige i at et så kort liv skal ta slutt.

5.5 Post mortem

Thea Steens tekst er et godt eksempel på de ulike rollene sykdommen kan spille i en fortelling. I den første delen av sykdomsfortellingen ser vi eksempler på kreften som *Sykdommen (med stor S)*, *master illness*, den gruoppvekkende sykdommen. I den midterste delen handler det mer om konsekvensene av kreften. I denne fasen er Thea Steen innom ingenmannsland, der fokus er på alvorlige konsekvenser, men som ikke i seg selv er dødelige. Håravfallet, cellegiften og i seg selv det å være på sykehus er viktige symboler som understreker det syke og pasientrollen.

Det er i denne delen av teksten det handler mest om det å miste seg selv. Thea Steens blogg utvikler seg til et quest-narrativ etter hvert som hun får oversikt over sykdommen, og hun starter kampanjen #sjekkdeg sammen med ei venninne. I siste del handler det om å

overleve. Men bloggen fortsetter også etter at Thea Steen er død. Den dagen hun døde, skrev familien et siste innlegg på bloggen hennes (Steen, 2016e). Bloggen ble altså ikke avsluttet selv om hun døde, men fokaliseringen ble endret. Dette siste innlegget er skrevet av moren og søsteren. Også filmen *Thea – to somre en vinter* (Kreftforeningen, 2017), som er publisert av Kreftforeningen, og som i stor grad er basert på Thea Steens egne opptak, fortsetter etter hennes død. Hun blir filmet på dødsleiet med mor og søster ved sykesenga. Mens bloggen slutter, Thea Steens stemme stilner, både på bloggen og i virkeligheten, slik Arne Johan Vetlesen beskriver at den sterkeste smerten gjør at vi mister evnen til artikulering (Vetlesen, 2004, s. 18), gjør filmmediet at fortellingen fortsetter selv når fortelleren har sluttet å fortelle. Vi blir kikkere på en døende Thea. Og vi blir vitne til det siste sukket, mors «ja» som et utpust, et sukk, som indikerer at datterens liv er over (Kreftforeningen, 2017, 41:26). Mellom Thea Steens eget siste innlegg og scenen der hun dør, er det en ellipse, et tomrom. Petter Aaslestad viser hvordan ellipsen (Aaslestad, 1999, s. 56), altså det at fortellingen hopper over deler av den innforståtte handlingen, enten kan vise at det som skjer er ubetydelig for fortellingen, eller motsatt, at det nettopp er svært viktig. Han skriver at «[n]oe i historien kan rett og slett være så vanskelig å fortelle at *total taushet* blir fortellerens eneste mulighet» (Aaslestad, 1999, s. 59). Utelatelse blir dermed en måte å framheve det som er særskilt viktig, på. I fortellingene til Thea Steen ser vi at fokaliseringen skifter fra den syke til de pårørende, altså fra første person til tredje person. I bloggen skjer dette med det siste innlegget, som kommer etter en lang ellipse, en periode av taushet etter Thea Steens siste innlegg. I filmen er det mer markert, fra Thea Steens håndholdte kameraføring til kamerafolkens respektfulle distanse. I den siste scenen synes ikke Thea Steen i sengen, det er mor Tove Steen, hennes mimikk og hennes sukk, som er i fokus. Seeren og leseren kan få et inntrykk av at den syke overlater ansvaret for fokaliseringen til en annen, vi kan lese det som om det på dette tidspunktet i fortellingen og historien er viktigere *at* det blir fortalt, enn *hvem* det er som forteller. Vi går fra en jeg-forteller som har delt alt, bygd opp nærheten til leserne med akroniske refleksjoner, til å bli det Aaslestad kaller en *nøkkelhulls-fokalisering* (Aaslestad, 1999, s. 91), seeren står på avstand og observerer, ser utsnitt, deler, uten de forklarende refleksjonene og tankene som tidligere har støttet bildene.

Vi kan knytte dette til Arne Johan Vetlesens syn på at den ytterste smerte uttrykkes språkløst eller nesten dyrisk, gjennom ul og hulk (Vetlesen, 2004, s. 18). Vi kan derfor tenke oss at det å dø, selv dersom fysisk smerte er blitt begrenset gjennom smertelindring, innebærer en så stor smerte, eller erfaring, at den ikke kan deles. Det blir derfor en dobbel alenehet i denne scenen i filmen om Thea Steen. Datteren i sengen, uten språk, kanskje med

bevissthet, i en verden vi er stengt ute fra, eller hun fra vår. Hun har delt hele veien, men nå lukkes dørene og hun reiser videre alene. Moren står på perrongen, så å si, i sin smerte, også hun språkløs, med en trekning rundt munnen og et sukk som den eneste artikuleringen av det hun føler. Filmen viser dermed denne språkløsheten, som en billedlegging av det som i teksten blir en ellipse, et hull eller et tomrom, mellom Thea Steens siste tekst og familiens innlegg om at hun er død.

Anne Hunsaker Hawkins påpeker at patografier ofte er skrevet av noen som står nær den syke. Dermed overskrides ofte grensene for «selv» og «andre», fortellerens opplevelse og følelser som vitne til lidelsen, veves sammen med den sykes, og går over i sorg (Hawkins, 1999b, s. 3). Da endres også fokaliseringen, det blir en annen stemme, en annen fortelling. De smertepregete fjesene, de uartikulerte lydene og de pårørendes sukk gir oss del i en erfaring den syke selv ikke kunne ha formidlet verbalt eller skriftlig. Når fortellingen filmes, vil også den sykes stemme holdes levende etter at personen er død, som en tone som holder seg og klinger videre etter at musikeren har lagt ned instrumentet. Stage argumenterer dermed for at en kropp kan være sosialt levende selv om den er biologisk død (2017, s. 158–159). Også i bloggen lever energien og rytmen i teksten videre selv om den som skrev den, er død, men vi leser teksten uten mulighet for interaksjon, slik vi leser ei bok. Med denne nye modaliteten får teksten en ny rolle, den blir en annen tekst, og den blir brukt på en annen måte. Vi ser at selvet virkelig skapes gjennom teksten, men at også teksten skapes gjennom selvet. Når selvet er borte, blir teksten en annen.

Kapittel 6: Åpenhet til siste salme

Vi startet denne reisen på jakt etter det James Paul Gee kaller *master myths*, våre basisfortellinger om sykdom. Har vi funnet disse mytene og tabuene? Susan Sontag ønsker at sykdom skal bli sett på som bare det, ikke en forbannelse, ikke en skam, ikke en straff, men en sykdom, rett og slett (Sontag, 1989, s. 14). Kan vi si at den gjør det i dag? Hvis vi skal svare et enkelt *ja* eller *nei*, må svaret på begge spørsmålene bli *nei*. Men så enkelt er det jo ofte ikke. Så hvor har denne reisen i moderne sykdomstekster ført oss?

For det første har vi sannsynligvis lært litt mer om noen sykdommer og hvordan det oppleves å være syk, enten en er ung eller gammel, mann eller kvinne. Kanskje har vi fått noen nye erfaringer, som Walter Benjamin (1991) sier det. Anne Hunsaker Hawkins (1999a) legger vekt på nettopp det, at sykdomsfortellinger kan være «didaktiske patografier» som kan bidra til å opplyse oss enten vi er akademikere, helsepersonell, pasienter eller bare interesserte lesere. Jeg vil ellers fremheve tre tendenser i materialet som jeg vurderer som særlig interessante. Det er for det første helbredelsesfortellingen som basisfortelling om sykdom. For det andre er det kreften som *master illness*, det jeg velger å kalle *Sykdommen (med stor S)*. Det tredje jeg vil trekke fram, er kroppslige lekkasjer som tabu. Disse elementene vil jeg knytte sammen med behovet pasientene har for å skrive sin egen journal.

6.1 Helbredelses-fortellinger som basisfortelling

Vi har sett at patografiene, selvframstillingene av sykdom, kan være nyttige og nødvendige alternativer til helsevesenets framstillinger. Anne Hunsaker Hawkins (1999a) mener det er den viktigste grunnen til den enorme økningen i antallet fortellinger som presenteres. Som syke forteller vi andre fortellinger enn det legene gjør. I journalene og helsevesenets fortellinger er det bare rom for ett narrativ, helbredelsenarrativet. Når alt blir målt mot helbredelsen, blir alt annet enn helbredelse samtidig et nederlag.

Pasientenes kamp mot helsevesenet, som vi særlig ser i Ingrid Anette Hoff Melkersens fortelling, er kanskje like mye kampen mot hvordan helsevesenet kommuniserer om sykdom. Sykehuset og helsevesenet eier ikke bare diskursen og fortellingen, men også diagnosen og måten den skal håndteres på. Både Thea Steen og Per Fugelli beskriver hvordan nye prøver og tester tolkes av leger, og at behandlingsmåter og håndtering av sykdommen styres av dette. Det kan synes som det også ligger en trygghet i dette, at de legger livet sitt, eller i alle fall sykdommen sin, i legenes hender. Vi kan se for oss at sykdommen dermed blir isolert til å bli

bare én del av livet, at det dermed blir rom for dem til å håndtere resten av livet selv. Sykdommen blir da en mindre dominerende del av livet, den er ikke deres, den er noen andre sin, en del av livet som andre styrer med. For Ingrid Anette Hoff Melkersen er det annerledes, for henne er sykdommen og dens bekymringer hennes egen, og mye av kampen hennes konsentrerer seg om å bli hørt og bli trodd.

Av og til *er* verden kaos. Smerte. Lidelse. De fortellingene må også bli fortalt og lyttet til. Arthur Frank mener den moderne verden ikke vedkjenner seg lidelsen, og at det å avvise lidelse, eller «horror», bare gjør den verre for dem som opplever den. Det finnes ikke en diagnose og behandling for «living a life of overwhelming trouble and suffering» (Frank, 2013, s. 112), skriver han, men samfunnet foretrekker altså klare diagnoser som kan behandles. Den moderne, vestlige verden gir oss muligheten for å reparere kroppslige plager. Dette bygger opp under forestillingen om at alt kan fikses. I vår del av verden står helbredelse og reparasjon så sentralt at det ikke finnes noen plass for «people [...] whose troubles are too complex, in both medical and social terms, for fixing» (Frank, 2013, s. 114). Mens nordmenn for bare noen tiår siden så på det som en del av hverdagen at en døde av lungebetennelse, influensa og blodforgiftning, blir det i dag satt i gang kampanjer for å samle inn penger til eksperimentell behandling i utlandet av sykdommer så sjeldne at få har hørt om dem. Anne Hunsaker Hawkins påpeker at dette fører til at flere lever med spor etter sykdom (1999a). Samtidig finnes det da færre alternative fortellinger som kan fungere som speil eller guidebøker. Som syk blir en dermed ikke bare «lenket til rullestolen», men lenket til et annet selv. Det er det syke, generaliserbare selvet, som passer inn i institusjonene, kategoriene og legemiddelhåndbøkene, og som dermed kan overskygge og dominere de andre selvene; moren, kjæresten, yrkesutøveren, men også den suksessfulle pasienten, den som erfarer, og bruker erfaringen sin, utvikler seg, handler, også som syk.

Mange av våre forestillinger om sykdom er knyttet mer til utstyr og behandling enn til selve sykdommen (Frank, 2013, s. 172). Vi vil ikke havne på sykehjem. Vi vil ikke bli lenket til rullestolen. I psykiatrien og eldreomsorgen er selve det å havne på sykehus en trussel som svært mange, kanskje de aller fleste, kjemper mot i det lengste. Vi snakker om å havne i rullestol som om det er et fall, og vi hvisker over kaffeautomaten at «han har vært innlagt», som om en psykisk diagnose er en uheldelig og smittsom sykdom. Og i alle fall en skam. I denne diskursen blir behandlingen av sykdommen, eller midlene som skal moderere konsekvensene av den, mer stigmatiserende enn selve sykdommen. Målestokken er om en klarer seg uten disse hjelpemidlene, ikke hvor langt en kan komme *med* dem. Beslektet med dette er måten cellegift i kreftbehandling blir omtalt på, ikke som et middel for å bli frisk, en

livseliksir, en vitamininnsprøytning, men som gift, som en trussel mot kroppen. På denne måten forsvinner personen i sykdommen, midlene og behandlingen. Den syke framstår som svekket, ikke fysisk, men som person, som menneske, og i et samfunn som framelsker de sterke kroppselvene, de kommuniserende kroppene, blir dette et tabu. Vi merker det selv med små, dagligdagse skader som ei brukket tå. Et bittelite brudd i et bittelite bein i ei lilletå, sannsynligvis ett av de aller minste i kroppen, kan gjøre store forskjeller for funksjon og opplevelse av en selv. Jeg har humpet gjennom gangene på Universitetet i Stavanger med ei sånn tå noen uker i masterprosjektet mitt. I et uvørent øyeblikk en ilende smerte, på kveldene dunking og press fra en fot så hoven at enhver form for skotøy bare er en fjern drøm. En så liten skade, minst mulig tenkelig, nesten, i fysisk størrelse må den sikkert måles i millimeter, ikke i centimeter, men dog et brudd. Med den fysiske smerten det medfører. Og hemmingen. Det å halte gjennom korridorene oppleves helt annerledes enn å strene raskt forbi de andre med taktfaste skritt og hodet hevet. Jeg frykter at noen skal tenke jeg er gammel, i dårlig form. Ei knekt tå kan forklares, men alle de som går forbi, ser ikke tåa, de ser bare hemmingen. Et element i det å fortelle er jo nettopp dette ganske pragmatiske at andre skal forstå. Hvorfor ikke huset er ryddet, hvorfor en ikke gjør like mye på jobb som en pleier, hvorfor en noen dager ikke er der. For uten sykdomsfortellingen blir dette bare latskap og unnasluntring, eller funksjonsfall, manglende kapasitet fysisk eller mentalt, manglende kontroll på egen kropp og fysikk. Arne Johan Vetlesen viser hvordan det å være hemmet eller syk i seg selv blir oppfattet som feil fordi det stadig tilbys nye medikamenter og nye behandlinger (2004, s. 175). I journalenes og helbredelsens narrativer er det ikke plass for dem som fortsetter å være syke, eller til og med dør, og det er heller ikke rom for pasientens egen, selvopplevde fortelling, så annerledes den enn måte være enn helsevesenet sin. Per Fugelli eksperimenterer med døden, og ønsker å finne en frisk måte å forholde seg til døden og sykdommen på, og et viktig element i dette mener han er å lytte til pasientenes egen fortelling. I *Journalen* bruker han en fiskehistorie fra barnebarnet som eksempel. Fisken ble målt til fire kilo, mens barnebarnet holdt fast ved at den veide seks kilo. «Hvem har rett?» spør Per Fugelli:

Det **var** en stor fisk, den største og villeste i hans lille liv. Slik er det i *Journalen* min også. Her vil dere finne laks på seks kilo. Så kan måle- og veie- og justerverket og Helsedirektoratet og Legeforeningen og Døden komme med klager og korrekturlakk. Det er mine opplevelser som er de sanne (Fugelli, 2013, s. 14).

Vi ser altså at helbredelsesfortellingen som et slags samfunnsnarrativ, en basisfortelling, hindrer mange fortellinger i å bli fortalt, fortellinger som kunne hjulpet andre syke ved å by på alternative narrativer om sykdom, lidelse og ikke minst det å leve videre med sykdom, det å ikke bli frisk.

6.2 Kreft som symbol på sykdom

Vi har nå gått gjennom tre sykdomsfortellinger, to av dem er fortellinger om kreftsykdom, begge med dødelig utgang. Hvis vi vender tilbake til Susan Sontags spørsmål om kreften som den mest skremmende sykdommen, selve symbolet på sykdom, det hun kaller *master illness* (1978, s. 72–73), er det nærliggende å konkludere med at kreften faktisk *har* den samme rollen i nåtidens omtale av sykdom som den hadde da Susan Sontag skrev sitt essay i 1977, at den oppleves som særlig gruoppvekkende, som et slags symbol for all sykdom, det vi kan kalle *Sykdommen* (med stor S).

Vi ser særlig i Thea Steens fortelling at kreft framstår som det mest skremmende en kan oppleve. Kreft omtales som en *fiende* og en *alien* som skal bekjempes, og ikke minst har den dette mystiske over seg som gjør at vi senker stemmen litt når vi skal fortelle at noen vi kjenner, har fått kreft. Dermed er det også mye som ligger implisitt i disse fortellingene, det er dannet et master narrativ, en basisfortelling, en fortelling vi kjenner, som er fortalt igjen og igjen. Krigsmetaforikken er en viktig del av dette narrative. Vi har sett at disse metaforene er tilstede i begge de to kreftfortellingene, og særlig mot slutten av sykdomsløpet. Susan Sontag er sterkt kritisk til denne metaforbruken. Hun mener den setter en som syk i en situasjon der det ikke er mulig å vinne, og at selve vissheten om at en har en diagnose, øker lidelsen ved å være syk (1989, s. 11). Både Anne Hunsaker Hawkins (Hawkins, 1999b, s. 23) og Lancasterstudien (Semino et al., 2017, s. 5) nyanserer dette synet ved å påpeke at metaforene også kan hjelpe en pasient til å takle sykdommen. Forskergruppen i Lancaster mener likevel det er nok beviser for ulempene med disse metaforene, til at de bør unntas fra all offisiell kommunikasjon om sykdom (Semino et al., 2017, s. 5).

Per Fugelli og Thea Steens fortellinger framstår som ryddige og oversiktlige. En vesentlig grunn til dette er at de ikke bruker mange ord på å beskrive selve symptomene og bivirkningene. Grunnen til at de kan det, er at det finnes basisfortellinger som leserne vil kjenne til. Fortellingen forutsetter at konteksten er kjent for leseren. Kreft er en kjent sykdom beskrevet av Susan Sontag allerede på 70-tallet som en av våre mest skremmende sykdommer, og omtales daglig i mediene og blant folk. Det er ikke nødvendig å skrike ordet

ut. De to fortellerne kan derfor la det være åpninger i teksten for vår egen skrekk og gru, som når Thea Steen forteller at hun reiser hjem for å være sammen med familien. Det at hun ikke blir i New York, trenger ingen forklaring fordi våre felles fortellinger om kreft som livstruende er mer enn nok for å forstå det. Dette gjelder selve ordet *kreft* og hva det innebærer, men også hvordan behandlingen foregår, og hva som kan være bivirkninger av den, som hårtapet. Alle disse elementene av fortellingen forutsettes å være kjent for leseren som en del av kontekstnivået. Dermed kan fortellerne løfte blikket og fortelle den andre delen av fortellingen, nemlig refleksjonene og tankene.

Basisfortellingen kan altså være en hjelp for oss, den kan være en guidebok eller en eksempelfortelling som viser oss hvordan en slik fortelling kan være. Men den tilbyr ikke nødvendigvis en hjelp for meg til å fortelle *min* fortelling slik *jeg* opplever den. Vi har sett at utfordringsnarrativet er et godtatt og ønsket narrativ i vår diskurs sammen med helbredelsesnarrativet. Kaosfortellingen, de som ikke blir friske eller de som dør, de som trenger alternative fortellinger og metaforer, finnes det derimot få guidefortellinger for. Det er altså gode grunner til å gjøre som Per Fugelli, å lete etter nye metaforer for å åpne for nye, og kanskje sannere, måter å dele erfaring om sykdom på.

6.3 Kroppslige lekkasjer som tabu

Vi ser at kreften som fiendefortelling, og som fortelling i det hele tatt, er en basisfortelling, som pasienten kan gå inn i, og at det dannes guidefortellinger om denne sykdommen i vår diskurs. For mange andre sykdommer finnes ikke et slikt narrativ. Ingrid Anette Hoff Melkersens fortelling er et godt eksempel på dette. Det er kanskje den viktigste forskjellen mellom fortellingene til Per Fugelli og Thea Steen på den ene siden og Ingrid Anette Hoff Melkersen på den andre. IAHM forteller en historie vi ikke har hørt før, og som hun selv heller ikke har hørt før. Hun har ingen modell for fortellingen sin, ingen guide. Det er noe av grunnen til at den framstår som en kaos-fortelling.

Per Fugelli skriver ikke om kroppslige lekkasjer, selv om vi kan anta at han har opplevd dem. Det han konsentrerer seg om, er at han mister seg selv, som vi også kan lese som en fortelling om lekkasjer. Thea Steen skriver heller ikke mye om den typen fysiske symptomer, selv om sykdommen hennes kan tilsi at hun hadde dem. Hun skriver desto mer om hårtapet og parykken, og gjør et nummer av at hun viser fram det hårløse hodet, som av mange oppfattes som selve symbolet på kreft. I alle de tre fortellingene er det altså snakk om ulike lekkasjer som det dramatiske elementet. Thea Steens hårtap, Ingrid Anette Hoff

Melkersens kroppslige lekkasjer, med materie, blod og avføring, og Per Fugellis død bidrar til det Carsten Stage kaller en *affektiv, narrativ kraft* (Stage, 2017, s. 2) i fortellingene.

Lekkasjene blir det dramatiske elementet, kaoset, som bidrar til å knytte bånd mellom leseren og fortelleren. Denne kraften kan seinere brukes i utfordringsnarrativer, som innsamlingsaksjoner eller andre prosjekter. Når det gjelder formen på de to bloggene, kan vi merke oss at mens Thea Steens blogg framstår spørrende, litt storøyd undrende, lavmælt, er Ingrid Anette Hoff Melkersens blogg mer høyrøstet, nesten skrålende. Én grunn til dette er Melkersens bruk av virkemidler som utropstegn, versaler og prikker samt det vi oppfatter som skrivefeil og tegnsetningsfeil, dialektord og banning. Disse virkemidlene hentet fra muntlig språk gjør at IAHM's tekst får et mer dramatisk og høyrøstet preg enn de to andre.

Dermed kan det se ut til at døden i seg selv ikke nødvendigvis er det mest tabubelagte, men lekkasjene knyttet til den og til annen alvorlig sykdom. Lekkasjene, som tap av språk, tap av hår og til slutt tap av selvet, de delene av sykdommen som det ikke finnes noen basisfortelling om, krever høyere stemme, flere utropstegn og mer versaler, kan vi få inntrykk av. Thea Steens agenda er å overleve. Hun er godt innenfor grensene i de sykes land. Ingen vil diskutere om en kreftpasient som får cellegiftbehandling, er syk. IAHM lever i ingenmannsland, eller hun pendler mellom de sykes og de friskes land. Hennes agenda er å forklare utenforstående hvor farlig og smertefull en sykdom kan være som de fleste aldri har hørt om, og at selv om hun er operert og har fått en tilsynelatende løsning på problemene sine, så er hun ikke frisk. Det å beskrive den dramatiske forhistorien styrker hennes troverdighet når hun forteller oss at hun ikke er frisk, til tross for at hun tilsynelatende lykkes både med jobb og familie. Hun skaper dermed en *affektiv forbindelse* mellom seg selv og leseren gjennom det Stage beskriver som negativitet og drama (Stage, 2017, s. 144).

I de fortellingene som blir brukt som eksempler i denne oppgaven, ser vi også at fortellerne på ulike tidspunkter slutter å snakke, både ved at de på slutten av livet og i alvorlige sykdomsperioder er uten evne til å kommunisere med språk, og ved at de to fortellerne som etter hvert dør, Thea Steen og Per Fugelli, på et tidspunkt i sykdommen slutter å skrive. Begge to avslutter sine blogger en tid før de dør. Døden er ikke nødvendigvis stemmeløs, men i alle fall språkløs. Og kanskje er det nettopp det som gjør at vi skatter disse fortellingene så høyt, det at de forteller om smerte og sykdom som normalt ville vært uten stemme. Jo sykere fortelleren blir, jo mer spesielt framstår det som blir fortalt. Bloggformen gjør det mulig for den syke å ha en stemme lenger ut i sykdommen. Bloggen kan være et bilde tatt av noen andre i rommet, film med mobilkamera av sengen som blir kjørt inn på operasjonssalen, noen ord skriblet ned i et klart øyeblikk når medisinen har tatt toppen av

smerten, eller som i Thea Steens tilfelle, film av mor og søster som sitter ved sykesengen. Hender som stryker. Sukk. Det siste. Det som det ikke ville vært mulig for Thea selv å blogge om, så gjerne hun enn ville. Disse fortellingene finnes fordi veien til publisering er så kort. Sosiale medier gir oss dermed muligheten til å ta del i erfaringer vi ikke ville fått gjennom tradisjonelle medier som aviser, bøker, radio og fjernsyn.

Samtidig kan vi spørre om åpenhet om sykdom alltid nødvendigvis er et gode. Det er ofte en forventning til syke at en skal dele med sine nærmeste, ofte også utover de aller nærmeste. Deling av sykehusbilder på Facebook gir kred, tommel opp og heiarop. Det forventes mer. Men noen ganger får vi kanskje vite mer enn vi hadde trengt, mer enn vi hadde ønsket. Og da er det ingen vei tilbake. Da har bildene festet seg på netthinnen. I min tid som deskjournalist var en del av jobben min å velge ut bilder fra katastrofer som tsunamien i 2004 og terroraksjonen 22. juli 2011. Mange av bildene ble vurdert som for sterke til å trykkes. Noen av disse bildene vil jeg aldri glemme. De har festet seg, de ligger der. De kan aldri tas bort. Sånn er det også med det som blir fortalt, det kan ikke tas tilbake. Selv om en er syk, kan en ha behov for å være noe annet enn *den syke*. Noen velger derfor å bare være den personen en var før sykdommen – familiefaren, yrkesutøveren – og behandle sykdommen som noe privat, som kanskje selv ikke de nærmeste får særlig del i. Når vi er vant til at alt skal deles, kan det være vanskelig å forholde seg til venner, bekjente og familievenner som holder sykdommen for seg selv. Arthur Frank viser at det er den *kommuniserende kroppen* som setter standarden for hvordan en kropp skal være i vårt samfunn, og at en slik tilnærming derfor ofte vil bli problematisk (2013, s. 45–46).

6.4 Bak nedrullede gardiner

Dermed er vi tilbake ved årsaken til at all denne skrekken og gruen publiseres, hva som gjør at vi tiltrekkes av disse fortellingene, og hva som er fortellingenes rolle. Vi er kanskje kikkere, som vi alltid har vært, og det vil sannsynligvis alltid være et marked for dem som vil vise fram sin sykdom, sin lidelse, sine «sterke historier», sine mark og insekter. Men vi har sett at disse fortellingene også kan ha andre funksjoner, både for den som forteller, og for den som hører eller leser. Mange av fortellingene begrunner sin egen eksistens med at de vil bryte med tabuer og skape åpenhet om sykdom og kropp. I bloggen sin (Melkersen, 2019b) forteller Ingrid Anette Hoff Melkersen tusenvis av lesere om hvordan ukontrollerte lekkasjer, nærmest utblåsing, av blod og avføring har vært en del av hverdagen både før og etter at hun fikk stomi. Hun forteller om hvordan magen sprekker ved siden av stomien for å slippe ut blod,

puss og avføring fra en ekstremt betent tarm. Mye av dette er belagt med bilder. Nærbilder av sår som det tyter materie ut av, bilder av tarmen på magen, sykehusbilder, bilder av henne selv krøket sammen på gulvet i dusjen, og i koma på sykehuset. Det kan være nærliggende å putte dette i den samme mappa som freakene på sirkuset. Men IAHM selv påpeker at hun gjør dette for å skape åpenhet om sykdommen og informere andre som er i samme situasjon. Og det er også det mange av de som står fram, blir hedret for. «Flott at du er så åpen», «Takk for at du delte» og liknende formuleringer er blant de vanligste kommentarene på innlegg om alvorlig sykdom, i tillegg til heiarop, lykkeønskninger og egne sykdomsfortellinger. Mange av formidlerne tenker at åpenheten kan gjøre det litt lettere for dem som lever med sykdom, at vi med å omtale sykdom kan fjerne noen myter, gjøre noen lidelser litt mindre stigmatiserende. De personlige sykdomsfortellinger vi snakker om her, presentert nesten helt uten de vanlige filtrene fra helsepersonell og tradisjonelle medier, kan dermed tenkes å bidra til at det i større grad er pasientens egen fortelling som får plass, og ikke lenger bare legens, og at det gjennom nettverket av slike tekster dannes en ny diskurs med andre regler for hva som er en gyldig fortelling om sykdom. Arthur Frank berømmer motet hos syke som på denne måten beveger seg fra skam til fortelling, når de blir vitner som deler erfaring. Ved å fortelle fjerner de skammen fra det de forteller om, mener han (2013, s. 214–215).

Per Fugelli, Ingrid Anette Hoff Melkersen og Thea Steen regisserte sin egen sykdom, og formidlingen av den, på en slik måte at deres smerteerfaring kan bli delt selv i det ytterste grenselandet mot døden, inn i koma, inn i bevisstløshet, inn i ingenmannslandet, der vi snakker om å sveve mellom liv og død, i det landet der det ikke finnes noe artikulert språk eller kontrollerte refleksjoner, bare erfaring. Ved å dele sine knotete notater og sine uartikulerte lyder og ved å regissere sin sykdomstid, og for Thea Steen og Per Fugelli sin del også sin død, med tanke på publisering, har disse tre personene delt en erfaring som vi vanligvis ikke får del i. På den måten er disse fortellingene i slekt med skjønnlitteraturen. Walter Benjamin påpeker at fortellinger gir oss del i erfaringer (1991, s. 179) vi ikke kunne ha gjort selv, men som gjennom denne overføringen likevel blir en del av oss. Slik er det også med disse fortellingene, når de formidles av noen som ikke har opplevd det selv, men som likevel bidrar til å dele den sykes erfaring med en leser eller en seer. Fortellingen endres fra førsteperson til tredjeperson noen plasser, når den syke er for syk til å ytre seg selv, eller i dette grenselandet mellom liv og død, men erfaringen blir likevel delt.

I studien som ble gjort av bruken av krigsmetaforer og reisemetaforer hos kreftpasienter (Semino et al., 2017), blir det presentert som en svakhet ved studien at alle eksemplene er hentet fra pasienter som valgte å dele fortellingen sin. Det gjelder også denne

studien. De pasientene som er i stand til å lage blogger, videodagbøker, biografier og fortellinger i sosiale medier viser, fram det livet og den versjonen som de vil at andre skal se, slik selve livene våre, i helse, sykdom og død, blir regissert helt til siste slutt, ned til størrelsen på puppene, profilene på kista og salmene i kirka. Vi styrer medikamenter og behandling, vi lindres og underholdes. Dermed oppstår også en forventning til den syke som regissør og iscenesetter, og en del av dette bildet blir dermed at vi ikke kan nøye oss med noe mindre enn et perfekt utseende og velfungerende kropper og sinn også i sykdommen. Vi kan få inntrykk av at den syke selv i sin sykdom forventes å framstå med kontroll og verdighet i en heltmodig kamp mot sykdommen. Hun skal være uselvvisk; hun skal lide i det stille, men trosse sykdommen og vinne over den ved å gå på jobb, se velstelt ut, oppfylle drømmer, reiser, leve det gode liv som syk. Mens de gale i tidligere tider ble sendt av gårde med narrenes skip (Foucault, Sandmo, Engelstad & Falkum, 2000, s. 13) og de tuberkuløse ble sendt på sanatorium for å puste i frisk fjellluft, og freakene altså fikk freake i fred (Bogdan, 1996, s. 35), forventes det i dag at den syke skal være mor eller far, mann eller kone, venn og yrkesaktiv. Vi skal bli syke og dø med hele familien rundt oss, mens vi diskuterer fag med kollegene våre og framstår litt svekket, men like sjarmerende, like velartikulerte, alltid ved godt mot, alltid nydusjet og nysminket, med et forklarelsens lys over oss som gjør oss mer verd å lytte til enn noen gang før, og vi skal formidle.

De virkelige tabuene blir dermed de fortellingene som vi ikke finner i blogger og bøker, men i lukkede rom med gardinene trukket for. For å trenge enda lenger inn i dette temaet enn det jeg har gjort i dette arbeidet, er det derfor de rommene vi må få tilgang til. Vi har sett hvordan patografiene fyller ut journalene med de elementene av sykdommen som det per i dag ikke finnes plass for der. De tre fortellingene jeg har diskutert her, har fortellere som er lette å like. De er pene, velstelte, morsomme, intelligente, har et pent og ryddig familieliv og verdier som vi setter pris på, og sykdommen har rammet dem uten noen logisk forklaring. Bare det at de forteller,, gjør at vi verdsetter dem, fordi, som Frank påpeker, det er den kommuniserende kroppen vi forventer og ønsker oss. De har det Stage kaller karismatisk autoritet som en performativ kvalitet (2017, s. 171–172). Gjennom aktiviteten utenfor bloggen og bøkene, som avisomtale, filmer og priser, bygger de opp denne karismatiske autoriteten som gjør at teksten deres får økt troverdighet (Stage, 2017, s. 175). Bloggerne bruker dermed «the narrative affective force of the [...] experience to mobilize the public» (Stage, 2017, s. 2). Denne makten, denne affektive performative kraften, kan brukes til å endre oss, få oss til å kjøpe kreftarmbånd eller samle inn penger til en ny type behandling. Men hva med de sykdommene eller de syke som er mindre sjarmerende, mindre veltilpassede eller mindre

artikulerte? Carsten Stage beskriver hvordan Stephen Sutton skrev sin fortelling etter at han visste at han skulle dø. Stutton hadde sterk vilje og lite tid, og brukte sitt engasjement til å påvirke de andre, de som hadde mindre vilje og mer tid, til å samle inn penger til kreftsaken (Stage, 2017, s. 81). Stage mener at skrivningen dermed får en nærmest terapeutisk effekt ved at en gjennom det entreprenørskapet som formidlingen av fortellingen innebærer, kan få gjort mye på kort tid, og at det dermed hjelper en til å «stay oneself» (Stage, 2017, s. 93). Han påpeker likevel at en kanskje undervurdert effekt av disse entreprenørenes blogging blir en slags ad hoc-politikk der bevilgninger til behandling er avhengig av enkeltpersoners engasjement og ikke minst evne til å aksjonere (Stage, 2017, s. 70–71). Kreftnarrativene Stage har forsket på, og andre entreprenørfortellinger i sosiale medier, kan bli en norm, en forventning, og hvem som makter å sette i gang innsamlinger og starte kampanjer kan påvirke hvem som får oppmerksomhet og hvem som får penger. Det kan altså dannes en slags overklasse av syke, de som følger de fastlagte narrative og forteller ryddige quest-narrativer, eller heltefortellinger, der den som rammes, løfter seg og bidrar gjennom sykdommen sin til at også andre kan få hjelp. Et slikt skille kan gjøre en forskjell på hvilke fortellinger som i det hele tatt blir fortalt, hvem som får besøk av sykehusklovner og hvem det blir samlet inn penger til. Vi kan dermed undre oss over hvilken rolle for eksempel psykisk sykdom, eller for den sak skyld hiv og aids, da vil innta. Dette blir omtalt av pseudonymet John Galt, som skriver at «[h]iv er skammens sykdom, et tungt moralsk stigma, et av våre siste gjenværende tabuer» (2008, s. 10). Han mener hiv og aids er blitt dysset ned fordi det rammer «de andre». Det skyver dem det gjelder, ut i et ytterligere mørke, en tåkelegging av det kaoset som rammer dem som blir smittet. Han forteller i boka både sin egen og flere andre fortellinger, alle anonymt, og bare det sier litt om skammen som er festet til denne sykdommen. I det daglige hører vi lite om aids. Av og til leser vi om bekjempelsen av sykdommen i Afrika, men ellers er det stille. Bare ikke for dem det gjelder. For dem er det kaos. Det handler om «moralsk uansvarlighet eller lengsel og intimitet», skriver Galt (2008, s. 48). Det handler om sykdom, lidelse og livsfare, ja, men først og fremst skam og angst. Og tabu. Mary Douglas viser hvordan det er behov for ryddighet som skaper tabuer (1997, s. 127). Det kan synes som vi i vår norske sykdomsdiskurs har ryddet bort en del sykdomsfortellinger som ikke passer inn fordi de rammer «de andre», de homofile, afrikanere, narkomane. Dermed er det mange fortellinger som aldri blir fortalt.

Stage påpeker at unggutten Sutton, som døde av kreft da han var 20 år i 2014, har mye felles med tuberkulosepasientene slik Susan Sontag beskriver dem, som skapende og kreative (Sontag, 1991, s. 30-33 i Stage, 2017, s. 96). Dette kan vi kjenne igjen hos Per Fugelli og

Thea Steen. Kaosfortellingen, derimot, blir fortalt av Ingrid Anette Hoff Melkersen, sikkert også av psykotiske, anorektiske og hiv-smittede. John Galt påpeker at livet for aids-pasientene ikke nødvendigvis er blitt lettere med bedre medisiner. «Den som skal dø, trer vi tilbake for i sympati. Den som skal leve med hiv og kronisk sykdom, kan ikke regne med den samme sympati», skriver han (Galt, 2008, s. 49). Det kan altså synes som det er visse fortellinger det ikke finnes rom for å fortelle i vår diskurs. Aids-eksempelet er relevant i vår sammenheng fordi det er en sykdom som er forbundet med skyld og skam, og ikke minst er den knyttet til lekkasjer og smitte og mangel på kontroll. Mitt prosjekt har vist at helbredelsesnarrativer og utfordringsnarrativer er våre foretrukne fortellinger. Det kan gjøre det vanskelig å fortelle kaosfortellinger og fortellinger som ikke handler om å bli frisk eller å utføre et oppdrag. Videre har vi sett at kreft fungerer som *Sykdommen (med stor S)*. Det kan virke hemmende, som vi har sett gjennom bruken av krigsmetaforer, men det kan også virke avklarende, ved at det finnes guidefortellinger som kan fungere som modeller når en skal fortelle sin sykdomsfortelling. Vi har også sett hvordan kroppslige lekkasjer skrives fram som et tabu i alle de tre fortellingene som er analysert, og at dette tabuet fungerer som en affektiv kraft i fortellingene. Det viktigste kan synes å være at alle de ulike fortellingene blir fortalt, slik at pasienten blir hørt og får forme sin egen journal. Mange fortellinger blir værende i de mørklagte rommene der forfattere velger å bytte ut navnet sitt på forsiden av sin egen biografi, der gardinene er nedrullet og blikket senket. Der skrives det ikke noen blogg, der lages det ikke noen film, men også der er det behov for å bli hørt og sett, for å skrive seg inn i sin egen journal.

Litteratur

- Ahrne, M. (1999). *Äppelblom och ruiner*. Stockholm: En bok för alla.
- Asbjørnsen, P. C. & Moe, J. (1995). Prinsessen som ingen kunne målbinde *Norske folkeeventyr samlet av Asbjørnsen og Moe. Jubileumsutg.. Bind 1*. Larvik: Libri Arte.
- Austin, J. L., Urmson, J. O. & Sbisà, M. (1975). *How to do things with words* (2. utg.). Oxford: Clarendon.
- Bal, M. (2002). *Travelling concepts in the humanities : a rough guide*. Toronto: University of Toronto Press.
- Barthes, R. (1991). Tekstteori. I A. Kittang, A. Linneberg, A. Melberg & H. H. Skei (Red.), *Moderne litteraturteori : en antologi*. Oslo: Universitetsforlag.
- Benjamin, W. (1991). Fortelleren. I W. Benjamin & T. Karlsten (Red.), *Kunstverket i reproduksjonsalderen : essays om kultur, litteratur, politikk* (2. utg., s. 179–201). Oslo: Gyldendal.
- Bogdan, R. (1996). The Social Construction of Freaks. I R. G. Thomson (Red.), *Freakery : cultural spectacles of the extraordinary body*. New York: New York University Press.
- Bondevik, H. (2005). Hvem er redd for Amalie Skram? Iscenesettelse av hysteri og protest i Amalie Skrams sinnssykehusromaner *Årsbok 2005* (s. 64-81). Bergen: Amalie Skram-selskapet.
- Bondevik, H. & Lie, A. K. (2007). *Tegn på sykdom : om litterær medisin og medisinsk litteratur*. Oslo: SAP/Scandinavian Academic Press.
- Brandvol, I. & Solstad, F. (2017, 1. august). Fitness-stjernen Marthe Sundby er dødssyk – nå deler hun ett siste ønske. *VG*. Hentet fra <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/kreft/fitness-stjernen-marthe-sundby-er-doedssyk-naa-deler-hun-ett-siste-oenske/a/24108595/>
- Charon, R. (2006). *Narrative medicine : honoring the stories of illness*. Oxford ; New York: Oxford University Press.
- Dancus, A. M. (2017). Å filme sine dype arr : (Selv)mediering og selvskading i *Idas dagbok* (2014). I C. Hamm, S. H. Lindøe & B. Markussen (Red.), *Lidelsens estetikk : sår, sorg og smerte i litteratur, film og medier*. Bergen: Alvheim & Eide Akademisk Forlag.
- Dennett, A. S. (1996). The Dime Museum Freak Show Reconfigured as Talk Show. I R. G. Thomson (Red.), *Freakery : cultural spectacles of the extraordinary body*. New York: New York University Press.

- Douglas, M. L. & Lie, K. A. (1997). *Rent og urent : en analyse av forestillinger omkring urenheter og tabu*. Oslo: Pax.
- Eide, T. (2004). *Retorisk leksikon*. Oslo: Spartacus.
- Endresen, O. K. (2019, 21. februar). Forfatter Tor Åge Bringsværd: – Vanskelig å dø etter Per Fugelli, Feature/intervju. *Østlandets Blad*, s. 14-15.
- Engelstad, I. (1984). *Sammenbrudd og gjennombrudd : Amalie Skrams romaner om ekteskap og sinnssykdom*. Oslo: Pax.
- Ertesvåg, O. R., Skjerdingsstad, A. & Saltvedt, J. P. (2017, 12. august). Det siste tabuet. *nrk.no*. Hentet fra <https://www.nrk.no/sport/xl/det-siste-tabuet-1.13635158>
- Eskeland, R. (2018). *Føling : roman*. Stavanger: Pelikanen.
- Forskningsetikk. (2016). *Etiske retningslinjer for forskning på Internett*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/etiske-retningslinjer-for-forskning-pa-internett/>.
- Foucault, M., Sandmo, E., Engelstad, F. & Falkum, E. (2000). *Galskapens historie i opplysningens tidsalder*. Oslo: Bokklubben dagens bøker.
- Frank, A. W. (2013). *The wounded storyteller : body, illness, and ethics* (2. utg.). Chicago: University of Chicago Press.
- Fugelli, A. (2017, 25. november). [Personlig kommunikasjon]. Samtale med Aksel Fugelli.
- Fugelli, P. (2010). *Døden, skal vi danse?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Fugelli, P. (2013). *Journalen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fugelli, P. (2015, 25. desember). Per Fugelli. Jeg og flokken. [Blogg]. Hentet fra <https://perfugelli.com/>
- Fugelli, P. (2016, 20. november). De åtte dødsgledene, Kronikk. *aftenposten.no*. Hentet fra https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/K4yke/Kronikk-De-atte-dodsgledene--Per-Fugelli?spid_rel=2
- Fugelli, P. (2017). *Per dør*. Oslo: Cappelen Damm.
- Fugelli, P. (2018). *Per dør*. Oslo: Cappelen Damm.
- Galt, J. (2008). *Døden ved min side : å leve med HIV*. Oslo: Aschehoug.
- Garland-Thomson, R. (2014). The Story of My Work: How I Became Disabled. *Disability Studies Quarterly*, 34(2). doi: 10.18061/dsq.v34i2.4254
- Gee, J. P. (2014). *How to do discourse analysis : a toolkit*. New York: Taylor & Francis Ltd.
- Gee, J. P. (2015). *Social linguistics and literacies : ideology in discourses. Fifth Edition* (3 utg.). London: Routledge.

- Gilje, N. & Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger : innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi* (3. prøve- utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hallgren, A. & Kirkerud, K. (2016, 26. april). Thea Steen (26) får Kreftforeningens hederspris. *tv2.no*. Hentet fra <https://www.tv2.no/a/8261101/>
- Hawkins, A. H. (1999a). Pathography: Patient narratives of illness. *Western Journal of Medicine*, 171(2), 127-129.
- Hawkins, A. H. (1999b). *Reconstructing Illness : Studies in Pathography* (2. utg.). West Lafayette, Ind: Purdue University Press.
- Husby, H. (2017a, 8. oktober). Ble dumpet - fikk slag og ble lam. *Se og hør*. Hentet fra <https://www.seher.no/sterke-historier/ble-dumpet---fikk-slag-og-ble-lam/68760677>
- Husby, H. (2017b, 7. mai). Carter lider av Vilttilgo: Fikk samme hudsykdom som bikkja. *Se og hør*. Hentet fra <https://www.seher.no/sterke-historier/fikk-samme-hudsykdom-som-bikkja/67515949>
- Johannessen, I. C. (2016, 11. februar). Fugelli har fått dødsdommen: Jeg er ikke redd. *vg.no*. Hentet fra <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/QLqg4/fugelli-har-faatt-doedsdommen-jeg-er-ikke-redd>
- Johansen, Ø. D. (2013, 20. februar). Fritt Ords pris til Per Fugelli. *vg.no*. Hentet fra <https://www.vg.no/rampelys/i/7ekL9/fritt-ords-pris-til-per-fugelli>
- Kreftforeningen. (2013, 20. juni). Døden, skal vi danse? [Film]. Hentet fra https://www.youtube.com/watch?v=_HuqnZUg9gU
- Kreftforeningen. (2017, 29. august). Thea to somre en vinter [Film]. Hentet fra <https://www.youtube.com/watch?v=TilxOiEi9pQ>
- Kreftforeningen. (2018, 26. februar). Håvard lever med senskader. [Film]. Hentet fra <https://www.youtube.com/watch?v=UgEBTGm53sA>
- Kristeva, J. (2002). Melankoli og kunstnerisk skaperkraft (s. 200-214). Oslo: Pax, 2002.
- Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk : om å forstå og fortolke* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lagerspetz, O. (2006). *Smuts : en bok om världen, vårt hem*. Stockholm/STehag: Brutus Östling Bokförlag Symposion.
- Lakoff, G. & Johnson, M. (1981). *Metaphors we live by*: The University of Chicago Press.
- Lakoff, G. & Johnson, M. (2002). *Hverdagens metaforer*. København: Reitzel.
- Langås, U. (2004). Kampen om kroppen. Hysteri og opprør i Skrams *Professor Hieronimus*. I U. Langås (Red.), *Kroppens betydning i norsk litteratur, 1800-1900* (Vol. nr 158). Bergen: Fagbokforlaget.

- Langås, U. (2005). *Den Litterære kroppen : artikler om kropp og tekst fra Edda til i dag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Machlar, S. S. (2017, 18. januar). Så ofte lenker avisene deg til rullestolen. *handikapnytt.no*. Hentet fra <https://www.handikapnytt.no/sa-ofte-lenker-avisene-deg-til-rullestolen-din/>
- Mannsåker, H. (2018). Når psykiatritermar vert metaforar : Ein kassstudie av uttrykket "politisk autisme". *Norsk lingvistisk tidsskrift*, 36(1), 95–137.
- Matthis, I. (1980). *Orden som fængslar oss*. Stockholm.
- Melkersen, I. A. H. (2013a, 4. august). Det kan være TØFT å ha et tøft "ytre"... [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/det-kan-vaere-toft-a-ha-et-toft-ytre/>
- Melkersen, I. A. H. (2013b, 6. oktober). Min Historie DEL 6 – 6/10 " NAV på godt og vondt". [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/min-historie-del-6-610-nav-pa-godt-og-vondt/>
- Melkersen, I. A. H. (2013c, 12. juni). Min historie DEL 7 – 7/10 " HJELP MEG DA!?!?! ". [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/min-historia-del-7-710-hjaelp-mae-da/>
- Melkersen, I. A. H. (2013d, 16. juni). Min historie DEL 8 – 8/10 " 9mnd i smertehælvete ". [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/min-historie-del-8-810-9mnd-i-smertehaelvete/>
- Melkersen, I. A. H. (2013e, 18. juni). Min historie DEL 9 – 9/10 " lek med døden ". [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/min-historie-del-9-910-lek-med-doden/>
- Melkersen, I. A. H. (2013f, 27. juni). Min historie DEL 10 – 10/10 " I WANT TO BREA FREE... ". [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/min-historie-del-10-1010-i-want-to-break-free/>
- Melkersen, I. A. H. (2014a, 12. november). Fuck Crohns... [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/fuck-crohns/>
- Melkersen, I. A. H. (2014b, 7. januar). Min historie DEL 1 – 1/10 "Crohnprinsessa Ingrid". [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/min-historie-del-1-110/>
- Melkersen, I. A. H. (2014c, 7. februar). Min historie DEL 2 – 2/10 "sviket og tøffe ungdoms år". [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/min-historie-del-2-210/>
- Melkersen, I. A. H. (2014d, 7. mars). Min historie DEL 3 – 3/10 "Venner for livet og Daniel". [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/min-historie-del-3-310/>

- Melkersen, I. A. H. (2014e, 7. april). Min historie DEL 4 – 4/10 – Snåsa kaill'n. [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/min-historie-del-4-410/>
- Melkersen, I. A. H. (2014f, 7. juli). Min historie DEL 5 – 5/10 "Det føles som å klatre Mount Everest". [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/min-historie-del-5-510-det-foles-som-a-klatre-mount-everest/>
- Melkersen, I. A. H. (2015a, 22. september). Bikinifitness... Fredrikstad Open. [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/bikinifitness-fredrikstad-open/>
- Melkersen, I. A. H. (2015b, 15. september). Norway Open i Fredrikstad. [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/norway-open-i-fredrikstad/>
- Melkersen, I. A. H. (2016). *Smil gjennom tårer : mitt liv med alvorlig kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal.
- Melkersen, I. A. H. (2017). Crohnprinsesse. [Instagram-konto]. Hentet fra <https://www.instagram.com/crohnprinsesse/>
- Melkersen, I. A. H. (2019a, 12. mai). [Personlig kommunikasjon].
- Melkersen, I. A. H. (2019b, 23. mars). This is my story. [Blogg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com>
- Melkersen, I. A. H. (u.å.). Om meg. [Blogginnlegg]. Hentet fra <http://www.ingridanette.com/om-meg/>
- Miller, J. H. (2001). *Speech acts in literature*. Stanford, Calif: Stanford University Press.
- Montgomery, K. (2006). *How doctors think : clinical judgement and the practice of medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Nesby, L. & Salamonsen, A. (2014). Kan pasienttekster ha medisinsk relevans? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 134(14), 1366-1368. doi: 10.4045/tidsskr.14.0218
- NRK1. (2009–2015). Pinlige sykdommer. [Tv-program]. Hentet fra <https://tv.nrk.no/serie/pinlige-sykdommer/KOID24004214/30-09-2015>
- NRK1. (2017). Skavlan – Per Fugelli. [Tv-program]. Hentet fra <https://www.youtube.com/watch?v=fm2hCtxKfqU&t=10s>
- O'Bannon, D., Goldsmith, J., Scott, R., Skerritt, T., Stanton, H. D., Hurt, J. & Weaver, S. (2000). *Alien*. USA: Twentieth Century Fox Home Entertainment.
- Pettersen, J. & Norli, C. (2017, 15. september). Skrev bok på dødsleiet: Fugellis åtte huskereglar for livet. *vg.no*. Hentet fra <https://www.vg.no/rampelys/bok/i/16ya3/skrev-bok-paa-doedsleiet-fugellis-aatte-huskereglar-for-livet>
- Poppe, E. & Fugelli, P. (2018). *Per Fugelli : siste resept*. Oslo: Nordisk Film Distribusjon.

- Rettberg, J. W. (2014). *Seeing ourselves through technology : how we use selfies, blogs and wearable devices to see and shape ourselves*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Ringdal, K. (2018). *Enhet og mangfold : samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet : fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Semino, E., Demjén, Z., Demmen, J., Koller, V., Payne, S., Hardie, A. & Rayson, P. (2017). The online use of Violence and Journey metaphors by patients with cancer, as compared with health professionals: a mixed methods study. *BMJ Supportive & Palliative Care*(7(1)), 60-66. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000785
- Simönhjell, N. (2017). Gavene og sinnets gåter : Cecilie Engers Mors gaver som demensfortelling. I C. Hamm, S. H. Lindøe & B. Markussen (Red.), *Lidelsens estetikk _ Sår, sorg og smerte i litteratur, film og medier*. Bergen: Alvheim & Eide Akademisk Forlag.
- Simönhjell, N. (2018). Beyond shadow and play : Different representations of dementia in contemporary Scandinavian literature. I T. Maginess (Red.), *Dementia and literature : interdisciplinary perspectives* (s. 133–147). London, England ; New York: Routledge.
- Skjelten, S. M. (2013). *Jakta på kvalitetsforskjellar i elevane sine tekstar : kva skil gode tekstar frå middels gode?* (nr. 170). Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Skram, A. (1895a). *Professor Hieronimus : Roman*. Paris,Leipzig: Albert Langen.
- Skram, A. (1895b). *På Sct. Jørgen*. Kjøbenhavn: Gyldendal.
- Skram, A. (1976). *Professor Hieronimus : skoleutgave* (Vol. 474). Oslo: Pax.
- Skram, A. (1991). *Professor Hieronimus : roman*. Oslo: Pax.
- Skøelv, L. (2016, 13. oktober 2016). Her er Årets modigste kvinne 2016-finalistene *tara.no*. Hentet fra <https://tara.no/event/arets-modigste-kvinne/her-er-arets-modigste-kvinne-2016-finalistene>
- Sontag, S. (1978). *Illness as metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Sontag, S. (1989). *AIDS and its metaphors*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Sontag, S. (2002). *Illness as Metaphor & Aids and its Metaphors*: Penguin modern classics.
- Stage, C. (2017). *Networked cancer : affect, narrative and measurement*: Palgrave Macmillan.
- Steen, T. (2006). *Vekten av snøkrystaller : roman*. Oslo: Oktober.

Steen, T. (2014a, 22. oktober). 15 trappetrinn. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/5/>

Steen, T. (2014b, 30. oktober). 24 timer. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/5/>

Steen, T. (2014c, 17. november). Jenta med spraypaint-boksene. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/4/>

Steen, T. (2014d, 6. desember). Mitt største savn. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/4/>

Steen, T. (2014e, 7. november). Stadig på leit. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/4/>

Steen, T. (2014f, 17. desember). To tidssoner, krisekrone og pistrete plastjuletre. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/4/>

Steen, T. (2014g, 27. desember). Wanderlust. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/4/>

Steen, T. (2015a, 27. april). Alternativet. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/2/>

Steen, T. (2015b, 17. april). Døden & livet, hele tiden. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/2/>

Steen, T. (2015c, 26. mai). Dødsfarlig, livsnødvendig. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/2/>

Steen, T. (2015d, 23. januar). Jeg reiser alene. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/4/>

Steen, T. (2015e, 4. mai). Jeg skriver alltid lister. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/2/>

Steen, T. (2015f, 14. mai). Mening i det meningsløse. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/2/>

Steen, T. (2015g, 18. mars). Noen ganger er det kreft. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/3/>

Steen, T. (2015h, 3. september). Om vennskap, vin og det aller viktigste - #sjekkdeg. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/1/>

Steen, T. (2015i, 27. februar). "Svulst" er et stygt ord. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/3/>

Steen, T. (2015j, 25. mars). Tretten kvelder. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/3/>

- Steen, T. (2015k, 29. mars). Vinden blåser feil vei. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/page/3/>
- Steen, T. (2016a, 28. januar). Hårsår. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/>
- Steen, T. (2016b, 22. mai). T for turbulens. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/>
- Steen, T. (2016c). Thea Steen. Hentet 25.01.2019 fra <https://tforthea.com/>
- Steen, T. (2016d, 17. juli). Thea Steen. [Blogg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/>
- Steen, T. (2016e, 17. juli). Thea Steen 1989-2016. [Blogginnlegg]. Hentet fra <https://tforthea.com/blog/>
- Stene-Johansen, K. (2007). Etterord. I H. Bondevik & A. K. Lie (Red.), *Tegn på sykdom : om litterær medisin og medisinsk litteratur* (s. 263-269). Oslo: SAP/Scandinavian Academic Press.
- Steen, T. (2017, 20. november). [Personlig kommunikasjon]. Samtale med Tonje Steen.
- Stene-Johansen, K., Frich, J. C. & Schei, E. (2004). *På sykeleiet : sykdom og medisin i litteraturen*. Oslo: Gyldendal.
- Sætre Håttun, A. (2013, 18. mars). Kreft er ikke en konkurranse. *vg.no*. Hentet fra <https://www.vg.no/nyheter/meninger/kreft-er-ikke-en-konkurranse/a/10114867/>
- Thomson, R. G. (1996). Introduction: From Wonder to Error – A Genealogy of Freak Discourse in Modernity. I R. G. Thomson (Red.), *Freakery : cultural spectacles of the extraordinary body* (s. 1-19). New York: New York University Press.
- TV2. (2015). Dokument 2 – Crohnprinsessen. [Tv-dokumentar]. Hentet fra <https://sumo.tv2.no/programmer/fakta/dokumentarer/dokument-2-crohnprinsessen-1191709.html?showPlayer=true>
- Vetlesen, A. J. (2004). *Smerte*. Lysaker: Dinamo forlag.
- vgtv.no. (2014, 14. september). Intervjuet: Per Fugelli. Nett-tv Hentet fra <https://www.vgtv.no/video/100985/intervjuet-per-fugelli>
- Vik, Ø. (2018, 21. juni). Åsmund (21) er trener for unge jenter. Han tilpasser treningene etter når de har mensesen. *aftenposten.no*. Hentet fra https://www.aftenposten.no/100Sport/andredretter/Asmund-21-er-trener-for-unge-jenter-Han-tilpasser-treningene-etter-nar-de-har-mensesen-256890b.html?spid_rel=2
- Aagesen, H. (2017). *Ingenmannsland : for oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske*. Oslo: Press.
- Aaslestad, P. (1997). *Pasienten som tekst : fortellerrollen i psykiatriske journaler : Gaustad 1890-1990*. Oslo: Tano Aschehoug.

Aaslestad, P. (1999). *Narratologi : en innføring i anvendt fortelle teori* (Vol. nr 121). Oslo:

Landslaget for norskundervisning Cappelen akademisk forlag.

Aaslestad, P. (2007). *Pasienten som tekst : fortellerrollen i psykiatriske journaler : Gaustad 1890-1990* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg: Oversikt over blogginnlegg

Thea Steens blogg

22.10.2014: 15 trappetrinn

27.10.2014: Ti kroner og adjø for alltid

28.10.2014: Kvinner, kropp, kritikk og kommentarfelt

30.10.2014: 24 timer

07.11.2014: New York, I love you

07.11.2014: Stadig på leit

08.11.2014: Nabolaget

16.11.2014: Jeg angrer ikke

17.11.2014: Jenta med spraypaint-boksene

29.11.2014: Noho // Soho

06.12.2014: Mitt største savn

17.12.2014: To tidssoner, krisekrone og pistrete plastjuletre

27.12.2014: Retusjeringsfrue

08.01.2015: Wanderlust

23.01.2015: Jeg reiser alene

06.02.2015: Hjem. Ikke hjemme

06.02.2015: Ti gode grunner til å droppe luksusveskekjøpet

19.02.2015: En NYFW-jomfrus notater

27.02.2015: «Svulst» er et stygt ord. Runde én

18.03.2015: Noen ganger er det kreft

25.03.2015: Tretten kvelder

29.03.2015: Vinden blåser feil vei

13.04.2015: Alvorlig talt. Runde én

17.04.2015: Døden & livet, hele tiden

22.04.2015: Frihet. Runde én

27.04.2015: Alternativet. Runde én

04.05.2015: Jeg skriver alltid lister. Runde én

14.05.2015: Mening i det meningsløse. Runde én

20.05.2015: Livet er det fineste. Runde én

26.05.2015: Dødsfarlig, livsnødvendig. Runde én

05.06.2015: Alt begynner nå. Runde én

21.06.2015: Retrospekt. Runde én

25.06.2015: Svette, savn & syriner. Reise

24.07.2015: Egentlig er vi like. Runde én

22.08.2015: Og så alle dagene. Runde én

03.09.2015: Om vennskap, vin og det aller viktigste. #sjekkdeg

26.09.2015: Alt jeg vil. Runde én

07.10.2015: Frem & tilbake. Opp & ned. Runde én

12.10.2015: Fra en lillesøsters perspektiv. Runde én. Skrevet av Tonje Steen.

01.11.2015: Ti dråper olje. Mennesker

18.12.2015: Stigespillet. Runde to

31.12.2015: Trehundreogsekstifem. Tanker

08.01.2016: Klar, ferdig, gå. Runde to

28.01.2016: Hårsår. Runde to

06.02.2016: Dagene som aldri fikk være. Runde to

03.03.2016: Så; tomt. Runde to
12.03.2016: Ett år. Runde to
31.03.2016: Come what may. Runde to
03.04.2016: Når alt hår er borte. Runde to
16.04.2016: Sånn er det. Runde to
08.05.2016: Takk. Runde to
22.05.2016: T for turbulens. Runde tre. Det siste innlegget fra Thea.
17.07.2016: Innlegg fra familien om at Thea døde samme natt.

Ingrid Anette Hoff Melksersens blogg

24.05.2013: Hei, verden!.
25.05.2013: NRK p1 – intervju i dag
30.05.2013: Fotballmamma «Ingrid»
30.05.2013: Pullman.as
31.05.2013: Ingrid-armbåndet / Ingrid-bracelet.
31.05.2013: 10 ting om Ingrid Anette
04.06.2013: The Impossible – «film alle bør se»
06.06.2013: Sex and the City – Carrie for a day.
08.06.2013: Kongelig bryllup i nabolandet
10.06.2013: Min Historie del 6
12.06.2013: Min historie del 7
16.06,2013: Min historie del 8
27.06.2013: Min historie del 10
18.06.2013: Barn må lære å vinne og tape

19.06.2013: Min historie del 9

20.06.2013: Kvinners Arena med Geir Lippestad

23.06.2013: hårmodell

23.06.2013: Rihanna-konsert

30.06.2013: Birthdaygirl... Ingrid Anette ...

07.07.2013: «...om bunnløs fortvilelse og et møte som skulle gi et glimt av håp og fornyet styrke»/Man må være frisk for å være syk i dette landet...

12.07.2013: Er det mulig...??? Nyoperert...

13.07.2013: Ommøblering på kroppen... Stomi...

15.07.2013: Hello my English speakng friends! News for you!!

17. 07.2013: No one sees you...

19.07.2013: Modig og Maktesløs...

23.07.2013: Modell Ingrid AHM » utstilling + noen utmerkelser der ute i verden «

26.07.2013: «sta som et esel»

29.07.2013: Forandret meg som menneske...

01.08.2013: Hektiske dager

03.08.2013: Ostomate of the Month

04.08.2013: Det kan være TØFT å ha et tøft «ytre»... (Ligger ikke i det kronologiske arkivet for 2013).

08.07.2013: Media – telefoner i hele dag etter innlegget 4. August 2013.

11.08.2013: det skrives.

15.08.2013: Ingrid Bracelet «make a difference» – «so what» – på engelsk.

18.08.2013: Første møte med Blizett gutta etter ferien.

20.08.2013: Forandring fryder

24.08.2013: Runs off to work ... TREND models Trondheim

25.08.2013: Winner of a Losing Game

27.08.2013: Ut på tur aldri sur...

29.08.2013: I gotta feeling...

30.08.2013: JANTELOVENS FARLIGE SPILL...

04.09.2013: BREV FRA EN AV LESERNE...

07.09.2013: Jeg er på NRK P1...

10.09.2013: Påkledd er det nye SEXY...

12.09.2013: Nytt foredrag med knall suksess...folk reiser seg og gråter av glede, sorg og er mektig imponert over foredraget mitt!

13.09.2013: Hvilken dag er det i dag – hvilken dag er det i dag?

15.09.2013: « strong is the new skinny »

17.09.2013: trening til onkels musikk...ja du kan tro det gikk bra!

19.09.2013: Da er dagen kommet - møte med St.Olav er om 2 timer...

20.09.2013: Skulle hatt en «second opinion» du på et annet sykehus...

24.09.2013: so what – I am the boss –

27.09.2013: Kvinnens Arena 2013 «folk stod og klappet, noen besvimte og ikke et øye var tørt»

30.09.2013: What to wear – what to wear...?

02.10.2013: Touched by an angel:).

02.10.2013: Ikke redd for å bli møkkete på hendene, denne dama...

06.10.2013: What to wear – what to wear...?

09.10.2013: What to wear – what to wear...? «frequent-rosa på ball :))»

08.10.2013: Chicago the «Windy City» <3 DEL 1 – 1/2

10.10.2013: TV2's Våre kjære – tanke vekkende ... «min kjære Daniel»

10.10.2013: Bønder i by'n ... storby'n Oslo ...

11.10.2013: What to wear ... what to wear ...?

14.10.2013: Ny uke – nye muligheter...»magisk helg – tusen inntrykk»

16.10.2013: SDDLive i Oslo oktober 2013 «Kan bare beskrives med et ord MAGISK»

18.10.2013: What to wear – what to wear...?

21.10.2013: Trening+fotoshoot...ny uke - nye muligheter

25.10.2013: Livet er fullt av...

26.10.2013: Chicago the «Windy City» <3 DEL2 2/2

27.10.2013: by på deg selv...

29.10.2013: do not judge...

05.11.2013: Husvask – kjedelig, eller kan du gjøre det gøy?

07.11.2013: Foredrag i Tromsø

07.11.2013: Vil du gjøre en forskjell?

08.11.2013: Strålende tilbakemeldinger...

08.11.2013: Første gjesteblogger – Sissel 1-1/2

11.11.2013: Bitterhet er farlige greier...

13.11.2013: Bilde som viser «nakenhet»

20.11.2013: Ostomate of the month.

22.11.2013: Ransbølgen som ingen ende tar...

25.11.2013: Tuva's ønske...klump i halsen!

29.11.2013: Da er det slutt for denne gang

02.12.2013: Liker du undertøy fra merket Freya?

04.12.2013: What to wear – what to wear...?

10.12.2013: Den stille kampen er den værste...

19.12.2013: Nå er julen snart her igjen...

23.12.2013: Ingrid-armbåndet...

24.12.2013: Tre nøtter til Askepott...

25.12.2013: Reportasjen som ga flere hundre mail

27.12.2013: White Christmas...

01.02.2014: WOW...love it...inspirert?

17.01.2014: Et skritt frem og to tilbake...

29.01.2014: MOT...

26.02.2014: Stolt og ydmyk...

17.03.2014: Er du et MENTALT sterkt menneske...?

20.03.2014: Modelloppdrag for Estelle Boutique...

22.03.2014: Foredrag for LMF i dag...

23.03.2014: Hvem bestemmer egentlig over deg?

29.03.2014: Alt eg såg...

01.04.2014: Tenker du å reise til NYC?

08.04.2014: Nakene sannhet...

20.04.2014: The naked truth. På engelsk.

01.05.2014: What to wear – what to wear?

03.05.2014: What to wear – what to wear?

03.05.2014: What to wear – what to wear?

04.05.2014: What to wear – what to wear?

05.05.2014: What to wear – what to wear?

07.05.2014: POWER NIGHT vol 3

07.05.2014: Deler scene med selveste Alex Rosén i dag ...

07.05.2014: What to wear – what to wear?

09.05.2014: What to wear – what to wear?
08.05.2014: KRAKOW neste...
09.05.2014: What to wear – what to wear
16.05.2014: Bunad eller ikke...?
17.05.2014: Hurra Hurra Hurra
21.05.2014: Verdens beste kaffe...
14.06.2014: Når man føler at det hadde vært bedre om jeg hadde dødd...
18.06.2014: På scenen med Alex Rosén...
20.06.2014: VM feber her i heimen...
23.06.2014: Forsidepike igjen...
30.06.2014: En historie som har rørt og inspirert mennesker verden rundt...
01.07.2014: Me like...
01.07.2014: Min historie DEL 1 – 1/10 «Crohnprinsessa Ingrid»
02.07.2014: Min historie DEL 2 – 2/10 – «sviket og tøffe ungdoms år»
03.07.2014: Min historie DEL 3 – 3/10 – «Venner for livet og Daniel»
04.07.2014: Min historie DEL 4 – 4/10 – Snåsakail'n
07.07.2014: Min historie DEL 5 – 5/10 «Det føles som å klatre Mount Everest»
07.07.2014: Dagbladet.no i dag...
08.07.2014: Oslo nå kommer jeg...
08.07.2014: Da er et snart SOMMERTID...
08.07.2014: Crohnprinsessa var på TV2...
19.07.2014: Crohnprinsessa tar nye utfordringer!
04.08.2014: Tankevekker...
10.08.2014: You and I...

15.08.2014: dying of laughter...

17.08.2014: verdien av «LIKER»...

21.08.2014: Whattowearchallenge som tok av...

22.09.2014: Ønskereprise på bloggen...TV2

23.09.2014: Crohnprincess workout voll

03.10.2014: BedreHelse...

10.10.2014: Let's be stronger...

17.10.2014: Crohnfighter...

18.10.2014: Du ser jo ikke syk ut...

12.11.2014: Fuck Crohns...

15.12.2014: Finnes det en bedre start på uka...

04.01.2015: Blåtimen på RØROS...

09.01.2015: Magisk fotoshoot...

16.01.2015: Hør nå her...

21.01.2015: CROHNPRINSESSEN INGEN KAN MÅLBINDE

25.01.2015: NO ONE sees you...

22.02.2015: I'm back – livet snur fort...

26.03.2015: Gå ikke glipp av neste foredrag!

04.04.2015: Noen ganger blir det bare for mye...

04.05.2015: Målløs av en snartenkt jente...

12.05.2015: #fucktabu

15.05.2015: (H)jernetrim...

03.06.2015: «Smarteste» blogg skal kåres...

14.06.2015: Jeg heier på deg!

28.06.2015: Get inspired...

09.07.2015: I gapestokken...

25.08.2015: So what, jeg viste stomiposen på LIVE TV...

28.08.2015: Hallo folkens...

08.09.2015: This is my story...teaser...

13.09.2015: Jeg skal bli forfatter...

15.09.2015: Norway Open i Fredrikstad...

22.09.2015: Bikinifitness...Fredrikstad Open

30.09.2015: Girlpower...

03.10.2015: NM – 2015

16.11.2015: Hello...

16.12.2015: Fighting back again...DEL 1

30.12.2015: Fighting back again...DEL 2

26.01.2016: Minnetalen min...

05.02.2016: This is my story... (filmteaser)

17.04.2016: Your Blog Is NOT OK.

28.04.2016: Hei kjære lesere...

04.05.2016: Rock bottom...

27.06.2016: Hærregud så fantastisk...

08.07.2016: Jeg er et forbilde...

22.08.2016: Trang fødsel...

22.08.2016: Smil gjennom tårer...

06.09.2016: Kjøp årets bok...

06.09.2016: Nå er det like før. En liten sniktitt på boka...

12.09.2016: Nyhet fra Crohnprinsesse Ingrid

14.09.2016: Oslo vi kommer nå vi!

15.09.2016: Følg med LIVE

15.09.2016: TV2 opptreden på God Morgen Norge

16.09.2016: Crohnprinsessa som trollbandt kongeriket

18.09.2016: Lanseringsfest og jentekveld på Stjørdal

19.09.2016: Boka har kommet!

22.09.2016: For en kveld! TUSEN TAKK <3.

27.09.2016: Bildedryss fra lansering på Egon

09.10.2016: Reaching out...

15.10.2016: Avsløring - NRK Midt nytt...

18.10.2016: Forfatter mot alle odds

18.10.2016: Like før: Årets modigste kvinne

18.10.2016: TARA-prisen: Årets modigste kvinne

28.10.2016: Fra foredragsholder til forfatter

31.10.2016: Medaljens bakside

9.11.2016: Atter en gang ligger jeg her...

10.11.2018: Eksklusivt kapittel for bloggen: «HO HAR SLUTTA Å PUST!»

12.11.2016: Hovedambassadør for Go'nok...

17.11.2016: Årets Trønder er det meg?

17.11.2016: Kjære Helsenorge...

24.11.2016: Hvordan har jeg det egentlig...

24.11.2016: Tilbake til Levanger Sykehus...

29.11.2016: Keiserens nye klær...

05.12.2016: Jeg slo mammaen min...

10.12.2016: Foredrag med smerter...

13.12.2016: Jeg er bak luke nr 13 – selveste Luciadagen...

14.12.2016: Hvorfor deler jeg MIN historie...

23.12.2016: NO ONE sees you...

24.12.2016: Innlegg uten tittel om uperfekt jul med Crohns.

31.12.2016: For 14 år siden forandret livet mitt seg...

06.01.2017: Livskraft...

24.02.2017: Når skoen ikke passer...

28.03.2017: Livet er en berg og dalbane...

03.05.2017: Nå er dagen her: «Crohnprinsessen» sendes i kveld kl. 21.40 på TV2.

19.05.2017: Da helse-Norge nesten drepte en pasient...

30.05.2017: Ukens champis...

15.06.2017: NAV-er

22.08.2017: Syk åpenhet, når går åpenheten for langt?

24.12.2017: Nå er det JUL igjen...

14.04.2018: Fimbulvinter...DEL 1

15.04.2018: Fimbulvinter del 2

16.04.2018: Fimbulvinter del 3

29.06.2018: Boots Artikkelen...

31.12.2018: Som lyn fra klar himmel...