



# Patografien som genre og funksjon

*Ulla-Carin Lindquists Ro utan åror. En bok om livet och döden (2004) og Ole Robert Sundes Penelope er syk (2017)*

## Pathography as genre and function

*Ulla-Carin Lindquist's Rowing without Oars. A Memoir of Living and Dying (2004) and Ole Robert Sunde's novel Penelope is Ill (2017)*

### Linda Hamrin Nesby

Førsteamanuensis i nordisk litteratur ved UiT Norges arktiske universitet, Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning, Institutt for språk og kultur.

[linda.nesby@uit.no](mailto:linda.nesby@uit.no)

Nesby er ph.d. med avhandlingen «En analyse av Knut Hamsuns romaner *Pan*, *Markens grøde* og *Landstrykere* med utgangspunkt i kronotopbegrepet», UiT 2009. Har blant annet publisert «Pathographies and epiphanies» (under utgivelse), «Beundring og opposisjon. Forholdet mellom Knut Hamsun og Johannes V. Jensen» 2017, «Når livet møter fortellingen. Cecilie Engers *Mors gaver* (2013) som selvbiografisk sykdomsfortelling» 2017 og «Youth blogging and serious illness», med førsteamanuensis Anita Salamonsen 2015. Nesby leder den tverrfaglige forskningsgruppen «Health, Art and Society» som jobber med sykdomsfortellinger.

### SAMMENDRAG

I løpet av de siste femti år har det vært en sterk vekst i antall bøker knyttet til personlige sykdomserfaringer, såkalte patografier. Genren har tradisjonelt vært forbeholdt dokumentariske skildringer av pasient eller pårørende, men jeg argumenterer i denne artikkelen for at også skjønnlitteratur med selvbiografiske trekk som tematiserer sykdomserfaringer skal inkluderes. Ved hjelp av Ulla-Carin Lindquists selvbiografiske bok *Ro utan åror. En bok om livet och döden* (2004) og Ole Robert Sundes roman *Penelope er syk* (2017), vises spennvidden i patografibegrepet. Bøkene vil også bli brukt som utgangspunkt for en drøfting av hvordan patografien kan supplere en biomedisinsk forståelse av pasient- og pårønderollen, og hvordan empati og tillit er sentrale begreper for bruken av patografier innen feltet narrativ medisin.

### Nøkkelord

Patografi, genre, biomedisin, pasient, pårørende, narrativ medisin

### ABSTRACT

The last fifty years have seen a marked increase in books describing personal illness experiences, known as pathographies. This genre was traditionally limited to autobiographical texts written by patients or

their relatives. I would, however, argue that fiction with autobiographical aspects describing a personally experienced illness story should also be included in the pathography genre. Drawing on Ulla-Carin Lindquist's *Rowing without Oars. A Memoir of Living and Dying* (2004) and Ole Robert Sund's novel *Penelope is Ill* (2017), I will discuss how pathographies may complement a biomedical understanding of the illness experience of both patient and relatives, and how empathy and trust are pivotal concepts in narrative medicine.

### Keywords

Pathography, genre, biomedicine, patient, relatives, narrative medicine

Selvbiografiske og biografiske sykdomsfortellinger i bokform, også kalt patografier, er en genre i vekst. Genren fikk sitt gjennombrudd i USA på 1950-tallet, parallelt med en rivende biomedisinsk utvikling (Wiltshire 2006). Den gjorde seg for alvor bemerket på det engelske bokmarkedet rundt 1970 (Walter 2010, 853) og i USA på slutten av 1970-tallet (Aronsen 2000, 1600). I Skandinavia slo patografien først igjennom i Sverige på sent 1960-tall (Bernhardsson 2010, 33) og noe senere i Danmark (Henriksen 2014, 115). Søk i den norske bibliotekdatabasen Oria viser at genren i Norge fikk sitt gjennombrudd på 1970-tallet.<sup>1</sup> Utbredelsen har deretter vært økende i alle de nevnte land (Hem 2001, 1136; Synnes og Bondevik 2018, 162).

Det økende antall patografier, genrens betydning for å speile felles kulturelle trekk og dens potensial for å bidra til bedre medisinsk behandling, gjør det til et litterært materiale som er viktig å forske på (Henriksen 2014, 115). Jeg vil argumentere for en utvidelse av patografigenren til å inkludere skjønnlitteratur der et selvbiografisk pasient- eller pårørendeperspektiv står sentralt. På bakgrunn av en utvidelse av patografibegrepet til å omfatte både selvbiografiske, biografiske og skjønnlitterære sykdomserfaringer, vil jeg drøfte hvordan genren kan supplere en biomedisinsk forståelse av blant annet pasient- og pårørende-rolle. I en lesning av Thomas Manns *Trollfjellet* ved hjelp av Roland Barthes' årsaksbegrep, skriver Hilde Bondevik:

Barthes's idea of an overall telos shows how illness and death are primarily an existential and social phenomenon and not something that can be reduced to natural science and biomedicine, that is, to biological and physiological defects, morphological abnormalities, and dysfunctional organs. (Stene-Johansen, Refsum og Schimanski 2018, 111)

Å bli syk innebærer et brudd både kroppslig, spatiotemporal, relasjonelt og eksistensielt. Det kan være utfordrende å forholde seg til en slik bruddopplevelse (Bury 1982; Seale

- 
1. Det er foretatt søk i Oria med følgende søkeord: kreft/cancer/neoplasms, als/amyotrofisk lateral sklerose, me/myalgisk/utmattelsessyndrom/tretthetssyndrom/fatigue, ms/multippel sklerose/multiple sclerosis, tuberkulose/tuberculosis, HIV/AIDS og lupus. Alle sykdommene er søkt i kombinasjon med fortelling\*/biografi\*/biograph\*/narrati\* (\*søk på ordstammen og alle endelser av ordene). Søket viser en signifikant vekst i antall publiserte norske patografier:  
1977–87: 13  
1988–1997: 25  
1998–2007: 40  
2008–2017: 74

1995). Patografier kan imidlertid utvide vår forståelse av hva sykdom innebærer og vise måter å håndtere sykdom på for pasient og pårørende. Jeg har valgt Ulla-Carin Lindquists *Ro utan åror. En bok om livet och döden* (2004) og Ole Robert Sundes *Penelope er syk* (2017) som eksempler på patografigenrens potensial for å supplere en biomedisinsk forståelse av sykdom og død. Begge bøkene formidler subjektive sykdomserfaringer (knyttet til henholdsvis amyotrofisk lateral sklerose og kreft), og begge er såkalte thanatopatografier, altså tekster som beskriver sykdomserfaringer med dødelig utfall (Gygax 2013, 33).<sup>2</sup> Imidlertid fremstår bøkene vesensforskjellige på grunn av narrativ struktur og, ikke minst, genremessig tilhørighet. Mens Ulla-Carin Lindquists bok er en klassisk selvbiografi, sorterer Ole Robert Sundes *Penelope er syk* som roman. Innenfor en snever forståelse av patografigenren er det kun Lindquists tekst som er en patografi. Jeg argumenterer imidlertid for å utvide patografigenren til også å inkludere skjønnlitteratur med selvbiografiske trekk, som f.eks. Ole Robert Sundes roman. Biografiske versus skjønnlitterære patografier har ulike pedagogiske gevinster, og en refleksjon omkring hvilke patografier som skal inngå i en undervisningssituasjon bør foretas. I drøftingen av patografiens praktisk-pedagogiske funksjon vil feltet narrativ medisin bli trukket inn. Overordnet sett er det likevel riktig å si at en drøfting av patografiens genre og funksjon dreier seg om å se hvordan litteratur overordnet sett kan bidra med innsikt om sykdom og sykdomserfaringer som supplerer en biomedisinsk forståelse.

## GENREN PATOGRAFI

Begrepet *patografi* ble først brukt i 1899 av den tyske legen Paul Julius Möbius i forbindelse med hans nedtegnelser om berømte pasienters sykdommer. At leger skrev om berømte pasienter, egne eller andres, er et fenomen som går helt tilbake til antikken, bl.a. hos Diogenes Laertios (3. århundre e.Kr.) som beskrev forholdet mellom kjente filosofers mentale konstitusjon og genialitet (von Engelhardt 2002, 207). Det er en slik bruksmåte vi finner hos Freud, som i 1910 gjorde begrepet patografi allment kjent i forbindelse med sitt medisinske portrett av Leonardo da Vinci. Forbindelsen mellom psykisk konstitusjon og genialitet står sentralt og gjør at denne formen for patografi ofte kalles psykopatografi. En variant av psykopatografien er *patobiografien*, der psykoanalytikere og medisinerer sammen utformer pasientens fulle biografi: «A pathobiography, then, is a biography in which special attention is given to the connection, the succession, or the substitution of the various illnesses and disorders that are a part of a particular life» (Chiozza 1999, 113). Patobiografien har vist hvordan biografien som illustrasjon av psykiske årsaksforhold kan ha betydning for å forstå somatisk sykdom som astma, diabetes og kreft.

Patografi brukt som betegnelse på sykdomsskildringer der pasient eller pårørendes subjektive sykdomsopplevelse heller enn legers biomedisinske forståelse er i sentrum, er en redefinering av termen første gang brukt i 1984 av litteraturviteren Anne Hunsaker Hawkins:

Pathography (a term which I have borrowed from Freud) can include not only autobiographical and biographical descriptions of illness but also certain case histories (such as A. R. Luria's *The Man with a*

2. En britisk studie har vist at de fleste patografier omhandlet kreft og nevrologiske sykdommer (Aronsen 2000).

*Shattered Mind* and *The Mind of a Mnemonist*, or Oliver Sack's *Awakenings*), and some fiction, as Thomas Mann's *Magic Mountain*. I use «pathography» to refer only to descriptions of somatic illness; the term could of course also be used to include narratives describing psychiatric illness. (Hawkins 1984, 249)

Senere har Hawkins snevret definisjonen inn og ekskludert skjønnlitterære tekster. I *Reconstructing Illness. Studies of Pathographies* (1999) omtaler hun patografi som «[...] a form of autobiography or biography that describes personal experiences of illness» (Hawkins 1999b, 1). Hawkins' forståelse av patografigenren har imidlertid blitt kritisert for å være reduktiv både historisk og medialt ved bare å forholde seg til det 20. århundre samt ekskludere brev, dagboknotater og andre personlige meddelelser (Horst 2004, 125). Den digitale utviklingen viser behovet for en mer elastisk definisjon av patografigenren. Både bloggposter, Instagram og Facebook er medier som fra 2006 og utover har vært sentrale i formidlingen av personlige sykdomshistorier.<sup>3</sup>

Jeg argumenterer for å utvide begrepet patografi til å inkludere både dokumentariske sykdomsskildringer fremstilt i ulike medier og selvbiografiske sykdomsfortellinger som genremessig sorterer som skjønnlitteratur. Med fremveksten av den såkalte virkelighetslitteraturen, har det skjedd en vekst i antall tekster som omhandler egne eller pårørendes sykdomserfaringer, men som genremessig oppgir å være skjønnlitterære (Lenemark 2009, 90). Debatten om hvorvidt virkelighetslitteraturen er fakta eller fiksjon, ble nylig aktualisert da den franske journalisten og forfatteren Philippe Lancon, som ble hardt skadet i terrorangrepet på Charlie Hebdo i 2015, skrev romanen *Le Lambeau* (2018). En vesentlig del av boken omhandler et ni måneder langt opphold på et sykehus i Paris. Boken ble hyllet for sin litterære kvalitet, men kunne ikke nomineres til Goncourt-prisen fordi den var et «vitnesbyrd» og ikke skjønnlitteratur.<sup>4</sup> Etter mitt syn vil det være hensiktsmessig å inkludere fiksjonelle selvbiografiske sykdomsfortellinger i patografigenren. Det vesentlige ved patografiene er ikke hvorvidt forholdet mellom ekstra-litterær virkelighet og skrift er identisk, men heller hvordan patografiene bidrar med en *subjektiv* virkelighetsfremstilling for å belyse sykdomserfaringen. Denne subjektiviteten blir ikke mindre om det litterære reper-toaret for å formidle egenopplevd sykdom utvides.

Innenfor litteraturvitenskapen er det fortsatt en utfordring hva en slik form for selvbiografisk fiksjonslitteratur egentlig er. Det toneangivende selvbiografiske fiksjonsverk innenfor moderne litteratur, er Karl-Ove Knausgårds seksbindsyklus *Min kamp* (2009–2011). Verket gis sjangerbetegnelsen roman, men aktiverer leserkontrakten som Philippe Lejeune la til grunn for den selvbiografiske roman, nemlig korrespondanse mellom forfatter, forteller og hovedperson. I en lesning av *Min kamp*, trekker Poul Behrendt inn Gumbrechts begrep «nærværseffekt» som sentralt for denne type litteratur, fordi det gir en opplevelse av tilstedeværelse som er viktigere enn faktisiteten ved de fortalte handlingene (Behrendt 2011, 300). Nærværseffekten er viktig også innenfor sykdomsfortellinger hvor sykdomserfaringen fører til en sjokkopplevelse og «a biographical disruption» (Bury 1982). I skjønnlitterære skildringer kan denne bruddopplevelsen skildres ved hjelp av et raffinert språklig

3. Den første bloggposten ble opprettet i 1997. I 2006 åpnet Facebook registrering for alle over 13 år med gyldig mailadresse. Bilde- og videodelingstjenesten Instagram ble etablert så sent som i 2010.

4. I november 2018 fikk Lancon Femina-prisen for *Le Lambeau*.

repertoar som fremhever kompleksiteten. I selvbiografiske sykdomsfortellinger av enklere litterær kvalitet formidles umiddelbarhet og nærhet fortrinnsvis som rent temporale størrelser ved at det insisteres på at tidspunktet for nedskrivning ligger nær tidspunktet for de faktiske hendelser. Dette er særlig markant i sykdomsblogger, men også bøker som genremessig ligger nær opp til dagbokgenren, aktiverer denne formen for umiddelbarhet og nærhet.

Utvidelsen av patografibegrepet til å inkludere både selvbiografiske sykdomsfortellinger og skjønnlitterære sykdomsfortellinger, berører også spørsmålet om kvalitet. Mange selvbiografiske sykdomsfortellinger er skrevet av lekfolk, det vil si mennesker uten et profesjonelt forhold til språket. Med oppblomstringen av sykdomsblogger har denne formen for patografier opplevd en sterk vekst, og noen av disse har også blitt publisert som bøker.<sup>5</sup> Men mange selvbiografiske sykdomsskildringer er også skrevet av forfattere og profesjonelle skribenter (Aronsen 2000). Peter Graham har lansert begrepet «metapathography»: «Never having yielded coherence to a consequently diminished foe, the metapathographer takes a narrative position above his or her struggle with disease and thereby redefines the relations of patient, illness, cure, and narrative to one another» (Graham 1997, 71). Enkelte har vært skeptiske til innføringen av metapatografibegrepet og hevdet at det innebærer en unødig kvalitetsbasert hierarkisering av patografier (Bernhardsson 2010, 248). Sikkert er det at metapatografier ikke nødvendigvis forteller bedre om subjektive, selvbiografiske sykdomserfaringer enn lekmanfortellinger, men de forteller annerledes og med større litterær kompleksitet, samtidig som skrivningen kan være en del av et terapeutisk prosjekt. Tilblivelsen av en metapatografi innebærer dessuten en form for mestring og tilbakevending til pasientens opphavlige identitet, nemlig som profesjonelt skrivende objekt, til tross for (eller på grunn av) en kroppslig defekt.

## TO PATOGRAFIER

Ulla-Carin Lindquist (1953–2004) var journalist og ett av Sveriges mest kjente nyhetsanker, da hun våren 2003 fikk amyotrofisk lateralsklerose (ALS). ALS er en uhelbredelig nevrologisk sykdom der nervetrådene fra ryggmargen til musklene ødelegges og hele kroppen suksessivt lammes, til slutt også åndedretsorganene. Sykdommen utviklet seg raskt, og i *Ro utan åror* (2004) reflekterer Lindquist ærlig om hvordan det er å skulle dø fra ektemann og fire barn, hvorav to mindreårige. Boken består av en rekke korte, unummererte kapitler. Handlingen tar til da hun i april 2003 får diagnosen og avsluttes lille julaften samme år. Boken ble utgitt kort tid etter Lindquists død i mars 2004.

Boken har en dagboklignende form med innslag av analepser. Jeg-fortelleren skildrer hvordan sykdommen oppdages og hvordan sykdomsforløpet arter seg både fysiologisk, mentalt og sosialt. Noen av tilbakeblikkene er knyttet til tiden umiddelbart før hun fikk diagnosen: det harmoniske og idylliske hverdagslivet sammen med mann og barn i Canada, tiden da hun kom tilbake til Sverige, og noen barndomsminner. Særlig sentralt er minner om mormoren som viser til en fortid da Lindquist var frisk og kroppen fungerte. Etter som stadig flere sentrale kroppsfunksjoner svikter, vender Lindquist tilbake til en til-

5. Noen eksempler er Regine Stokkes *Regines bok. En ung jentes siste ord* (2011), Tina Janssons *Om det bara var jag* (2011) og Kristian Gidlunds *I kroppen min. Resan mot livets slut och alltings början* (2013).

stand som minner om spedbarnets. Da hun må ha sondenæring, sammenligner hun dette med å bli koblet til en navlestreng. Hun bestemmer seg for ikke å kjempe imot, men heller overgi seg til omsorg og pleie:

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

Att överlämna mig naken i deras händer befriar mig.

Ingen når min själ.

De kan vara mine åror och ro mig och jag kan ligga på durken och se himlen. (Lindquist 2004, 168)

Denne aksepterende holdningen utfordrer tanken om restitusjon og bedring som står så sterkt innenfor den biomedisinske diskursen. Lindquist har akseptert at hun vil dø i løpet av relativt kort tid og velger å fokusere på normalitet og hverdagsliv heller enn den brutale sykdommen. Sosiologen Arthur Frank omtaler dette som ett av flere mulige plott innenfor sykdomshistorier. Han kaller det «illness as normality», og forklarer det på denne måten: «The plot involves minimizing the effects of illness. Life is around the illness, accomodating it as necessary, but ignoring it as much as possible» (Frank 2010, 121). Lindquist kan selvsagt ikke unngå å måtte ta hensyn til sykdommen, men fokuset er heller på de positive sosiale relasjoner hun inngår i enn den kroppslige forringelsen. Et annet aspekt ved en slik aksepterende holdning til sykdom som det Lindquist representerer, er det komplekse syn på kropp og sinn. Filosofen og legen Drew Leder skriver i *The Absent Body* (1990) om hvordan de fleste sentrale kroppsfunksjoner som søvn, pust og bevegelse er automatisert (Leder 1990, 2). Vi blir derimot bevisst på dem når de forstyrres eller fjernes. ALS er en sykdom der grunnleggende kroppsfunksjoner som bevegelse og pust svekkes radikalt, og gjennom dette fraværet skapes en bevissthet om kroppen – både som fysisk og mentalt organ. Kroppen fremmedgjøres: «Its appearance no longer expresses one's own wishes and personality but the hegemony of an occupying force» (Leder 1990, 82). Lindquist tar innover seg en slik fenomenologisk erkjennelse omkring egen sykdom, og svarer ved å endre fokus fra sin dysfunksjonelle kropp til det mentale som er velfungerende og vitalt.

*Ro utan åror* er en metapatografi. Lindquist er en erfaren forteller med et profesjonelt forhold til språket. Selv om boken i lengre sekvenser er dialogisk bygget opp i form av samtaler med ulike personer som står henne nær, inneholder den i første rekke prosa der forfatteren benytter enkle metaforer for å skildre hendelser. Som metapatografi er den imidlertid noe atypisk ved at Lindquist ikke tematiserer skrivingen, verken med hensyn til de utfordringer den byr på eller som mental ressurs. Hennes tidligere virke som journalist vises ved behovet for å informere om ALS. Gjennom samtaler med prest, leger og sosiolog formidler hun bl.a. kunnskap om hvordan barn kan ivaretas når de møter alvorlig sykdom og død i nær familie.<sup>6</sup>

Ole Robert Sunde (1952–) er en av norsk samtidslitteraturs betydeligste forfattere. *Penelope er syk* er en roman, men springer ut fra Sundes egen opplevelse av å miste sin hus-

6. Parallelt med at hun skrev boken, spilte Lindquist inn den selvbiografiske dokumentarfilmen «Min kamp mot tiden», som ble vist dagen etter hennes død.

tru gjennom 44 år, noe forfatteren har vært åpen om. Da fortellerens kone blir alvorlig kreftsyk, setter det ektemannen i en unntakstilstand. Teksten er en førstepersonsfortelling med en monologisk form og bruk av bevissthetsstrøm. *Penelope er syk* skildrer en hverdag som oppleves utfordrende. Selv om sorgen er forventet, bidrar det ikke til noe avklart forhold til hustruens sykdom. Fortelleren i Sundes roman uttrykker forvirring og redsel snarere enn aksept, noe som speiles i skrivehandlingen. Vekslingen mellom fortid og nåtid oppleves spontan, og det er påtakelig hvordan fremtiden ikke tematiseres.

Romanens bruk av bevissthetsstrøm er et grep som finnes i mange moderne verk og som gjerne forbindes med Virginia Woolf og James Joyce. Sistnevntes *Ulysses* er da også et verk som *Penelope er syk* anroper flere ganger. Fortellerens korte vandring i sitt eget nabolag i Oslo er ledsaget av stadige assosiasjoner og digresjoner. Bruken av bevissthetsstrøm er en strukturell måte å illustrere fortellerens mangel på konsentrasjon og tilstedeværelsen av indre kaos på. Samtidig kan de mange assosiasjonene også ses på som en måte å ta oppmerksomheten bort fra det smertefulle som han gjennomlever på: «[...] nei, jeg ville ikke tenke på det» (Sunde 2017, 191). Assosiasjonene er ikke tilfeldige, men kretser om hendelser eller karakterer som knyttes til død, smerte, kaos og tap. Det gjelder bl.a. møtene med de ulike kyklopene som skaper frykt hos fortelleren, og ikke minst de mange kamp- og krigsskildringene.

Fortellerens vandring er en søken etter aksept og ro og svar på hvordan han skal håndtere sin eksistensielle krise. Hawkins skriver om moderne patografier:

Lacking a viable *ars moriendi*, it seems as though our culture is now inundated with ideas about death and dying. Indeed, we seem to have replaced the tendency to ignore death with the tendency to generate a plurality of concepts about it. (Hawkins 1999b, 303)

Men fortellerens forsøk på å finne mening i det som skjer, mislykkes. Forsøkene på å tenke tilbake på tiden de har hatt sammen før sykdommen, smittes av sykdomserfaringen. Fortelleren og hovedpersonen i Sundes tekst er ikke utstyrt med Ulla-Carin Lindquists mentaltale ro og aksept. I møtet med hustruens kommende død fremstår han som redd, og fortvilelsen og maktesløsheten over ikke å kunne hjelpe er brutal lesning:

Jeg kunne ikke slutte å tenke på hun som lå hjemme på sofaen og var full av medisiner og full av angst og at det var ikke noe jeg kunne gjøre, annet enn å handle for oss begge, det var helt forferdelig, og det var sikkert mye hun ikke fortalte meg. (Sunde 2017, 176)

Begge bøkene skildrer subjektive erfaringer knyttet til pasient- og pårønderrollen. Men graden av kompleksitet er ulik, og det kreves ulike former for respons fra leseren for å uttømme hele potensialet i tekstene. De to tekstene har også ulik effekt på leserne. Mens *Rotan årer* med sin direkte selvpoplevde sykdomsfremstilling kan sies å ha en sjokkeffekt på leseren, skaper *Penelope er syk* snarere en effekt av fortryllelse (om enn noe marerittaktig) ved hjelp av intertekstuelle referanser og den fantastiske utformingen av Oslo til en kyklopøy med røtter i gresk mytologi. Betegnelsene «sjokk» og «fortryllelse» («shock» og «enchantment») er hentet fra Rita Felskis *The Uses of Literature* (2009) der de betegner to diametralt motsatte leseresponser på litterære verk (Felski 2009, 113). Fortryllelse er en form for eskapisme der litteraturen bringer leseren bort fra virkeligheten: «Enchantment is

characterized by a state of intense involvement, a sense of being so entirely caught up in an aesthetic object that nothing else seems to matter» (Felski 2009, 54). Sjøkk derimot, har motsatt effekt og gjør at litteratur oppleves brutalt tilstedeværende: «Shock, then, names a reaction that is startling, painful, even horrifying» (Felski 2008, 105). For helsepersonell som søker å oppnå forståelse og økt empati innenfor trange tidsmessige rammer, vil selvbiografiske sykdomsfortellinger med deres fokus på sjokk, umiddelbarhet, enkel metaforikk og ikke-kompleks struktur være en effektiv litterær kilde. Budskapet og brutaliteten i Ulla-Carin Lindquistis fortellinger er potent til stede like fra begynnelsen: «Detta är min början och min final» (Lindquist 2013, 6). Begynnelsen på Ole Robert Sundes roman derimot, har en helt annen ro, distanse og kompleksitet:

Det var mørkt i portrommet, og lyset utenifra skinte under dørbildet til porten og inn i den trange glipen mellom den delen av porten som kunne åpnes og den delen som var lukket. Jeg kunne høre støyen fra trafikken, det regnet, og lyden av det bortsprutede underdekkregnvannet var tydelig – et sted hadde en amerikansk forfatter sammenlignet det med revet silke. (Sunde 2017, 7)

Ser vi nærmere på de to åpningsscenene, finner vi at begge er sentrale for sine respektive verk. Begge berører en overordnet tematikk, nemlig forskjellen mellom aksept, som vi finner hos Lindquist og fortsatt håp, som skildres i Sundes roman. Lindquist er tydelig på at boken representerer både en begynnelse og en slutt, en formulering som må forstås dit hen at hun erkjenner å være terminalt syk. Hun aksepterer det, og fra et metapatografisk ståsted er det interessant at hun formulerer denne erkjennelsen i form av en metafor hentet fra litteraturen som felt. Sundes henvisning om å befinne seg i et mørkt portrom, kan forstås som en skildring av den vanskelige perioden han befinner seg i. Metaforikken bygges deretter ytterligere ut ved å henvise til porten som rent faktisk er lukket, men som likevel har mulighet for åpning. Dette kan forstås som et uttrykk for håp. Sundes åpningsavsnitt har dessuten en indirekte intertekstuell referanse, og varsler dermed et særtrekk ved teksten som sådan. Lindquists åpning er eksplisitt og direkte, og de metaforer hun bruker har en umiddelbarhet over seg som er betegnende for teksten som helhet. Kanskje er det riktig å si at mens Lindquists tekst skal forstås, skal Sundes fortolkes. Denne enkle nærlesningsøvelsen fra åpningen av de to tekstene illustrerer hvordan to ulike litterære tekstsekvenser kan vise ulike holdninger til sykdom hos pasient og pårørende, både i form og innhold. De viser hvordan det mest brutale budskap kan gis med sjokkartet effekt i et enkelt, direkte språk, mens håpets vokabular og formuleringsmåte kan være forførende vakkert, egnet til å transportere bort det sannsynlige og innsette en mulighet i stedet. Men ved nærmere fortolkning ser vi at fortelleren i Sundes roman er utsatt for et stort mørke og ikke har realisert den mulighet for lettelse og lys som teksten formulerer.

Begge bøkene illustrerer betydningen av det relasjonelle. Lindquist er tydelig på hva venner, ektefelle og barn («Mine barn er livsforlengere») har å si for motivasjonen for å fortsette å leve og muligheten for å leve best mulig rent praktisk. Måten bestevenninnen Mimmi flytter inn og tar del i den daglige omsorgen for henne på, kommenteres flere ganger. Dét gjør også utfordringene når hun merker at Mimmi er i ferd med å ta hennes plass overfor barna mens hun fortsatt er i live. I *Penelope er syk* er henvisningen til det relasjonelle mer subtilt. Utover at forholdet til hustruen er svært tett, er det de intertekstuelle refe-



ransene til litteratur og kunst som aktualiserer dette aspektet snarere enn kontakt med familie og venner. Sundes bruk av intertekstualitet skaper både et kontrastivt og et analogt univers (Rimmon-Kenan 2006, 350). De litterære allusjonene og fiktive karakterene signaliserer virkelighetsflukt, men også intellektuell og åndelig tilhørighet til en større litteratur- og kulturarv. Gjennom å påkalle musikk som for eksempel Schuberts «Winterreise» og Purcells «Dido og Aeneas» samt forfattere som Dante, Joyce, Baudelaire, Shakespeare og Proust etablerer fortelleren et åndsfellesskap som kompenserer for egen ensomhetsfølelse.<sup>7</sup>

Virginia Woolfs essay «On Being Ill» fra 1926 åpner slik: «Considering how common illness is, how tremendous the spiritual change that it brings, how astonishing, when the lights of health go down, the undiscovered countries that are then disclosed [...]» (Woolf 2012, 9). Drøyt femti år senere vender Susan Sontag i *Illness as Metaphor* tilbake til Woolfs stedlige metafor: «Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick» (Sontag 1978, 10). Patografier kommuniserer på tvers av disse to eksistensielle toposene, og forfattere velger ulike måter å nærme seg leserne på. Nærheten til sykdomsopplevelsen er svært eksplisitt i de selvbiografiske sykdomsskildringene i Lindquists tekst. Det mer komplekse språklige og metaforiske reservoaret som benyttes i skjønnlitterære patografier som *Penelope er syk*, gir stort rom for kompleksiteten i sykdoms-, pasient- eller pårørendeskildringene. Samtidig etableres også en form for estetisk distanse. Det umiddelbare i Lindquists *Ro utan åror*, for ikke å nevne i digitale sykdomsblogger, består i at de i stor grad inviterer leseren til nærhet med fortelleren og det fortalte. Dette avspeiles tekstlig ved at de krever mindre fortolkning, men også ved hjelp av nærhet i tid der tidspunktet for publisering ligger nær opp til tidspunktet for lesning. De skjønnlitterære sykdomsfortellingene har ikke denne umiddelbarheten, og er også mer utfordrende å fortolke. I drøftingen av hvordan patografier kan supplere en biomedisinsk forståelse av sykdom, er dette et viktig aspekt. Skal man i undervisning av helsepersonell fremme tekster som tilbyr umiddelbar forståelse og høy grad av empati? Eller skal man vende seg til mer utfordrende og potensielt rikere tekster, som imidlertid fordrer nærlesning som både er tidkrevende og som krever en litteraturvitenskapelig metodikk? Ulla-Carin Lindquists *Ro utan åror* og Ole Jakob Sundes *Penelope er syk* viser hvordan begge typer patografier gir verdifull, men ulik innsikt omkring det å være syk og pårørende.

## PATOGRAFIENS FUNKSJON

Selv om medisin og litteratur i dag representerer to nærmest antipodale disipliner, nemlig den naturvitenskapelige og den humanistiske, har det ikke alltid vært slik. Medisin var lenge et naturvitenskapelig fag med en sterk humanistisk forankring i møtet med pasienten og samfunnet faget inngikk i. Etter hvert oppstod det et spenningsforhold mellom de naturvitenskapelige og humanistiske fag innenfor academia, noe som også påvirket medisin både som utdanning og profesjon. De skarpe frontene mellom naturvitenskap og humaniora ble eksplisitt formulert i et foredrag av fysikeren og forfatteren C. P. Snow, der

7. Se Raymond Carvers patografi *A New Path to the Waterfall* (1989), der fortelleren ved hjelp av allusjoner til og sitat fra andre verk søker seg til «a community of letters» (Carver 1989).

han lanserte begrepet om de to kulturer (Snow 1964). Den medisinske grunn-, videre- og etterutdanning er stadig fundert i et naturvitenskapelig vitenssyn. Ønsket om og behovet for en humanistisk komponent har imidlertid de siste femti år formalisert seg. I 1972 oppstod retningen «Literature and Medicine» ved amerikanske universitet som tilbød kurs i litteratur for medisinerstudenter. Kursene viste hvordan lesning av skjønnlitteratur med medisinsk relevante tema kunne bidra til perspektivutvidelse hos medisinerstudentene.

What do sick people worry about? How do they live their life around their diseases? What sense can they make of the random events of illness? How can their physicians help them to find meaning in their experiences of illness and thereby facilitate participation in treatment of acceptance of the inevitability of death? The asking and answering of such questions should permeate all aspects of diagnosis and treatment, yet medical training does not generally confer on physicians the skills that make this possible. One rich source of knowledge about the human experience of illness is literature. (Charon et al. 1995, 600)

Siden 2000 har feltet narrativ medisin, anført av Rita Charon og hennes kolleger ved Columbia University, benyttet ikke bare litteratur, men også litteraturvitenskapelig metode i medisinerutdanningen. Fokuset innen narrativ medisin ligger metodisk på nærlesning og kreativ skriving, og medisinerstudenter trenes opp til å nærme seg pasienter som de tolker tekster. Charon, som selv både er indremedisiner og har en doktorgrad i engelsk litteratur, benytter i hovedsak et klassisk og kanonisert skjønnlitterært materiale, men åpner også opp for selvbiografiske tekster om sykdom:

Besides works of fiction and imagination, pathographies – the narratives that patients write about their illnesses – offer ‘case histories’ of illness and treatment from the patients’ point of view. Both biographical and fictional writings by members of particular cultural or ethnic groups help physicians by situating illness within specific cultural and spiritual understandings of the body. (Charon et al. 1995, 600)

Hvilket supplement til en biomedisinsk forståelse av medisin representerer så patografier? Talsmenn for narrativ medisin trekker frem hvordan litteratur kan skildre subjektive heller enn generelle og objektive opplevelser av sykdom. Skjønnlitteratur kan dessuten bevisstgjøre medisinerne på deres funksjon i relasjon til pasientene, gi forståelse for hvordan litterære tekster om sykdom kan tolkes, gjøre legen mer oppmerksom på pasientens eget narrativ, bidra til å forløse potensialet i disse samt tematisere etiske medisinske problemstillinger (Charon et al. 1995, 600; Frich 2005, 3406). Alle disse aspektene er relevante i forbindelse med skjønnlitteratur som tematiserer sykdom, og ikke minst i forbindelse med patografiers funksjon. Patografiens virkelighetsdimensjon gjør overleveringen av sykdomshistoriene relevant for helsepersonell. Genren ligner case-historien ved å være fundert i en faktisk og selvopplevd opplevelse av å være pasient eller pårørende. Denne fenomenologiske forankringen gjør at hendelsesforløpet vanskelig kan betviles, og at det skapes en større nærhet mellom leser og forfatter enn om teksten var ren fiksjon knyttet til et medisinsk plott og tema.

Begrepet «empati» aktualiseres ofte i forbindelse med skjønnlitteratur og medisin. Rita Charon hevdet i en artikkel fra 2001 at: «The development of this capacity for empathy is one of the most challenging and important tasks of medical students» (Charon 2001,

1897). Utsagnet ble deretter utvidet til også å gjelde praktiserende leger: «[...] enables physicians to practice medicine with empathy». Tanken om at skjønnlitteratur høynet lesernes empatinivå, ble støttet av funn gjort innen psykologiske undersøkelser (Comer og Castano 2013). To tiår senere er Charon mer nølende til hvorvidt lesning av skjønnlitteratur bidrar til å øke lesernes empati. Hun viser til motforestillinger omkring hvorvidt empati lar seg lære og om det er riktig å insinuere at medisinerer ikke har tilstrekkelig empati i utgangspunktet (Charon 2017, 41). Kanskje er Charon noe sensitiv overfor en mulig kritikk av legers moralske utrustning. Innvendingene mot empatibegrepet er imidlertid relevante. Nyere forskning slår fast at empati fra et litterært ståsted ikke kun angår valg av narrative strategier (første- versus tredjepersonforteller), men også betinges av tekst-eksterne faktorer: «[...] readers' age, reading expertise, and dispositional empathy» (van Lissa et al. 2016, 60). I studien slås det fast at yngre mennesker oftere identifiserer seg med førstepersonsfortellere enn eldre lesere. Susanne Keen, som etablerte begrepet narrativ empati, trekker frem betydningen av det kontekstuelle samtidig som hun viser til at psykologiske undersøkelser lik de man har gjort i sammenheng med fiksjonslitteratur og empati ennå ikke er foretatt når det gjelder dokumentariske tekster. En undersøkelse fra 2017, der leseres empatinivå ble målt etter å ha lest én skjønnlitterær novelle og en bearbeidet ikke-litterær versjon av denne, viste imidlertid signifikant høyere empatisk respons i forhold til den manipulerede ikke-litterære teksten. Årsaken kan være at den litterære teksten skaper estetisk distanse: «Cupchik et al. found that more complex passages elicited significantly more of the aesthetically distanced emotional memories compared to more straightforward, descriptive passages, which predominantly elicited fresh emotions, i.e. empathy for the protagonist» (Kuzmičová et al. 2017, 148). Studien indikerer at selvbiografiske tekster (eller tekster som oppfattes som slike), oppleves som mer umiddelbare og gir større følelsesmessig respons hos leseren. Dette samsvarer med hva vi har sett er tilfellet med Ulla-Carin Lindquist versus Ole Robert Sundes tekster. Det er imidlertid også et argument for å innlemme teksters paratekst og kontekst. For en roman som Ole Robert Sundes *Penelope er syk*, der forfatterens biografi danner utgangspunktet for romanens plott, vil en inkludering av parateksten kunne påvirke leserresponsen positivt:

Appel and Malečkar hypothesize that the conditions set by paratexts trigger different needs, a need for cognition in reading nonfiction and a need for affect when reading fiction. (Keen 2016, 459)

[...]

Before we even start reading, they think, we are guided by paratexts to expect to be transported more fully into, more thoroughly immersed in fictional worlds. Story labels effect the mode and degree of our transportation. (Keen 2016, 474)

Observasjonen er interessant i forbindelse med hva vi tidligere har drøftet med hensyn til «sjokk» og «fortryllelse» i Lindquists tekster. Sjokkeffekten hos Lindquist korresponderer med hva Keen kaller kognisjon og berører også det didaktiske prosjektet som Lindquists bok målbærer. I Sundes tekst derimot, er det didaktiske fraværende til fordel for tekstens følelsesmessige og affektive effekt på leseren som jeg med Felski kalte «fortryllelse». Men parateksten er ikke bare viktig for å skape nærhet til det litterære universet, den innvirker

også på leserens tillit til hovedpersonen. Lenge trodde man at førstepersonsfortellinger innga større tillit enn fortellinger med en tredjepersonsforteller, men studien av van Lissa et al. viser at uortodokse førstepersonsfortellinger heller skaper usikkerhet og skepsis hos leserne. Dette lar seg illustrere ved våre to tekster: Mens Lindquist fremstår troverdig og med høy autentisitet, er fortelleren i Sundes tekst derimot vanskeligere å identifisere seg med. Digresjonene som tidvis forstyrrer opplevelsen av en realistisk tekst, skaper uro når det kommer til å bedømme hva som er sant. I sum dannes det et bilde av at litterære patografier må jobbe mer aktivt for å involvere leseren, mens ikke-litterære patografier, takket være sin direkte stil og autentiske handling, knytter leseren mer umiddelbart til seg. Dette er ikke et argument for å foretrekke den ene typen fremfor den andre, men bør tas med i betraktning når man nærmer seg de ulike teksttypene. Sundes tekst skildrer andre og mer komplekse erfaringer med sykdom enn Lindquists lettere tilgjengelige autentiske skildring. Mens narrativ medisin har fokusert på nærlesning og narrative strategier, viser moderne resepsjonsteori betydningen av å etablere en sammenheng rundt verkene, knyttet til genre-messige forhold som relasjonen mellom forfatter, forteller og hovedperson.

Parateksten til *Ro utan åror* er eksplisitt når det gjelder bokens selvbiografiske forankring, mens Ole Robert Sundes paratekst ikke røper tilknytningen til forfatterens biografi. Gitt betoningen av kontekst, bør det oppmuntres til at lesere av *Penelope er syk* får kjennskap til bokens biografiske forelegg som sentralt for resepsjonen av boken. Hvorvidt forankringen i en tekst-ekstern virkelighet øker lesernes empati, er som Keen skriver ennå ikke tilstrekkelig utforsket. Det vi derimot vet, er at vi som lesere av en klassisk selvbiografisk patografi bruker mindre energi på å aktivere og opprettholde historien enn om den hadde vært fiksjonell: «Perhaps a difference will remain in the degree of investment non-fiction readers have in the certainty that the nonfiction text tells the truth – even though we widely understand memoir to have pretty flexible relations with verifiability» (Keen 2016, 24). Slik sett er selvbiografiske patografier lettere tilgjengelige og mer intuitivt forståelige for lesere. Pragmatisk sett er dette et argument for å benytte slik litteratur i utdanning av helsepersonell.

## AVSLUTNING

Til tross for at både *Ro utan åror* og *Penelope er syk* handler om uhelbredelig sykdom, skildrer begge bøkene sykdomsforløp der fokuset ligger på håndtering av dagligliv heller enn snarlig død. Bøkene skildrer ulike strategier i møte med alvorlig sykdom, både ved hjelp av ulike perspektiver (pasient versus pårørende), og i form av forskjellige erfaringer (aksept versus fortvilelse). Disse momentene kan dels hentes ut i form av tradisjonell nærlesning, men fordrer også en bevissthet omkring fortellerens utsigerposisjon som del av et faktisk og et fiktivt univers. Studier viser at lesere vil ha lettere for å få tillit til og identifisere seg med Lindquists selvbiografiske sykdomsfortelling enn med Sundes roman. Historieproduksjonen aktiveres lettere hos leserne når teksten er knyttet til en faktisk sfære. Samtidig vil selvbiografiske sykdomsfortellinger som er skjønnlitterært fundert kunne bidra til mer komplekse forståelser av det samme perspektiv. Dermed vil *Penelope er syk* oppnå økt leserespons dersom romanens biografiske forelegg blir gjort kjent. Ved å inkludere kontekst, vil graden av identifikasjon og tillit til førstepersonfortelleren av autofiksjonen trolig øke.

Studiet av lesningens psykologiske effekt er viktig i forbindelse med valget av patografier til et undervisningsopplegg lik det vi finner i narrativ medisin. Slike refleksjoner kan også gi nye perspektiver om litteraturens effekt på leserne: «Bringing into focus the psychological dynamics triggered by literary characters may help scholars and teachers use literature more effectively to prompt reflection on ethical and social issues» (van Lissa et al. 2016, 45). Patografier vil slik sett ikke bare gi medisinerstudenter tilgang på et rikt materiale av pasient- og pårørendeskildringer som potensielt vil utvikle deres profesjonsutøvelse. Patografier kan også utvide litteraturvitenskapelige perspektiver på hvordan leserne påvirkes av litteratur som aktivt tematiserer intime private erfaringer som sykdom og død.

I en artikkel om ALS-patografier, skriver Trygve Holmøy og Jan Frich: «Patografiene utfordrer vår kunnskap og våre holdninger om livskvalitet og verdighet ved alvorlig sykdom, og belyser erfaringer som i liten grad gjenspeiles i medisinsk faglitteratur» (Holmøy og Frich 2006, 3297). Dette erfaringsgrunnlaget er komplekst og varierer både på bakgrunn av sykdom og personlige egenskaper hos pasient og pårørende. Det er derfor viktig å være inkluderende hva angår ulike måter å formidle sykdomserfaringer på. Hvorvidt dette faktisk vil ha betydning for klinisk praksis og supplere en biomedisinsk tilnærming, er imidlertid opp til den enkelte student. At studiet av litteratur kan utgjøre et positivt supplement til biomedisinsk praksis, har det tonegivende medisinske tidsskriftet *The Lancet* tatt til orde for:

The study of novels and poems is one way of gaining a depth of insight into the human condition of which clinical practice can only reveal fragments most of the time. But more than that, understanding the reactions of readers to writers' fiction can help to elucidate patients' reactions to doctors' facts, which to them are as ineluctable and as ambiguous as the narrative of a novel or the outlook of a poem. (Brömer 2005, 1920)

Men litteratur er ikke bare «novels and poems». Som litteraturvitere er det vår oppgave å bidra til å introdusere og drøfte hvilket litterært materiale som er best tjenlig til ulike formål innenfor en medisinsk kontekst. Som vist kan patografier introdusere et sett av perspektiver og tema knyttet til opplevelsen av sykdom som overskrider dagens dominerende biomedisinske forklaringsmodell. Hvilke av disse man velger å bruke i en undervisningssituasjon myntet på kommende leger eller sykepleiere, bør avveies nøye. En litteraturvitenskapelig forståelse av hva valget av én bestemt litterær genre innebærer og hvilket fortolkningspotensial ulike tekster rommer, bør ligge til grunn før tekster kan integreres i undervisning innen helseprofesjonene. Hvordan disse ulike tekstene best kan inngå i dialog med en biomedisinsk diskurs, kan være et godt utgangspunkt for et samarbeid mellom litteraturvitere, leger og andre aktører innen helseprofesjonene.

## LITTERATUR

- Aronsen, Jeffrey K. 2000. «Autopathography. The Patient's Tale». *British Medical Journal*, 321(7276), 1599–1602. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7276.1599>
- Behrendt, Poul. 2011. *Autonarration som skandinavisk novum. Karl Ove Knausgård, Anti-Proust og nærværeffekten*. København: Spring.

- Bernhardsson, Katarina. 2010. *Litterära besvär. Skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa*. Stockholm: Ellerström.
- Brömer, Rainer. 2005. «Literature Helps. Listening to the Narrative of Medicine». *The Lancet*, 365(9475): 1919–1920. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(05\)66645-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(05)66645-7)
- Bury, Michael. 1982. «Chronic Illness as Biographical Disruption». *Sociology of Health & Illness*, 4 (2): 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Carver, Raymond. 1989. *A New Path to the Waterfall*. New York: Atlantic Monthly Press.
- Charon, Rita et al. 1995. «Literature and Medicine. Contributions to Clinical Practice». *Annals Of Internal Medicine*, 122(8): 599–606. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-123-12-199512150-00029>
- . 2001. Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*, 286(15): 1897–1902. <https://doi.org/10.1001/jama.286.15.1897>
- . 2006. *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York, NY: Oxford University Press.
- . 2017. *The Power of Narrative Medicine. Helping Clinicians Understand What Patients Are Telling Them*. Lecture, University of British Columbia.
- Chiozza, Louis A. 1999. *Why do we Fall Ill? The Story Hiding in the Body*. Madison, CT: Psychosocial Press.
- Comer Kidd, D. og Castano, E. 2013. «Reading Literary Fiction Improves Theory of Mind». *Science*, 342(6156), 1–6.
- Crites, S. 1971. «The Narrative Quality of Experience». *Journal of the American Academy of Religion*, 39(3): 291–311. <https://doi.org/10.1093/jaarel/xxxix.3.291>
- Felski, Rita. 2008. *Uses of Literature*. Oxford, UK: Blackwell.
- Frich, Jan C. 2005. «Litteratur og medisin». *Tidsskrift for Den norske legeforening*, vol. 125 (24): 3406–3406.
- Frank, Arthur W. 1995. *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- . 2010. *Letting Stories Breathe. A Socio-Narratology*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- . 2010. «Sykdom – nettverk av betydning». *Bøygen*, 22 (1): 17–23.
- Gidlund, Kristian. 2013. *I kroppen min. Resan mot livets slut och alltings början*. Stockholm: Forum bokförlag.
- Graham, Peter. 1997. «Metapathography. Three Unruly Texts». *Literature and Medicine*, 16 (1): 70–87. <https://doi.org/10.1353/lm.1997.0005>
- Gygax, Franzisca. 2013. «On Being Ill» (in Britain and the US): «Illness Narratives of the Self». *European Journal of Life Writing*. [Online] 2:0 Mar 12. <https://doi.org/10.5463/ejlw.2.42>
- Haarder, Jon Helt. 2014. *Performativ biografisme. En hovedstrømning i det senmodernes skandinaviske litteratur*. København: Gyldendal.
- Hawkins, Anne H. 1984. «Two Pathographies. A Study in Illness and Literature». *Journal of Medicine and Philosophy*, 9 (3): 231–52. <https://doi.org/10.1093/jmp/9.3.231>
- . 1991. «Constructing Death. Three Pathographies about Dying». *Omega. Journal of Death and Dying*, 22 (4): 301–317. <https://doi.org/10.2190/8kgp-641j-pp0a-k27p>
- . 1999a. «Pathography. Patient Narratives of Illness». *Western Journal of Medicine*, 171 (2): 127–129.
- . 1999b. *Reconstructing Illness. Studies in Pathographies* 2nd ed., West Lafayette: Purdue University.
- Hem, Erlend. 2001. «Med pasientens egen penn. Autopatografien som genre». *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 121 (9): 1136–1137.
- Henriksen, Nina. 2012. *Om at leve med og håndtere en kræftsygdom. Et litteraturstudie af danske bogpublicerede kræftfortællinger – med særligt fokus på eksistentielle og æstetiske aspekter*. Syddansk Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet.
- . 2014. «Hjemløsheden, rejsen og den kronotopiske identitet – en litteraturteoretisk analyse af en selvbiografisk kræftfortælling». *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund*, 05/19/2014, 11(20). <https://doi.org/10.7146/tfss.v11i20.17227>

- Holmøy, Trygve og Jan C. Frich. 2006. «Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose». *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 126 (24): 3297–3299.
- Horst, Christoph auf der. 2004. «Historisch-kritische Pathographien und Historizität. Eine kritische Auswertung der Heine-Pathographien am Beispiel der Syphilisdiagnosen Heinrich Heines». *Sudhoffs Archiv. Zeitschrift Für Wissenschaftsgeschichte. Beihefte*, 54: 121–151.
- Jansson, Tina. 2011. *Om det bara var jag*. Stockholm: Cordia.
- Keen, Susanne. 2016. «Life Writing and the Empathetic Circle». *Concentric. Literary and Cultural Studies*, 42 (2): 9–26.
- Kleppe, Sandra Lee. 2006. «Medical Humanism in the Poetry of Raymond Carver». *Journal of Medical Humanities*, 27 (1): 39–55. <https://doi.org/10.1007/s10912-005-9002-5>
- Kuzmičová, Anežka et al. 2017. «Literature and Readers' Empathy: A Qualitative Text Manipulation Study». *Language and Literature*, 26 (2): 137–152. <https://doi.org/10.1177/0963947017704729>
- Lancon, Philippe. 2018. *Le Lambeau*. Paris: Gallimard.
- Leder, Drew. 1990. *The Absent Body*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Lenemark, Christian. 2009. *Sanna lögnen. Carina Rydberg, Stig Larsson och författarens medialisering*. Stockholm: Gidlunds förlag.
- Lindquist, Ulla-Carin og Andersen, Peter M. 2013 [2004]. *Ro utan åror. En bok om livet och döden*. 2. utg. Stockholm: Norstedts.
- Mårtenson, Camilla og Mazarella, Merete. 2004. «Skönlitteratur och medicin. Vad skönlitteraturen har betytt för mig som allmänläkare». *Finska Läkaresällskapets Handlingar*, 62–65.
- Rimmon-Kenan, Shlomit. 2006. «Margaret Edson's Wit and the Art of Analogy». *Style*, 40 (4): 346–356.
- Seale, Clive. 1995. Heroic Death. *Sociology*, 29 (4), 597–613. <https://doi.org/10.1177/0038038595029004003>
- Snow, Charles Percy. 1964. *The Two Cultures. A Second Look. An Expanded Version of the Two Cultures and the Scientific Revolution*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Sontag, Susan. 1978. «Illness as Metaphor. (Elucidating Tuberculosis and Cancer)». *The New York Review of Books*, (24):10.
- Stene-Johansen, Knut, Refsum, Christian og Schimanski, Johan. 2018. *Living Together. Roland Barthes, the Individual and the Community*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Stokke, Regine. 2011. *Regines bok. En ung jentes siste ord*. Oslo: Gyldendal.
- Sunde, Ole Robert. 2017. *Penelope er syk*. Oslo: Gyldendal.
- Synnes, Oddgeir og Bondevik, Hilde. 2018. «Litterære strategier og sjølvopplevd kreft». *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, 21 (02): 161–182. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-288x-2018-02-04>
- Van Lissa, Caspar J. et al. 2016. «Difficult Empathy. The Effect of Narrative Perspective on Readers' Engagement with a First-Person Narrator». *Diegesis*, 5 (1): 43–63.
- Von Engelhardt, Dietrich. 2002. «Pathographie – historische Entwicklung, zentrale Dimensionen». I *Wahn Welt Bild*, redigert av Thomas Fuchs et al., 199–212, Heidelberger Jahrbücher, vol. 46, Berlin, Heidelberg: Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-642-55719-4\\_14](https://doi.org/10.1007/978-3-642-55719-4_14)
- Walter, Tony. 2010. «Jade and the Journalists. Media Coverage of a Young British Celebrity Dying of Cancer». *Social Science & Medicine*, 71 (5): 853–860. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.06.003>
- Wiltshire, John. 2006. «Pathography? Medical Progress and Medical Experience from the Viewpoint of the Patient». *Southerly*, 66 (1): 22–36. <https://doi.org/10.1111/j.1445-5994.2004.00792.x>
- Wolf, Virginia. 2012. *On Being Ill*. Ashfield, MA: Paris Press.