



# LUND UNIVERSITY

## Självbiografiska berättelser om sjukdom

### En introduktion till en levande genre

Bernhardsson, Katarina

*Published in:*

Vetenskapssocieteten årsbok 2021

2021

*Document Version:*

Förlagets slutgiltiga version

[Link to publication](#)

*Citation for published version (APA):*

Bernhardsson, K. (2021). Självbiografiska berättelser om sjukdom: En introduktion till en levande genre. I D. Möller (Red.), *Vetenskapssocieteten årsbok 2021* (Vetenskapssocieteten i Lund: Årsbok). Vetenskapssocieteten i Lund.

*Total number of authors:*

1

*Creative Commons License:*

CC BY

#### **General rights**

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

#### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117  
221 00 Lund  
+46 46-222 00 00

# Självbiografiska berättelser om sjukdom

En introduktion till en levande genre

*Av Katarina Bernhardsson*

**D**E HAR BLIVIT allt vanligare de senaste decennierna – berättelser där författaren skriver om personliga upplevelser i mötet med sjukdom, lidande och död. Det kan handla om redan kända människor som släpper in läsaren bakom kulisserna till sitt liv, det kan handla om författare och andra intellektuella som genom att ge sig i kast med en sjukdomsberättelse fortsätter sitt författarskap, och det kan handla om människor som gör sin röst hörd för första gången när de väljer att berätta om den sjukdom de upplevt.

Såväl i böcker som i bloggar och andra medier möter vi berättelser om sjukdom och sjukdomsupplevelser av olika slag. Vi får ta del av hur livet påverkas av upptäckten av en sjukdom eller tilldelandet av en diagnos som i ett slag förändrar personens liv: sjukdomen blir ett biografiskt brott i en tänkt livsbana, något som formar en berättelse om hur det normala övergår i avvikelse och begränsning av livet.<sup>1</sup> I andra fall är det berättelser som handlar om sjukdom eller funktionsvariation som funnits länge: kroniskt, medfött eller från tidig barndom. Ytterligare andra berättelser gestaltar ett sjukdomstillstånd som ett sätt att tänka eller uppleva tillvaron.

Insikten att dessa berättelser kan behandlas som en egen genre har funnits i ett par decennier i Sverige, men ingen större, övergripande studie har gjorts.<sup>2</sup> Ett flertal artiklar finns som lyfter fram specifika verk eller diagnoser, och också bidrag som föreslår hur analysen kan utvidgas till andra medier utöver boken, som är den traditionella publiceringsformen för genren. Här ger jag en översiktlig introduktion till genren som helhet, särskilt publiceringen i bokform och dess svenska utveckling, med målet att erbjuda en grund för vidare forskning.

## Sjukdomsberättelsen – en genre med många kontexter

Personliga berättelser om sjukdom har getts olika benämningar: *illness narratives*, *patient narratives*, *patient stories*, *pathography*, *autopathography*.<sup>3</sup> Man kan också se beteckningar som utgår från en specifik sjukdom eller ett särskilt tillstånd, som exempelvis *cancer stories* eller *stories of survivorship*. Ser man internationellt finns det ingen konsensus om vilken beteckning som är att föredra, men i Skandinavien har termen patografi fått ett ganska stort genomslag. Alla de föreslagna namnen har sina problem: *illness narratives*, ursprungligen definierat av antropologen och psykiatern Arthur Kleinman, är så pass brett att det inte bara handlar om självbiografiska skildringar, att placera ”patient” i beteckningen betonar ett patientskap som bara är en del av sjukdomsupplevelsen, och på ett liknande sätt riskerar *patografi* att klinga alltför medicinskt när författaren är någon som vill beskriva sitt liv.<sup>4</sup> Jag kommer framöver framför allt att använda benämningarna självbiografisk sjukdomsberättelse och patografi, och mitt intresse är här sjukdom generellt och inte någon enskild diagnos.

Den självbiografiska sjukdomsberättelsen eller patografen kan definieras som självbiografiska eller biografiska berättelser om personliga erfarenheter av sjukdom, skrivna av den sjuka eller en nära anhörig till denna. Genren täcker in erfarenheter av sjukdom, medicinsk behandling och stundtals av döende, allt skrivet utifrån ett individuellt och personligt perspektiv.<sup>5</sup> Det ”personliga” i definitionen är viktigt här, det vill säga att det inte är en berättelse skriven med distans till den sjukdom och den sjuka person som omskrivs. Det är därför jag behåller termen ”självbiografisk” när jag talar om genren även när en anhörig skriver – också då är det en självbiografisk berättelse, utifrån anhörigpositionen.<sup>6</sup> Anne Hunsaker Hawkins, som myntat termen patografi i dess moderna form, skriver att genren ”returns the voice of the patient to the world of medicine, a world where that voice is too rarely heard, and it does so in such a way as to assert the phenomenological, the subjective, and the experiential side of illness”.<sup>7</sup> Termen *autopathography*, förslaget av Thomas Couser, är en ytterligare precisering som vill särskilja den sjukas perspektiv från patografi som en bredare genre.<sup>8</sup>

Dessa individuella berättelser om sjukdom är en heterogen grupp. De är intressanta både som enskilda berättelser och som ett fenomen som berättar om vår samtida kulturella förståelse av sjukdom, liv och död, i en tid som

präglas av en kraftfull medicinsk vetenskap och ett intresse för individuella berättelser. Genren ger inblickar och lärdomar på flera olika plan, och den är intressant för en mängd discipliner, förutom litteraturvetenskap och andra estetiska vetenskaper också exempelvis sociologi, psykologi, vårdvetenskap, filosofi, språkvetenskap, etnologi, medievetenskap och medicinhistoria, liksom tvärvetenskapliga fält som medicinsk humaniora.

Inom litteraturvetenskapen kan patografin ses som en undergenre till självbiografin eller *life writing*, en genre som har en mängd olika subgenrer.<sup>9</sup> Sidonie Smith och Julia Watson skriver i *Reading Autobiography* om det svårfångade och mångfasetterade i självbiografiskt berättande: ”We might best approach life narrative, then, as a moving target, a set of shifting self-referential practices that, in engaging the past, reflect on identity in the present.”<sup>10</sup> Denna känsla av ständig rörelse och svårdragna gränser fångar väl in berättelser och gestaltningar av sjukdom, lidande och död. Självbiografiskt skrivande utmärks av anspråket på autenticitet och kan med Philippe Lejeunes termer uttryckas i form av ett kontrakt: ”ett kontrakt med läsaren vari bland annat självbiografikern lovar att det som sägs i självbiografin är sant, i varje fall subjektivt sant”.<sup>11</sup> Detta visar på de anspråk som finns i genren, samtidigt som berättelserna är skapade och utformade med mer eller mindre konstnärliga ambitioner: varje verk är en helhet med början, mitt och slut; val och bortval; berättelsestrukturer och allusioner; förväntningar från omvärlden och på genren; symboler och metaforer; perspektiv och experiment – det vill säga det har en tydlig litterär dimension.

Som flera forskare påpekat är den berättande texten långt ifrån den enda intressanta formen för att representera sjukdom. Andra konstnärliga uttryck är konst, fotografi, animation, grafiska berättelser, teater, performance, digital konst och datorspel för att bara nämna några.<sup>12</sup> Den berättande texten kan också publiceras i olika medier.<sup>13</sup> Smith och Watson skiljer på två termer: ”We employ the term *life writing* for written forms of the autobiographical, and *life narrative* to refer to autobiographical acts of any sort.”<sup>14</sup> En mer traditionell patografi hör därmed hemma inom *life writing*, medan de anspråk som gjorts på att utvidga termen till också andra former av gestaltning kan placeras inom det bredare *life narrative*.

Intresset för sjukdomsberättelser kan, som redan nämnts, placeras in i flera olika kontexter, och i etablerandet av fälten *narrativ medicin* och *medicinsk humaniora* har genren en given plats.<sup>15</sup> Här kompletterar den andra

texttyper, som till exempel journalanteckningen och den medicinska fallberättelsen – två genrer med mycket strikta regler – och vad som kan kallas *clinical story*, det vill säga en berättelse skriven ur en reflekterande läkares synvinkel.<sup>16</sup> Patografen erbjuder här möjligheter att nå berättelser och erfarenheter om sjukdom, formulerade av den drabbade människan snarare än från ett medicinskt perspektiv, och utifrån den sjukas vilja att berätta sitt liv och återskapa ett meningssammanhang i det, och inte exempelvis som ett svar på intervjufrågor. Den fenomenologiska synen hjälper oss att se vad det är dessa berättelser här kan erbjuda. Fredrik Sveneaus skriver i *Sjukdomens mening* att den kropp som först och främst skadas i sjukdomen är ”inte den biologiska (även om det naturligtvis också inträffar) utan den levda.” Att denna kropp är levd innebär inte bara att den är levande, utan också att den är upplevd och meningsskapande: ”Vad som trasas sönder i och genom den levda kroppen är alltså inga biologiska funktionssamband, utan ett meningsmönster.”<sup>17</sup> Det är denna fenomenologiska och upplevelseorienterade aspekt som Hawkins särskilt lyfter fram som patografens bidrag till medicinen. Den kan också sättas i samband med antropologen Arthur Kleinmans åtskillnad av tre olika dimensioner av sjukdom, *illness*, *disease* och *sickness*, där medicinen gärna fokuserar på *disease*-dimensionen, sjukdomen som biologisk entitet, och riskerar att glömma bort *illness*, det vill säga den mänskliga upplevelsen av symptom och lidande.<sup>18</sup>

Även fiktiva skönlitterära verk kan ge individuella perspektiv på upplevelser och erfarenhet av sjukdom, utan patografens uttalade anspråk på att vara självbiografiska. Gränsen mellan skönlitteratur och självbiografi är inte alltid enkel att dra, eftersom skönlitteratur naturligtvis också i många fall bygger på vad Sara Stridsberg i en intervju kallar för ”en självbiografisk skärva” och gestaltar erfarenheter, om än i fiktiv form.<sup>19</sup> Poesi har ofta en annan relation till det fiktiva än vad prosa har, och kan därför inte enkelt placeras i ena eller andra facket. Man kan också argumentera för att denna gräns inte alltid är viktig, utan att skönlitterärt berättande kan ses som en viktig komponent också inom den patografiska genren. Oddgeir Synnes och Hilde Bondevik argumenterar för att inkorporera litterära självframställningar i form av romaner och poesi och läser verk som ”står i eit spenn mellom sjølvbiografi og skjønnlitteratur og legg opp til ein sjølvbiografisk lesnad” vilket de menar öppnar för nyanserade insikter om sjukdom, liv och död.<sup>20</sup> Linda Nesby menar detsamma och påpekar att ”en drofting av pato-

grafiens 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.<sup>21</sup> John Wiltshire påpekar at relationen mellom medicinen och dessa berättelser är ”much more interesting and complex than the notion of an alternative, or even of a supplementary, epistemology recognizes: there is a kind of intertwining, a multicultural dimension to the patient’s interaction with medicine.”<sup>22</sup> Interaktionen mellan samhälle, kultur, litteratur, medicin och det självbiografiska berättandet är väl värt att studera närmare.

Arthur Frank jämför de personliga sjukdomsberättelserna med postkolonial litteratur och dess ”demand to speak rather than being spoken for and to represent oneself rather than being represented or, in the worst cases, rather than being effaced entirely.”<sup>23</sup> Också sjukdomsberättelsen kan ses som ett uttryck för en strävan att representera sig själv i stället för att bli representerad, att göra sin röst hörd. Spänningen mellan hur någon annan definierar den sjuka och det egna perspektivet är ofta synlig i de självbiografiska berättelserna, där författaren gör motstånd både mot att bli definierad av sin sjukdom, och på andra människors villkor. Samtidigt kan anspråket diskuteras – vem är det som på detta sätt kan göra sin röst hörd, vilken typ av patienter och vilka berättelser?<sup>24</sup> Frågan gäller berättarens bakgrund och kunskap, där det finns en övervikt av redan skrivande personer och ett intresse för kända människors berättelser. Den gäller också diagnoser och typ av sjukdomsbana. Villkoren ser olika ut beroende på publiceringsplats och medium, och samtidigt som kända människor fortsätter att locka läsare har genren också demokratiserats, både genom förändringen av bokproduktion och tillkomsten av sociala medier.

Den självbiografiska sjukdomsberättelsen kan alltså sägas befinna sig i mer än ett spänningsfält – mellan det medicinska, det personliga och det kulturella, mellan olika konstnärliga uttrycksformer och medier, och mellan det självbiografiska och det fiktiva. Inom denna ram finner vi berättelser som använder sig av olika uttrycksmedel och har högst olika anspråk med det de berättar. Också de möjliga läsarna av genren skiljer sig åt. Thomas Couser fångar komplexiteten i mottagarpositionen genom en bild av hur olika delar av publiken kan visualiseras som koncentriska cirklar. Den inre cirkeln består då av personer med samma diagnos, anhöriga till dem, vårdare och sörjande. Här finns ett intresse för exempelvis information, tröst och

också ett terapeutiskt perspektiv. Berättelserna ger ”formal public expression to their experience”. För en mindre direkt involverad läsekrets förmedlar berättelserna vad de i den inre cirkeln genomlever och ”teach those who are well how to respond to those who are ill”. Ytterst finns den läsande allmänhet som är mer inriktad på den estetiska läsoplevelsen, mer intresserad av sjukdomsberättelsernas poetik än politik.<sup>25</sup> För olika skildringar kommer olika cirklar att dominera. Vissa översätts till ett eller flera andra språk och blir då i än högre grad en del av en större, yttre cirkel med både existentiella och estetiska anspråk. Tre berättelser om sjukdom och död som blivit mycket lästa, bland annat i Sverige, är Jean-Dominique Baubys *Fjärilen i glaskupan*, Joan Didions *Ett år av magiskt tänkande* och Paul Kalanithis *När andetagen blir till luft*.<sup>26</sup> Bland svenska patografier gäller detta exempelvis Ulla-Carin Lindquists bok om hennes insjuknande i ALS, *Ro utan åror*, som översatts till ett flertal språk.<sup>27</sup>

Sjukdomsberättelserna kan i många fall läsas som en sorts rapportering ”hem” till en frisk värld som den sjuka lämnat – en sådan dikotomi mellan sjukt och friskt är naturligtvis förenklad, men den finns ofta som en underström i berättelserna. Kristian Gidlund beskriver det i sin *I kroppen min* som att han skriver ”om krig. För jag står bortom en frontlinje. Min alldeles egna. Jag är en krigsfånge, som på något oförklarligt sätt lyckas kommunicera med mitt hemland.”<sup>28</sup> Detta bildspråk, om den sjuke som en krigsfånge och krigskorrespondent i ett, fungerar väl i relation till Gidlunds egen yrkesbakgrund som journalist. Det påminner också om Susan Sontags klassiska metafor, som Gidlund kan sägas bygga vidare på. Sontag inleder sin essä *Sjukdom som metafor* med en bild av sjukdomen som ett eget land, och insikten att vi alla förr eller senare behöver acceptera att vi har ett dubbelt medborgarskap och därmed är medborgare också i detta andra kungadöme.<sup>29</sup> Den här typen av rumsliga metaforer som gör upplevelsen av främlingskap begriplig är inte ovanliga i sjukdomsberättelser. Över huvud taget är sjukdomsmetaforik ett givande område att studera.<sup>30</sup>

## Några föreslagna kategoriseringar

Inom studiet av den självbiografiska sjukdomsberättelsen finns några förslag till uppdelningar och distinktioner som försöker tydliggöra genren. Här nämner jag kort några av de mest använda.

Arthur Frank delar i *The Wounded Storyteller* upp genren i tre typer av berättelser. Den första innehåller så kallade *restitution narratives*, alltså berättelser vars intrig går ut på en fullständig återställelse till det normala, berättelser som försöker ”outdistance mortality by rendering illness transitory”. Den andra kategorin är *chaos narratives*, som han ser som en sorts anti-narrativ, ”sucked into the undertow of illness and the disasters that attend it” som kan egentligen inte kan berättas, men kaosets röst kan identifieras och berättelsen rekonstrueras.<sup>31</sup> Den tredje kategorin, slutligen, är *quest narratives*, berättelser där den sjuka hittar ett sätt att acceptera och hantera sjukdomen och försöker använda sjukdomserfarenheten på ett konstruktivt sätt. Därmed blir dessa sistnämnda skildringar till berättelser ”that affirm life beyond restitution”.<sup>32</sup> De flesta publicerade sjukdomsberättelser faller inom Franks sistnämnda kategori, om än det går att hitta berättelser också från de andra, eller där dessa tillstånd får tar större plats. Kategoriseringen är en påminnelse om de två poler som denna typ av berättelser balanserar mellan, en pol där livet återställs och inga slutsatser egentligen behöver dras utifrån sjukdomen, och en pol där det inte är möjligt att få ihop det som händer till ett sammanhang. I *quest narratives* ges möjligheten att bearbeta och ompröva, samtidigt som de andra berättelsetyperna kan finnas närvarande. I exempelvis dagboksformen och poesin kan det kaotiska bryta fram. Ett exempel är Andreas Lundbergs *Storm i den pelare som bär* som består av dagboksanteckningar författaren inte själv minns att han skrivit. Boken inleds: ”Det här är en text inifrån ett svart hål varur ingen kommunikation egentligen är möjlig. Jag har inget klart minne av att ha skrivit den”.<sup>33</sup>

Shlomith Rimmon-Kenan gör en indelning där hon intresserar sig för berättelsens relation till det berättande jagets känsla av identitet. Hon ser tre grundläggande strukturer. I den första betonas *kontinuitet*, att skribenten försöker återskapa ett sammanhang mellan det förflutna och nuet. I den andra är betoningen i stället på *transformation*, att skapa ett sammanhang mellan nuet och framtiden genom att i stället för kontinuitet koncentrera sig på en vändpunkt, som kan kopplas samman med en ny framtid. Den tredje betonar i stället kaos; den är fragmenterad och försöker motstå hopplappandet av en narrativ identitet.<sup>34</sup>

Slutligen delar Anne Hunsaker Hawkins upp sin framställning av genren efter några grundläggande ”myter” som hon identifierar i genren. Hon diskuterar några sådana kulturella metaforer som också är relevanta för det



svenska materialet: idén om pånyttfödelse, sjukdom som kamp eller strid och sjukdom som en resa.<sup>35</sup> Hawkins avslutar med ”the myth of narrativity”, alltså den kulturella idén om berättandet i sig som värdefullt, där tre viktiga aspekter är idén om den personliga sanningen, berättandet som *empowering* och berättandet som potentiellt läkande.<sup>36</sup> Detta stråk, berättandets kraft i sig, är något som finns närvarande i många berättelser, både implicit och explicit.

## Genrens svenska utveckling

Det går inte att enkelt säga när den moderna självbiografiska sjukdomsberättelsen som genre tog form i Sverige. Ett tentativt svar är att publicerade självbiografiska böcker om sjukdom dök upp här mot slutet av 1960-talet, ungefär ett decennium senare än vad Hawkins anger för USA.<sup>37</sup> Det handlar dock om få titlar och inget som vid den tiden sågs som en genre. En djupare analys av böckernas relation till andra litterära genrer som bekännelse- och självbiografiska genrer, skulle med fördel kunna göras.

En artikel i *Läkartidningen* från 2007 försöker ringa in den svenska genren med kvantitativa mått. Den hittar några få titlar från 1960-talet, och därefter en långsam ökning i utgivningen, som först vid 1980-talets mitt når upp till fler än tjugo titlar per år.<sup>38</sup> En sådan beräkning är avhängig både hur man definierar genrens gränser och vilken typ av utgivning man söker bland – exempelvis anger artikelförfattarna att de inte tagit hänsyn till egenutgivning – så detta är återigen ett tentativt påstående. Från 1960-talet hittar de Lena Larssons *Som patient*, Harald Wollstads *Sjukjournal* och en antologi från 1969.<sup>39</sup> 1973 kom Tora Dahls *När jag blev sjuk*, som rättfram berättar om sjukdomen och bemötande i vården.<sup>40</sup>

I det följande kommer jag att översiktligt beskriva genren och ge exempel på verk ur den, utan att på något sätt vara uttömmande eller strikt representativ. Det finns många röster som inte kommer att nämnas här och diskussionen har en viss övervikt mot kroppslig sjukdom.<sup>41</sup>

Ett förhållandevis tidigt exempel som gjorde intryck när den publicerades är Maria-Pia Boëthius *Skalliga damen* från 1988.<sup>42</sup> En bok som kom i översättning 1985 och betydde mycket för genreförståelsen var Peter Nolls självbiografi om den egna stundande döden, *Den utmätta tiden*, utgiven med ett förord av läkaren och författaren Georg Klein.<sup>43</sup> En tidig självbiografisk berättelse om anorexi är Ann-Charlott Daher Larssons *Ormen och jag*, som

liksom många efterföljande berättelser om anorexi använder en negativt laddad personifiering av sjukdomen – i detta fall en orm – för att förmedla maktlösheten som sjuk.<sup>44</sup>

På tidigt nittiotal kom flera verk som varit med och format vår bild av genren: Maj Fants och Leif Silberskys berättelser om de egna sjukdomarna, ALS respektive cancer, och två berättelser om att vara anhörig: Merete Mazzarellas bok om moderns död och Ulla Isakssons berättelse om maken som drabbas av demens.<sup>45</sup> I *Boken om E* namnger Isaksson aldrig sin man utan kallar honom för E, samtidigt som många läsare förstås visste att denne E var litteraturvetaren och författaren Erik Hjalmar Linder. Det är en intressant aspekt av utvecklingen inom genren, och överhuvudtaget av skrivandet om egna erfarenheter, att de nyare berättelserna mer sällan undviker att använda namn.

En annan praktik värd att studera närmare är inramningen av sjukdomsberättelserna i form av för- eller efterord. Det är inte ovanligt att verken har ett efterord, ofta av en läkare som skriver en faktatext om sjukdomen i fråga, och det är möjligt att diskutera användandet av dessa paratexter.<sup>46</sup> En annan typ av sammanhang är den som skapades runt Sofia Åkermans skildring av självskadebeteende och självsvält, *Zebraflickan*, 2004, där en nätgemenskap kring boken senare utvecklades till en förening för ungdomar med ätstörning och självskadebeteende.<sup>47</sup>

Om jag skulle placera något verk som det som fick genren att bli tydlig i Sverige skulle jag välja Ulla-Carin Lindquists *Ro utan åror* som gavs ut 2004, tio år efter Fants berättelse om samma sjukdom, ALS.<sup>48</sup> Den skrevs av en person som många hade en relation till eftersom de sett henne i tv-rutan som nyhetsankare i många år, det var en dramatisk berättelse som slutade med döden, och den berättades i mer än ett medium – förutom den egna boken också i ett reportage som sändes nära bokens utgivning.<sup>49</sup> En liknande multimedial eller transmedial lansering fick också den berättelse som kan sägas vara en senare generations slutgiltiga etablering av genren, Kristian Gidlunds *I kroppen min* från 2013. Gidlund, som också han skrev om en sjukdom med dödlig utgång, publicerade sin sjukdomsberättelse först som blogg, därefter överförd till bok, och gjorde såväl sommarprogram som var med i andra intervjuer och journalistiska sammanhang.<sup>50</sup> Sveriges Radios program *Sommar i P1* är en av de mediala plattformar som konsekvent gett utrymme för personliga sjukdomsberättelser.<sup>51</sup> Här är bokgenren i samklang

med ett både medialt och litterärt intresse för personliga berättelser ur verkligheten, vad Christian Lenemark kallar för en ”verklighetshunger”.<sup>52</sup> Under tjugohundralet har utgivningen av sjukdomsberättelser fortsatt. Kända såväl som okända har berättat om sin individuella sjukdomserfarenhet. Idrottare och andra kända människor som kanske inte brukar skriva böcker berättar sina historier tillsammans med medförfattare.<sup>53</sup>

Patografiernas titlar är också intressanta att studera i sig, allt ifrån en som fångar viljan att hjälpa andra, *Boken jag saknade när jag fick bröstcancer*, via en som visar en livsinställning, som *Livet även om jag dör*, till en ordlek som både signalerar att det är en berättelse om AIDS och en berättelse om livsglädje, *Mitt positiva liv*.<sup>54</sup> Det energiska språkbruket kring cancer tryfferat med svordomar, som syns i rörelser som hashtaggen #fuckcancer, återspeglas i titlar som *Jag vill fan leva* och *En hel jävla bok om cancer*.<sup>55</sup> Mer kontemplativa titlar syns i exempelvis *Cancerland tur och retur* och *Stängt pga hälsosjäl*, liksom i den tidigare nämnda ALS-berättelsen *Ro utan åror* med dess allusion på folkvisan ”Vem kan segla förutan vind”.<sup>56</sup>

Många verk handlar om allvarlig sjukdom – där cancer är den vanligaste diagnosen – men det finns också de som sticker ut, som Sverker Sörlins *Räds-lan för svaghet. En berättelse om sjukdom, smärta och löje*.<sup>57</sup> Som undertiteln antyder handlar det om en diagnos som har väckt munterhet, inte minst genom kulturhistorien – nämligen gikt. Sörlin diskuterar alla dimensioner av sjukdomen, också det mycket smärtsamma som gör den till en allt annat än enkel sjukdom. I Linda Skugges *45 – Morbus Addison* är det den kroniska, sällsynta diagnosen Addisons sjukdom som behandlas.<sup>58</sup> Ett annat exempel på en sjukdom som inte handlar om att ställas inför sin egen dödlighet men ändå kan genomtränga allt är Niklas Schiölers *Kontrollöga* om tvångssyndrom, där språket spelar en viktig roll.<sup>59</sup> Språket är också viktigt i Isabella Nilssons *Nonsensprinsessans dagbok. En sjukskrivning*, som handlar om anorexi men framför allt använder dagboken till att skriva sig bort från sjukdomen och använda nonsens, poesi och språklekar som en sorts läkande kraft; ett exempel är 22 decembers ”Hippokondri: överdriven oro över att inte ha alla hästar hemma”.<sup>60</sup> Dessa är exempel på berättelser som inte handlar om ett plötsligt sjukdomsfall så mycket som ett sätt att hantera livet med ett sjukdomstillstånd. En berättelse som Linda Boström Knausgårds *Oktoberbarn* handlar både om sjukdom och ägnar mycket utrymme åt psykiatrins behandling av den.<sup>61</sup>

Många intressanta böcker befinner sig på gränsen mellan självbiografi och fiktion. Ett exempel är Beate Grimsruds *En dåre fri*, om schizofreni.<sup>62</sup> Grimsrud återkom sedan till sjukdom i en roman som utgick från hennes bröstcancerdiagnos, vilken utkom strax innan hon gick bort.<sup>63</sup> I samma gränsland, där vagheten i genrebeteckning ger viss frihet, befinner sig Anders Paulruds *Fjärilen i min hjärna* som jag diskuterat på annat håll.<sup>64</sup> Poesi som tar sig an ett självbiografiskt sjukdomsstoff finns det många goda exempel på, till exempel Jenny Tunedals *Rosor skador*, en poetisk gestaltning av demens i anhörigperspektiv, och Reidar Eknens *Efter flera tusen rad*, skriven från föräldraperspektiv om en cancersjuk dotter.<sup>65</sup>

Det finns många anhörigberättelser som gjort avtryck, exempelvis Tom Malmquists *I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv*, som handlar om sambons oväntade och chockartade dödsfall i samband med deras dotters födelse, Annika Koldenius *Vi var alltid beredda*, som beskriver en lång tid av att vara förälder till ett sjukt barn och Lina Schollin Asks bok om att förlora ett barn, skriven av en förälder som också själv är barnläkare.<sup>66</sup> En intressant typ av text är läkarpatografen, alltså en sjukdomsberättelse skriven av en läkare, som i och med sjukdomsfallet kombinerar kunskaper om *disease* med insikter om *illness*. Jonatan Wistrand skriver i sin avhandling *Läkaren som patient* om hur man kan läsa denna typ av berättelser som två roller författaren försöker få att gå ihop.<sup>67</sup> I Sverige har exempelvis psykiatern Clarence Crafoord skrivit om hjärtattack, läkaren och författaren Karin Wahlberg om koloncancer och psykiatern och onkologen Pia Dellsons skriver i *Väggen. En utbränd psykiaters anteckningar* korta, underfundiga dikter om det dubbla i patientupplevelsen som läkare.<sup>68</sup>

I skrivande stund finns inga tecken på att genren avmattats, tvärtom. Niklas Rådström har nyligen utkommit med en berättelse som sin sjukdom, och att stå inför den egna möjliga döden, liksom Yvonne Hirdman, Kristina Sandberg och Ewa Fröhling – alla i olika typer av cancer: leukemi, bröstcancer och livmoderhalscancer.<sup>69</sup> När Göran Greider, poet och chefredaktör på *Dalademokraten*, blev sjuk i blodcancer skrev han en rapport om det på ledarsidan – ett ganska speciellt forum för en patografisk berättelse – med en både humoristisk och vemodig dikt om att känna sig utlämnad och hjälplös.<sup>70</sup> Vem vet, kanske skriver han så småningom en bok – så som exempelvis Henning Mankell gjorde, efter att först ha rapporterat om sin sjukdom i *The Guardian* och *Göteborgsposten*.<sup>71</sup>

En spännande aspekt av sjukdomsberättelserna är deras intertextuella relationer – till litteratur om sjukdom, till den medicinska berättelsen, och till genren sjukdomsberättelser och dess framväxt. Dessa relationer är många och här vill jag bara kort ta upp en: hur ofta författarna förhåller sig till Susan Sontags *Sjukdom som metafor*. Många läser den och använder sig av hennes tankar – explicit eller implicit, instämmande eller kritiskt. Agneta Klingspor skriver uttryckligen att hon inte klarar av att läsa Sontag när hon är under behandling: ”Sontag är för intellektuell för henne nu. Hon vill bara veta om strålning, cellgifter, biverkningar, punkt för punkt, hela processen”.<sup>72</sup> Niklas Rådström sätter samman tankarna från Sontag med en fransk guideboks sakliga redovisningar av ett slagfält från första världskriget och den egna kroppen som en krigsskådeplats – en personlig variant av metaforiken kring sjukdom som en strid.<sup>73</sup> Också Yvonne Hirdman läser Sontag, och hon diskuterar själva berättandet och medvetenheten om genren. Hon skriver i sin dagbok varje dag under behandlingens 205 dagar, men när en vän säger: ”Bara du inte skriver nån cancerdagbok, [...] det är väl ett fack du inte vill hamna i?” blir svaret: ”Nej för sjutton, säger jag. Just ’för sjutton’, som om det vore 1959.”<sup>74</sup> Likväl skriver hon.

## Avslutning

Självbiografiska sjukdomsberättelser är en dynamisk och levande genre som gestaltar personliga upplevelser och erfarenheter av sjukdom, lidande, behandling och död. Det är en genre som kan sättas samman med olika kontexter och har potential att studeras utifrån många olika perspektiv, vare sig det är berättelsen och dess förutsättningar som intresserar eller de olika erfarenheter som förmedlas. Det finns mycket mer att säga om sådant som röst och perspektiv, metaforik, medier, möten mellan livsvärldar, berättelser och motberättelser, pedagogisk potential och genrens historia än som fått plats här, och jag hoppas att denna introduktion kan stimulera till vidare studier i ämnet, både inom olika akademiska discipliner och inom tvärvetenskaplig forskning. Arthur Frank skrev för ett kvarts sekel sedan i sin *The Wounded Storyteller* att ”Illness calls for stories”.<sup>75</sup> Till detta kan man tillägga att ”Illness narratives call for research”.

## Noter

- 1 För diskussioner av *biographical disruption* och *disrupted lives*, se Michael Bury. ”Chronic illness as biographical disruption”. *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, nr 2, 1982, s. 167–182 och Gay Becker. *Disrupted Lives. How people create meaning in a chaotic world*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press, 1997.
- 2 En tidig artikel som diskuterar denna och andra typer av berättelser om sjukdom är Lars-Christer Hydén & Pia Bülow. ”Tidens väv: om sjukdomsberättelser”. *Tidskrift för litteraturvetenskap*, nr 3–4, 2004, s. 70–83. I min avhandling diskuterar jag genren i relation till litterära skildringar av sjukdom och ägnar ett kapitel åt *Fjärilen i min hjärna* som balanserar mellan patografi och skönlitteratur. Katarina Bernhardsson. *Litterära besvär. Skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa*. Lund: Ellerströms, 2010; Anders Paulrud. *Fjärilen i min hjärna*. Stockholm: Bonniers, 2008.
- 3 Exempel på hur dessa termer används och utmärkta, grundläggande böcker i ämnet är Arthur Kleinman. *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books, 1988; Arthur W. Frank. *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1995; G. Thomas Couser. *Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life Writing*. Madison: University of Wisconsin Press, 1997; Anne Hunsaker Hawkins. *Reconstructing Illness. Studies in Pathography*. West Lafayette: Purdue University Press, 1999; Shlomith Rimmon-Kenan. ”The story of ‘I’. Illness and narrative identity”, *Narrative*, vol. 10, nr 1, 2002, s. 9–27; Lisa Diedrich. *Treatments. Language, Politics and the Culture of Illness*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2007; och Ann Jurecic. *Illness as narrative*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 2012.
- 4 Shlomith Rimmon-Kenan skriver att hon uppfattar en så medicinskt klingande term som patografi alienerande. Arthur Frank argumenterar mot termen med motiveringen att han aldrig hört någon sjuk person använda beteckningen om sin egen berättelse. Det är relevanta invändningar, samtidigt som termen är både klargörande och förhållandevis vedertagen. Rimmon-Kenan, 2006, s. 249, 254. Frank, 1995, s. 190f.
- 5 Hawkins, 1999, s. 1.
- 6 Jfr Hawkins, 1999, s. 3.
- 7 Hawkins, 1999, s. 12.
- 8 Couser har också föreslagit termen *autosomatography*, som en ytterligare precisering. G. Thomas Couser. ”Body Language: Illness, Disability, and Life Writing”, *Life Writing*, vol. 13, nr 1, 2016, s. 3–10.
- 9 Sidoine Smith och Julia Watson räknar i ett appendix upp sextio undergenrer till självbiografin, och bland de mer kända som dagbok, brev, omvändelseberättelser och autoetnografiska berättelser finns även mer specifika som *autothanatography*,

- addiction narrative* och *Cousers autosomatography*. Sidoine Smith & Julia Watson. *Reading autobiography. A guide for interpreting life narratives*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2010.
- 10 Smith & Watson, 2010, s. 1.
  - 11 Eva Haettner Aurelius. *Inför lagen. Kvinnliga svenska självbiografier från Agneta Horn till Fredrika Bremer*. Lund: Lund University Press, 1996.
  - 12 Stella Bolaki. *Illness as Many Narratives. Arts, Medicine and Culture*. Edinburgh: Edinburgh University Press, 2016. Christian Lenemark. "Att gestalta sjukdom. Grafiska självbiografier om cancer." *Tidsskrift för litteraturvetenskap*, nr 1, 2019, s. 17–29. Christian Lenemark. "Doing Illness. Cancer Narratives in Digital Media." *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr 31, 2019, s. 251–267. Lasse Raaby Gammelgaard. "Chaos Narrative and Experientiality in the Graphic Memoir: The Case of Thomas H. Nøhr's Cirkus." *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr 31, 2019, s. 89–105. Nina Henriksen, Tine Tjørnhøj-Thomsen & Helle Ploug Hansen. "Illness, everyday life and narrative montage: The visual aesthetics of cancer in Sara Bro's *Diary*". *Health*, vol. 15, nr 3, 2011, s. 277–297.
  - 13 Carsten Stage. "Cancer narratives on social media as 'small stories'. An investigation of positioning, supportive (dis)alignment and tellability crises in cancer storytelling on Instagram." *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr 31, 2019, s. 269–286. Linda Nesby & Anita Salamonsen. "Youth blogging and serious illness". *Medical Humanities*, vol. 42, 2016, s. 46–51. Katarina Bernhardtsson. "Berättelser om brist: Bloggar om ofrivillig barnlöshet", *LIR journal*, nr 5, Göteborg: Institutionen för litteratur, idéhistoria och religion, Göteborgs universitet, 2015, s. 39–58. Yvonne Andersson. "Bloggarna och döden" i Anja Hirdman (red.): *Döden i medierna. Våld, tröst och fascination*. Stockholm: Carlsson, 2012. För en populärt hållen introduktion om sjukdomsbloggar, se Sara Natt och Dag. *Den bloggande patienten. Hur påverkas patient, anhörig och vård?* Stockholm: Gothia förlag, 2012. Olika typer av berättelser kring moderskap, i olika genrer, lyfts fram i Margaretha Fahlgren & Anna Williams (red.). *Mamma hursomhelst. Berättelser om moderskap*. Stockholm: Gidlunds, 2018.
  - 14 Smith & Watson, 2010, s. 4.
  - 15 Se Cole, Thomas R., Nathan S. Carlin & Ronald A. Carson. *Medical Humanities. An Introduction*. Cambridge: Cambridge University Press, 2015. Katarina Bernhardtsson. "Medicinsk humaniora", i Ola Sigurdson (red.). *Kultur och hälsa. Ett vidgat perspektiv*. Göteborg: Göteborgs universitet, 2014. Rita Charon. *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press, 2006. Rita Charon, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer & Maura Spiegel. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2017.
  - 16 Här är det kanske mest kända författarnamnet den amerikanske neurologen Oliver

- Sacks. Sacks har ett omfattande författarskap inom genren och har också skrivit en personlig sjukdomsberättelse, Oliver Sacks. *A leg to stand on*. London: Duckworth, 1984. Se även uppställningen på s. 10 i Anders Palm. *Medicinsk humaniora*. Lund: Medicinska fakulteten, 2019. [https://www.med.lu.se/intramed/nyhetsarkiv/190902\\_medicinsk\\_humaniora](https://www.med.lu.se/intramed/nyhetsarkiv/190902_medicinsk_humaniora) (hämtad 2021-05-14).
- 17 Fredrik Svenaeus. *Sjukdomens mening. Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur och kultur, 2003, s. 77. Jfr Havi Carel, *Illness. The cry of the flesh*. New York: Routledge, 2019.
  - 18 Kleinman, 1988, s. 3–6. Jfr termen *biopsychosocial*.
  - 19 Erika Josefsson, ”Stridsberg befriar Beckomberga”, *Arbetsbladet/TT* 20/8 2014; jfr Katarina Bernhardsson. ”Inskriften och inifrånskriften. Sara Stridsbergs Beckomberga. *Ode till min familj* (2014) och Sven Stolpes *I dödens väntrum* (1930)”, i Roddy Nilsson & Maria Vallström (red.). *Inspärrad. Röster från intagna på sjuksjukhus, fängelser och andra anstalter 1850–1992*. Lund: Nordic Academic Press, 2016.
  - 20 Oddgeir Synnes & Hilde Bondevik. ”Litterare strategier og sjolvopplevd kreft”. *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, vol. 21, nr 2, 2018, s. 161–182.
  - 21 Linda Hamrin Nesby. ”Patografien som genre og funksjon. Ulla-Carin Lindquists *Ro utan åror. En bok om livet och döden* (2004) og Ole Robert Sundes *Penelope er syk* (2017)”. *Edda*, årg. 106, nr 1, 2019, s. 54–68.
  - 22 John Wiltshire. ”Pathography? Medical Progress and Medical Experience from the Viewpoint of the Patient”. *Southerly*, vol. 66, nr 1, 2006, s. 22–36.
  - 23 Frank, 1995, s. 13.
  - 24 Couser, 1997, s. 4f. I en artikel föreslår Peter Graham beteckningen *metapathography* för verk skrivna av redan etablerade författare som inte upptäcker en röst i och med sjukdomen utan återkommer till en redan existerande röst. Graham gör många viktiga poänger i sin läsning men jag finner beteckningen onödigt värdeladdad. För en längre diskussion om detta se Bernhardsson, 2010, s. 247f. Peter W. Graham, ”Metapathography. Three unruly texts”, *Literature and Medicine*, vol. 16, nr 1, 1997, s. 70–87.
  - 25 Couser, 1997, s. 292f.
  - 26 Jean-Dominique Bauby. *Fjärilen i glaskupan*. Stockholm: DN bokförlag, 1997. Joan Didion. *Ett år av magiskt tänkande*. Stockholm: Atlas, 2007. Paul Kalanithi. *När andetagen blir till luft*. Stockholm: Norstedts, 2016. Mer om Bauby ur pedagogiskt perspektiv finns i Katarina Bernhardsson, Immi Lundin & Evelina Stenbeck. *Litteratur och läkekonst. Nio seminarier i medicinsk humaniora*. Göteborg: Makadam, 2021.
  - 27 Ulla-Carin Lindquist. *Ro utan åror. En bok om livet och döden*. Stockholm: Norstedt, 2004.
  - 28 Kristian Gidlund. *I kroppen min. Resan mot livets slut och alltings början*. Stockholm:



- Forum, 2013a, s. 118, 191. För analyser av Gidlund, se Linda Nesby. "Pathographies and Epiphanies: Communicating about Illness". *European Journal of Scandinavian Studies*, vol. 49, nr 2, 2019, s. 278–294 och Christian Lenemark. "På liv och död. Om Kristian Gidlunds *I kroppen min* och autopatografins mediala former". *LIR journal*, nr 5, 2015, s. 192–210.
- 29 Susan Sontag. *Sjukdom som metafor. Aids och dess metaforer*. Stockholm: Natur och kultur, 2001.
- 30 Sontag, 2001; Martha Stoddard Holmes. "After Sontag: Reclaiming Metaphor", *Genre*, vol. 44, nr. 3, 2011, s. 263–276; Anna W. Gustafsson, Charlotte Hommerberg & Anna Sandgren. "Coping by metaphors: The versatile function of metaphors in blogs about living with advanced cancer". *Medical Humanities*, vol. 46, nr 3, 2020, s. 267–277.
- 31 Frank, 1995, s. 98, 115.
- 32 Frank, 1995, s. 96.
- 33 Andreas Lundberg. *Storm i den pelare som bär*. Stockholm: Modernista, 2019 [2016], s. 5.
- 34 Rimmon-Kenan, 2002. Rimmon-Kenan har delvis inspirerats av Arthur Frank till den sistnämnda kategorin, men är kritisk mot hans beskrivning av kaosnarrativ som hon menar är alltför narratologiskt förenklad, se s. 23f.
- 35 Hawkins, 1999.
- 36 Hawkins, 1999, s. 188. Hawkins diskuterar också konstruktionen av döden, idén om *healthy-mindedness* och några ideologiska myter som hon finner i 1990-talets amerikanska patografier.
- 37 Hawkins, 1999, s 3. Det finns dock några tidigare tillfällen där patografier om speciella sjukdomar skrevs före 1950, påpekar Hawkins, som sanatorieberättelser från 1930- och 40-talen och polioberättelser från mitten av seklet. Hawkins, 1999, s. xv, 244. Det finns mer att utforska vad gäller denna förhistoria för genren i Sverige, liksom på vilket sätt utvecklingen hör samman med framväxten av patientorganisationer. För en populär diskussion om sanatorieberättelser i Sverige se Sven O. Bergkvist & Erik Ransemar (red.). *Soten, diktarna och de vita slotten*. Stockholm: Carlsson, 1995.
- 38 Karl Häggblom & Per-Olof Mattsson, "Patografen – den sjukas egen journal", *Läkartidningen*, vol. 104, nr 47, 2007, s. 3548–51. Ytterligare kvantitativa studier av genren skulle vara intressanta; verken är nu betydligt fler än de 244 som identifierades i denna artikel 2007.
- 39 Lena Larsson. *Som patient*. Stockholm: Wahlström & Widtstrand, 1965. Harald Wollstad. *Sjukjournal*. Stockholm: Gummessons, 1968. Roland Hentzel & Gustaf Lundgren (red.). *Att leva med sin sjukdom*. Stockholm: Natur och kultur, 1969.
- 40 Tora Dahl. *När jag var sjuk*. Göteborg: Författarförlaget, 1973.
- 41 En bibliografi som listar sjukdomsberättelser, som dock har några år på nacken,

- är Lena Jönsson & Barbro Selander. *Människan i sjukdom och kris. Romaner, diktsamlingar och faktaböcker*. 5. omarb. uppl. Lund: BTJ förlag, 2008. Här är kategoriseringen gjord efter diagnos.
- 42 Maria-Pia Boëthius. *Skalliga damen. En bok om cellgifter – och om livsglädje*. Stockholm: Bonniers, 1988.
- 43 Peter Noll. *Den utmätta tiden*. Stockholm: Bromberg, 1985
- 44 Ann-Charlott Daher Larsson. *Ormen och jag. Om en kamp mot anorexia*. Stockholm: Atlantis, 1990.
- 45 Leif Silbersky & Olov Svedelid. *Och tiden den stod stilla*. Stockholm: Sellin & partner, 1992; Merete Mazzarella. *Hem från festen*. Helsingfors: Söderström, 1992. Ulla Isaksson. *Boken om E*. Stockholm: Bonnier, 1994. Maj Fant. *Klockan saknar visare*. Stockholm: Natur och kultur, 1994.
- 46 Se t.ex. Daher Larsson, 1990; Lindquist, 2004.
- 47 Sofia Åkerman. *Zebraflickan*. Västerås: Författarhuset, 2004. Åkerman har återvänt till sin historia och berättat den igen med halvtannat decenniums distans i Sofia Åkerman. *Ärr för livet*. Stockholm: Natur och kultur, 2020.
- 48 Lindquist, 2004.
- 49 Andreas Franzén. ”Min kamp mot tiden”, *Sveriges Television* 10/3 2004.
- 50 Gidlund, 2013a; Kristian Gidlund. *I kroppen min. Vägskäl*. Stockholm: Forum, 2013b. En genomgång av Gidlunds mediala och kulturella genomslag och diskussion av sjukdomsberättelsens transmediala dimension finns i Lenemark, 2013.
- 51 Sommarprogram om sjukdomsupplevelser är ofta mycket populära hos lyssnarna, och sedan ”lyssnarnas sommarvärd” etablerades 2007 har en majoritet av programmen handlat om sjukdom, sorg och död. Sveriges Radio. ”Om Lyssnarnas Sommarvärd och tidigare värdar”, 1/4 2014, <https://sverigesradio.se/artikel/5825821> (hämtad 2021-05-14). En av de tidigare sommarvärdarna är Tina Jansson som också skriver en blogg på <https://harpasione.blogg.se/> (hämtad 2021-04-15). Delar av bloggen gavs ut i boken Tina Jansson. *Om det bara var jag*. Stockholm: Cordia, 2011.
- 52 Lenemark, 2015.
- 53 Tina Nordlund & Simon Bank. *Genom helvetet. Om fotboll, kärlek och anorexi*. Älvsjö: Big bok, 2006. Emma Igelström & Carina Olofsson. *Simmar-Emma: Min kamp mot bulimin*. Stockholm: Forum, 2006. Klas Ingesson & Henrik Ekblom Ystén. *Det är bara lite cancer. Om livet, döden och myten om mig själv*. Göteborg: Offside Press, 2015.
- 54 Ingrid Wachtmeister. *Boken jag saknade när jag fick bröstcancer*. Stockholm: Wahlström & Widstrand, 1997. Lars Hagström. *Livet även om jag dör*. Stockholm: Bonnier, 2001. Andreas Lundstedt & Cecilia Blankens. *Mitt positiva liv*. Stockholm: Norstedt, 2012.
- 55 Karin Björkegren Jones. *Jag vill fan leva*. Stockholm: Pocketförlaget, 2014. Charlotta Lindgren. *En hel jävla bok om cancer*. Vindeln, 2016.

- 56 Karin Wahlberg. *Cancerland tur och retur*. Stockholm: Wahlström & Widstrand, 2016. Agneta Klingspor. *Stängt pga hälsosjäl*. Stockholm: Mormor; 2010. Lindquist, 2004.
- 57 Sverker Sörlin. *Rädslan för svaghet. En berättelse om sjukdom, smärta och löje*. Stockholm: Weyler, 2014.
- 58 Linda Skugge. *45 – Morbus Addison*. Stockholm: Piratförlaget, 2018.
- 59 Niklas Schiöler. *Kontrollöga*. Rävlanda: Fri Press förlag, 2018.
- 60 Isabella Nilsson. *Nonsensprinsessans dagbok. En sjukskrivning*. Lund: Ellerströms, 2018, s. 162.
- 61 Linda Boström Knausgård. *Oktoberbarn*. Stockholm: Modernista, 2019.
- 62 Beate Grimrud. *En dåre fri*. Stockholm: Bonnier, 2010
- 63 Beate Grimrud. *Jag föreslår att vi vaknar*. Stockholm: Bonniers, 2020.
- 64 Bernhardsson, 2010.
- 65 Jenny Tunedal. *Rosor skador*. Stockholm: Wahlström & Widstrand, 2017. Reidar Ekner. *Efter flera tusen rad*. Göteborg: Författarförlaget, 1974.
- 66 Tom Malmquist. *I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv*. Stockholm: Natur och kultur, 2016. Annika Koldenius. *Vi var alltid beredda*. Stockholm: Weyler, 2014. Lina Schollin Ask. *Klättra så högt du vill för du är ju ändå redan död*. Stockholm: Norstedts, 2019.
- 67 Wistrand, 2019.
- 68 Clarence Crafoord. *Hjärtats oro. Anteckningar från ett vardagligt sjukdomsfall*. Stockholm: Natur och kultur, 2004, Wahlberg, 2016. Pia Dellson. *Väggen. En utbränd psykiaters noteringar*. Stockholm: Natur och kultur, 2015. För en diskussion av Dellson, se Jonatan Wistrand. "Distressed doctors: a narrative and historical study of work-related mental discomfort among practising physicians". *Medical Humanities*, vol. 46, 2020, s. 250–256.
- 69 Niklas Rådström. *Som har inget redan hänt*. Stockholm: Bonniers, 2021. Yvonne Hirdman. *Behandlingen. 205 dagar i kräfterike*. Stockholm: Ordfront, 2019. Kristina Sandberg. *En ensam plats*. Stockholm: Norstedts, 2021. Ewa Fröling. *Moder liv*. Stockholm: Romanus & Selling, 2021. Sandbergs bok gav också under senhösten 2021 upphov till en kultursidesdebatt om litteraturkritiken och sjukdomsberättelser, efter en negativ recension av Linda Skugge på *Expressens* kultursida.
- 70 Göran Greider. "Jag har cancer – men den kommer att botas", *Dalademokraten* 27/1 2021.
- 71 Sista krönikan av Henning Mankell i *The Guardian* publicerades 6/10 2015, "Eventually the day comes when we all have to go". Henning Mankell. *Kvicksand*. Stockholm: Leopard, 2014.
- 72 Klingspor, 2010, s. 28. För en analys av intertexterna i Agneta Klingspors och Anders Paulruds berättelser se Katarina Bernhardsson, "The patient as reader. The uses of intertexts in two Swedish pathographies", *Tidsskrift för Forskning i Sygdom*

- og *Samfund*, nr 31, 2019, s. 221–234. Klingspors relation till andra berättelser om bröstcancer diskuteras i Christian Lenemark. ”Det lutar åt cancer’. Agneta Klingspors *Stängt pga hälsosjäl* och kvinnliga bröstcancerberättelser”, i Maria Sjöberg (red.), *Allvarligt talat. Berättelser om livet*. Göteborg: Makadam, 2018.
- 73 Rådström, 2021, s. 101–104.
- 74 Hirdman, 2019, s. 104.
- 75 Frank, 1995, s. 54.

## Referenser

- Andersson, Yvonne. ”Bloggarna och döden”, i Anja Hirdman (red.). *Döden i medierna. Våld, tröst och fascination*. Stockholm; Carlsson, 2012.
- Aurelius, Eva Haettner. *Inför lagen. Kvinnliga svenska självbiografier från Agneta Horn till Fredrika Bremer*. Lund: Lund University Press, 1996.
- Bauby, Jean-Dominique. *Fjärilen i glaskupan*. Stockholm: DN bokförlag, 1997.
- Becker, Gay. *Disrupted Lives. How people create meaning in a chaotic world*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press, 1997.
- Bergkvist, Sven O. & Erik Ransemar (red.). *Soten, diktarna och de vita slotten*. Stockholm: Carlsson, 1995.
- Bernhardsson, Katarina. *Litterära besvär. Skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa*. Lund. Ellerströms, 2010.
- Bernhardsson, Katarina. ”Medicinsk humaniora”, i Ola Sigurdson (red.). *Kultur och hälsa. Ett vidgat perspektiv*. Göteborg: Göteborgs universitet, 2014.
- Bernhardsson, Katarina. ”Berättelser om brist: Bloggar om ofrivillig barnlöshet”, *LIR journal*, nr 5, Göteborg: Institutionen för litteratur, idéhistoria och religion, Göteborgs universitet, 2015, s. 39–58.
- Bernhardsson, Katarina. ”Inskriften och inifrånskriften. Sara Stridsbergs *Beckomberga. Ode till min familj* (2014) och Sven Stolpes *I dödens väntrum* (1930)”, i Roddy Nilsson & Maria Vallström (red.). *Inspärrad. Röster från intagna på sjuksjukhus, fängelser och andra anstalter 1850–1992*. Lund: Nordic Academic Press, 2016.
- Bernhardsson, Katarina. ”The patient as reader. The uses of intertexts in two Swedish pathographies”. *Tidsskrift för Forskning i Sygdom og Samfund*, nr 31, 2019, s. 221–234.
- Bernhardsson, Katarina, Immi Lundin & Evelina Stenbeck. *Litteratur och läkekonst. Nio seminarier i medicinsk humaniora*. Göteborg: Makadam, 2021.
- Björkegren Jones, Karin. *Jag vill fan leva*. Stockholm: Pocketförlaget, 2014.
- Boëthius, Maria-Pia. *Skalliga damen. En bok om cellgifter – och om livsglädje*. Stockholm: Bonniers, 1988.
- Bolaki, Stella. *Illness as Many Narratives. Arts, Medicine and Culture*. Edinburgh: Edinburgh University Press, 2016.
- Boström Knausgård, Linda. *Oktoberbarn*. Stockholm: Modernista, 2019.

- Bury, Michael. "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, nr 2, 1982, s. 167–182.
- Carel, Havi. *Illness. The cry of the flesh*. New York: Routledge, 2019.
- Charon, Rita. *Narrative Medicine. Honoring the Stores of Illness*. Oxford: Oxford University Press, 2006.
- Charon, Rita, Sayantani DasGupta, Nellie Hermann, Craig Irvine, Eric R. Marcus, Edgar Rivera Colón, Danielle Spencer & Maura Spiegel. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2017.
- Cole, Thomas R., Nathan S. Carlin & Ronald A. Carson. *Medical Humanities. An Introduction*. Cambridge: Cambridge University Press, 2015.
- Couser, G. Thomas. *Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life Writing*. Madison: University of Wisconsin Press, 1997.
- Couser, G. Thomas. "Body Language: Illness, Disability, and Life Writing", *Life Writing*, vol. 13, nr 1, 2016, s. 3–10.
- Crafoord, Clarence. *Hjärtats oro. Anteckningar från ett vardagligt sjukdomsfall*. Stockholm: Natur och kultur, 2004.
- Daher Larsson, Ann-Charlott. *Ormen och jag. Om en kamp mot anorexia*. Stockholm: Atlantis, 1990.
- Dahl, Tora. *När jag var sjuk*. Göteborg: Författarförlaget, 1973.
- Didion, Joan. *Ett år av magiskt tänkande*. Stockholm: Atlas, 2007.
- Diedrich, Lisa. *Treatments. Language, Politics and the Culture of Illness*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2007.
- Dellson, Pia. *Väggen. En utbränd psykiaters noteringar*. Stockholm: Natur och kultur, 2015.
- Ekner, Reidar. *Efter flera tusen rad*. Göteborg: Författarförlaget, 1974.
- Fahlgren, Margaretha & Anna Williams (red.). *Mamma hursomhelst. Berättelser om moderskap*. Stockholm: Gidlunds, 2018.
- Fant, Maj. *Klockan saknar visare*. Stockholm: Natur och kultur, 1994.
- Frank, Arthur W. *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*. Chicago: Univ. of Chicago Press, 1995.
- Franzén, Andreas. "Min kamp mot tiden". *Sveriges Television*, 10/3 2004.
- Fröling, Ewa. *Moder liv*. Stockholm: Romanus & Selling, 2021.
- Gammelgaard, Lasse Raaby. "Chaos Narrative and Experientiality in the Graphic Memoir: The Case of Thomas H. Nøhr's Cirkus". *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr 31, 2019, 89–105.
- Gidlund, Kristian. *I kroppen min. Resan mot livets slut och alltings början*. Stockholm: Forum, 2013a.
- Gidlund, Kristian. *I kroppen min. Vägsäl*. Stockholm: Forum, 2013b.
- Graham, Peter W., "Metapathography. Three unruly texts", *Literature and Medicine*, vol. 16, nr 1, 1997, s. 70–87.
- Greider, Göran. "Jag har cancer – men den kommer att botas", *Dalademokraten* 27/1 2021.

- Grimsrud, Beate. *En dåre fri*. Stockholm: Bonnier, 2010.
- Grimsrud, Beate. *Jag föreslår att vi vaknar*. Stockholm: Bonnier, 2020.
- Gustafsson, Anna W., Charlotte Hommerberg & Anna Sandgren. "Coping by metaphors: The versatile function of metaphors in blogs about living with advanced cancer". *Medical Humanities*, vol. 46, nr 3, 2020, s. 267–277.
- Hagström, Lars. *Livet även om jag dör*. Stockholm: Bonnier, 2001.
- Hawkins, Anne Hunsaker. *Reconstructing Illness. Studies in Pathography*. West Lafayette: Purdue University Press, 1999.
- Henriksen, Nina, Tine Tjørnhøj-Thomsen & Helle Ploug Hansen. "Illness, everyday life and narrative montage: The visual aesthetics of cancer in Sara Bro's *Diary*". *Health*, vol. 15, nr 3, 2011, s. 277–297.
- Hentzel, Roland & Gustaf Lundgren (red.). *Att leva med sin sjukdom*. Stockholm: Natur och kultur, 1969.
- Hirdman, Yvonne. *Behandlingen. 205 dagar i kräfterike*. Stockholm: Ordfront; 2019.
- Holmes, Martha Stoddard. "After Sontag: Reclaiming Metaphor", *Genre*, vol. 44, nr. 3, 2011, s. 263–276.
- Hydén, Lars-Christer & Pia Bülow. "Tidens väv: om sjukdomsberättelser". *Tidskrift för litteraturvetenskap*, nr 3–4, 2004, s. 70–83.
- Häggbloom, Karl & Per-Olof Mattsson, "Patografin – den sjukas egen journal", *Läkartidningen*, vol. 104, nr 47, 2007, s. 3548–51.
- Igelström, Emma & Carina Olofsson. *Simmar-Emma: Min kamp mot bulimin*. Stockholm: Forum, 2006.
- Ingesson, Klas & Henrik Ekblom Ystén. *Det är bara lite cancer. Om livet, döden och myten om mig själv*. Göteborg: Offside Press, 2015.
- Isaksson, Ulla. *Boken om E*. Stockholm: Bonnier, 1994.
- Jansson, Tina. *Om det bara var jag*. Stockholm: Cordia, 2011.
- Jansson, Tina. <https://harpasione.blogg.se/> (hämtad 2021-04-15).
- Josefsson, Erika. "Stridsberg befriar Beckomberga", *Arbetarbladet/TT* 20/8 2014.
- Jurecic, Ann. *Illness as narrative*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 2012.
- Jönsson, Lena & Barbro Selander. *Människan i sjukdom och kris. Romaner, diktsamlingar och faktaböcker*. 5. omarb. uppl. Lund: BTJ förlag, 2008.
- Kalanithi, Paul. *När andetagen blir till luft*. Stockholm: Norstedts, 2016.
- Kleinman, Arthur. *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books, 1988.
- Klingspor, Agneta. *Stängt pga hälsosjäl*. Stockholm: Mormor; 2010.
- Koldenius, Annika. *Vi var alltid beredda*. Stockholm: Weyler, 2014.
- Larsson, Lena. *Som patient*. Stockholm: Wahlström & Widtsrand, 1965.
- Lenemark, Christian. "På liv och död. Om Kristian Gidlunds *I kroppen min* och autopatografins mediala former". *LIR journal*, nr 5, 2015, s. 192–210.
- Lenemark, Christian. "Det lutar åt cancer". Agneta Klingspors *Stängt pga hälsosjäl* och

- kvinnliga bröstcancerberättelser, i Maria Sjöberg (red.), *Allvarligt talat. Berättelser om livet*. Göteborg: Makadam, 2018.
- Lenemark, Christian. ”Att gestalta sjukdom. Grafiska självbiografier om cancer.” *Tidskrift för litteraturvetenskap*, nr 1, 2019, s. 17–29.
- Lenemark, Christian. ”Doing Illness. Cancer Narratives in Digital Media.” *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr 31, 2019, 251–267.
- Lindgren, Charlotta. *En hel jävla bok om cancer*. Vindeln, 2016.
- Lindquist, Ulla-Carin. *Ro utan åror. En bok om livet och döden*. Stockholm: Norstedt, 2004.
- Lundberg, Andreas. *Storm i den pelare som bär*. Stockholm: Modernista, 2019 [2016].
- Lundstedt, Andreas & Cecilia Blankens. *Mitt positiva liv*. Stockholm: Norstedt, 2012.
- Malmquist, Tom. *I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv*. Stockholm: Natur och kultur, 2016.
- Mankell, Henning. *Kvicksand*. Stockholm: Leopard, 2014.
- Mankell, Henning. ”Eventually the day comes when we all have to go”. *The Guardian*, 6/10 2015.
- Mazzarella, Merete. *Hem från festen*. Helsingfors: Söderström, 1992.
- Natt och Dag, Sara. *Den bloggande patienten. Hur påverkas patient, anhörig och vård?* Stockholm: Gothia förlag, 2012.
- Nesby, Linda & Anita Salamonsen. ”Youth blogging and serious illness”. *Medical Humanities*, vol. 42, 2016, s. 46–51.
- Nesby, Linda Hamrin. ”Patografien som genre og funksjon. Ulla-Carin Lindquists *Ro utan åror. En bok om livet och döden* (2004) og Ole Robert Sundes *Penelope er syk* (2017).” *Edda*, årg. 106, nr 1, 2019, s. 54–68.
- Nesby, Linda. ”Pathographies and Epiphanies: Communicating about Illness”. *European Journal of Scandinavian Studies*, vol. 49, nr 2, 2019, s. 278–294.
- Nilsson, Isabella. *Nonsenssprinsessans dagbok. En sjukskrivning*. Lund: Ellerströms, 2018.
- Noll, Peter. *Den utmätta tiden*. Stockholm: Bromberg, 1985.
- Nordlund, Tina & Simon Bank. *Genom helvetet. Om fotboll, kärlek och anorexi*. Älvsjö: Big bok, 2006.
- Palm, Anders. *Medicinsk humaniora*. Lund: Medicinska fakulteten, 2019. [https://www.med.lu.se/intramed/nyhetsarkiv/190902\\_medicinsk\\_humaniora](https://www.med.lu.se/intramed/nyhetsarkiv/190902_medicinsk_humaniora) (hämtad 2021-05-14).
- Paulrud, Anders. *Fjärilen i min hjärna*. Stockholm: Bonniers, 2008.
- Rimmon-Kenan, Shlomith. ”The story of ‘I’. Illness and narrative identity”, *Narrative*, vol. 10, nr 1, 2002, s. 9–27.
- Rådström, Niklas. *Som har inget redan hänt*. Stockholm: Bonniers, 2021.
- Sacks, Oliver. *A leg to stand on*. London: Duckworth, 1984.
- Sandberg, Kristina. *En ensam plats*. Stockholm: Norstedts, 2021.
- Schiöler, Niklas. *Kontrollöga*. Rävlanda: Fri Press förlag, 2018.

- Schollin Ask, Lina. *Klättra så högt du vill för du är ju ändå redan död*. Stockholm: Norstedts, 2019.
- Silbersky, Leif & Olov Svedelid. *Och tiden den stod stilla*. Stockholm: Sellin & partner, 1992.
- Skugge, Linda. *45 – Morbus Addison*. Stockholm: Piratförlaget, 2018.
- Smith, Sidoine & Julia Watson. *Reading autobiography. A guide for interpreting life narratives*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2010.
- Sontag, Susan. *Sjukdom som metafor. Aids och dess metaforer*. Stockholm: Natur och kultur, 2001.
- Stage, Carsten. "Cancer narratives on social media as 'small stories'. An investigation of positioning, supportive (dis)alignment and tellability crises in cancer storytelling on Instagram." *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr 31, 2019, s. 269–286.
- Svenaues, Fredrik. *Sjukdomens mening. Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur och kultur, 2003.
- Sveriges Radio. "Om Lyssnarnas Sommarvärd och tidigare värdar", 1/4 2014, <https://sverigesradio.se/artikel/5825821> (hämtad 2021-05-14).
- Synnes, Oddgeir & Hilde Bondevik. "Litterare strategier og sjolvopplevd kreft". *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, vol. 21, nr 2, 2018, 161–182.
- Sörlin, Sverker. *Rådslan för svaghet. En berättelse om sjukdom, smärta och löje*. Stockholm: Weyler, 2014.
- Tunedal, Jenny. *Rosor skador*. Stockholm: Wahlström & Widstrand, 2017.
- Wachtmeister, Ingrid. *Boken jag saknade när jag fick bröstcancer*. Stockholm: Wahlström & Widstrand, 1997.
- Wahlberg, Karin. *Cancerland tur och retur*. Wahlström & Widstrand, 2016.
- Wiltshire, John. "Pathography? Medical Progress and Medical Experience from the Viewpoint of the Patient". *Southerly*, vol. 66, nr 1, 2006, s. 22–36.
- Wistrand, Jonatan. *Läkaren som patient. Dokumentära och litterära vittnesmål under 1900- och 2000-tal*. Lund: Medicinska fakulteten, 2019.
- Wistrand, Jonatan. "Distressed doctors: a narrative and historical study of work-related mental discomfort among practising physicians". *Medical Humanities*, vol. 46, 2020, s. 250–256.
- Wollstad, Harald. *Sjukjournal*. Stockholm: Gummessons, 1968.
- Åkerman, Sofia. *Zebraflikan*. Västerås: Författarhuset, 2004.
- Åkerman, Sofia. *Ärr för livet*. Stockholm: Natur och kultur, 2020.