

ÅSA MOHLIN &

KATARINA BERNHARDSSON

”DEN HÄR KROPPEN SOM LÄMNAT MIG I STICKET”

Bröstcancer, kropp och återhämtning i Kristina Sandbergs *En ensam plats* och Yvonne Hirdmans *Behandlingen*

Jag är instängd i en kropp jag inte kan lita på, en kropp som förlorat sitt skydd. Som läcker, släpper igenom. Men jag kan inte ta mig ur den. (...) Sjukdomen gör mig till enbart biologi, men jag har ingen kunskap om vad den verkligen behöver av mig.¹

Orden är Kristina Sandbergs, i boken *En ensam plats* (2021) som hon skrev om sin sjukdomstid efter att ha drabbats av bröstcancer. Hotet av den knöl hon känner i bröstet, den fruktade diagnosen och sedermera behandlingen tvingar henne att konfronteras på allvar med hur kroppsligt betingat livet är, och hur kroppen kan svika.

Yvonne Hirdman skriver om en liknande erfarenhet i *Behandlingen. 205 dagar i kräfterike* (2019), en dagbok från tiden hon behandlas för bröstcancer. Hon gestaltar främlingskapet till kroppen genom att separera sig från den, som om den inte är hennes:

Den har nu överförs till Karolinskas cancer-vård, den är helt och hållet deras, med picc-arm och lymfarm och tarmhelvete och faderullan. Ta

den. Gör vad fan ni vill med den. Den är inte min längre. Den är ett stycke kött som råkar ha hamnat i mig på något vis. Jag känns inte vid denna gamla tantkropp med sitt avhuggna vänsterbröst, sina allt tunnare långa ben, huden som börjar hänga gumslappt – ta den.²

Främlingskapet inför den egna kroppen står alltså i centrum i berättelserna. Det handlar delvis om det vanliga åldrandet som förstärks av sjukdomen, delvis om de typiska detaljerna för sjukdomen som det tappade håret, utprovandet av peruk, operationen som tar bort delar av bröstet och den krävande behandlingen som under en längre tid bryter ner kroppen. Men framför allt handlar det om hur kroppen blir främmande, en grund som plötsligt skakas om och inte längre på ett enkelt sätt representerar jaget. Den träder fram och tar plats just i kraft av sin motsträvighet; den förvandlas från en levd kropp till ett objekt som inte längre följer individens vilja.³

Sjukdomsberättelser som behandlar plötsligt drabbande sjukdom präglas ofta av denna typ av chock eller förvåning när kroppen förfräm-

ligas. Berättaren har naturligtvis tänkt tanken även tidigare, tänkt på död och sjukdom och beroende, men när sjukdomen drabbar blir den tydlig på ett nytt sätt, levd och med en helt annan kraft. Sjukdomsberättelserna kan ses som ett försök att undersöka och komma till rätta med den här förändringen.⁴

I Kristina Sandbergs och Yvonne Hirdmans böcker träder kroppen, sjukdomen och den hotande döden fram och pockar på uppmärksamheten. Sjukdomen, skröpligheten, bjuder också in till att lyfta fram ett nätverk av relationer och minnen, som får en särskild betoning i livsberättelsen. Sandberg skriver om sin särskilt nära relation till farmodern och hur den byggdes upp när hon som barn var halt, om barndomens lidande när hon förlängde det ena benet - en upplevelse som gjort henne van vid att ha ont. Det konkreta, cellgifter och operation, är inte det som skrämmer henne med sjukdomen: ”jag drog ut mitt ben själv med en skruv under ett halvår när jag var tolv, smärta klarar jag. Men jag vill inte dö” (s. 77). Hirdman återvänder gång på gång till modern och fadern, till de livshistorier som är sammanknutna med hennes, och även till dagsaktuella diskussioner om feminism och kvinnliga kroppar som väcker författarens intresse eller frustration.

Hirdmans och Sandbergs böcker är båda exempel på en modern litterär genre: den självbiografiska sjukdomsberättelsen, patografin. I båda fallen handlar det om samma sjukdom, bröstcancer. Bröstcancer är en vanlig sjukdom – i Sverige drabbas var tionde kvinna av sjukdomen under sitt liv. Prognosen har förbättrats och fler och fler friskförklaras.⁵ Trots den förbättrade prognosen är det fortfarande mycket laddat att diagnostiseras med sjukdomen. Föreställningar om cancer som å ena sidan en dödsdom och å andra sidan något den sjuka kan klara om hon bara kämpar tillräckligt hårt är utbredda och ingår i vad de sjuka måste hantera, utöver effekten av sjukdomen och den tuffa behandlingen. Susan Sontag skrev i sin klassiska essä *Sjukdom som metafor* (1978)

en plädering mot användandet av metaforer kring sjukdom, vilka hon menade gör sjukdomen än värre för de sjuka – en ytterligare pålaga ovanpå sjukdomens lidande.⁶ Även om sjukdomens sammanhang och behandling ser annorlunda ut idag är cancer fortfarande behäftad med en mängd föreställningar. I sjukdomsberättelserna möter vi hur dessa kulturella och individuella förståelser av sjukdom, tillsammans med behandling och bemötande från vård och omgivning, utspelas i ett individuellt liv. Det ger oss en möjlighet att få en fördjupad förståelse av de sjukas situation, vilket är givande både textanalytiskt, existentiellt och för att diskutera hur bemötandet i vården kan utvecklas.

Genom att analysera två samtida sjukdomsberättelser om bröstcancer med fokus på deras diskussion av diagnosen och kroppen vill vi lyfta fram aspekter som är av relevans för två olika områden: dels det litterära, för att öka kunskapen om självbiografiska sjukdomsberättelser, dels det medicinska, för att öka förståelsen av individuella sjukdomsupplevelser. Sedan flera år efterfrågar bröstcancerpatienter ett mer individualiserat omhändertagande, och här finns potential för att utveckla rehabiliteringen.⁷ I detta möte mellan kunskapsområden står de individuella, personliga berättelserna i centrum, och ger oss möjligheten att studera en både personlig och kulturell samtida förståelse av kroppslighet och sjukdom. Som forskare ser vi oss som en del av det tvärvetenskapliga fältet medicinsk humaniora, med bakgrund i olika discipliner, vilket breddar analysen och dess möjliga kontexter.

Sjukdomsberättelser och skildringar av bröstcancer

Patografin 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 personligt perspektiv.⁸ Anne Hunsaker Hawkins, som myntat termen patografi i dess moderna form, skriver att genren återför patientens röst till den medicinska världen, "and it does so in such a way as to assert the phenomenological, the subjective, and the experiential side of illness".⁹ Patografen kan ses som en underavdelning till självbiografen eller i bredare bemärkelse *life writing*.¹⁰ Den ger utrymme för de sjukas perspektiv, med de begränsningar som finns i vilka röster och vilka typer av berättelser som får ta plats och blir lästa. Dessa berättelser har blivit allt vanligare förekommande under det senaste halvsekle, och forskningen om dem de senaste decennierna.¹¹ Cancer är en av de mer omskrivna diagnoserna i forskningen.¹² Det finns också förslag på att i genren inkludera även fiktiva skildringar.¹³

Berättelserna ger företräde åt ett första-personsperspektiv på sjukdom, erfarenheter, upplevelser och "the thoroughly human environment of everyday life", som Havi Carel skriver, och det är med ett sådant fenomenologiskt inspirerat perspektiv vi läser berättelserna.¹⁴ Fredrik Svenaeus påpekar att det är lika mycket den levda som den biologiska kroppen som påverkas av sjukdom; att kroppen 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."¹⁵ Detta perspektiv på sjukdomsberättelserna hjälper oss att förstå varför de biologiska delarna av sjukdomen inte är de mest framträdande i berättelserna.

Bröstcancer som diagnos omgärdas av en mängd metaforer av kamp och strid, och man kan tala om att det har formats en kultur av positivt tänkande och heroism.¹⁶ De berättelser vi studerar här positionerar sig emot en sådan kultur: "Och fan ta alla som kommer med kostråd, yoga och positivt tänkande. Att jag ska kriga mot cancer", som Sandberg skriver (s. 100). De skriver i motsatt riktning, genom att i stället placera in sjukdomen i den egna

livshistorien och sammanhanget. I detta finns en stark medvetenhet, och båda författarna vill låta också det besvärliga och jobbiga finnas med i berättelserna. De väjer inte för att beskriva futtiga eller komplicerade känslor – självömkan, ilska över att inte bli förstådd och över att bli avfärdad. Patografier skrivs av såväl etablerade som oetablerade författare och skiljer sig åt vad gäller såväl språklig och berättarmässig medvetenhet som varför de skrivs. I dessa två exempel blir sjukdomsberättelsen en plats för att reflektera över livet, historien och kroppen. Berättelserna blir också delar av större författarskap: i Sandbergs fall en skönlitterär produktion som bland annat innehåller trilogen om hemmafrun Maj, för Hirdman som professor i historia en produktion av både historiska och biografiska verk, bland annat har hon skrivit en biografi om sin mor och en så kallad "egohistoria".¹⁷

Diagnosen bröstcancer och psykologisk resiliens

För många kvinnor innebär ett bröstcancerbesked att de för första gången på allvar ställs inför sin egen dödlighet. För Sandberg ger sjukdomen upphov till en annan typ av tankar om döden jämfört med de hon haft innan, när hon bland annat fördjupat sig i Ingmar Bergman. Plötsligt blir döden på allvar: "livet kom emellan, livet kom med döden, och inte döden som lek, inte döden som schack, inte döden att fascineras och skrämmas av som en film man tittar på och sedan lämnar. Nej, döden kom och den var kropp" (s. 261). Trots att hon genomgående beskriver sådana förkroppsligade erfarenheter i boken – ungdomens behandling för att förlänga ett ben, moderns tidigare sjukdom i bröstcancer, flera nära släktingars sjukdom, alkoholmissbruk och död – är denna insikt ändå en överraskning. Hon värjer sig mot den genom att fördröja kontakten med sjukvården, orkar inte tänka på att det kan vara allvarligt fast hon känner det på sig, och klarar inte av att säga nej till plikter trots sjukdomen. Hirdman

skriver dagbok varje dag under behandlingens 205 dagar, från första meningen den 22 januari, "I morgon börjar behandlingen" (s. 8). Magen krånglar, medicinerna har biverkningar, tröttheten övermannar henne, och hon kommenterar det nya livet med dess nya fokus: "Bara kropp hela tiden, kropp kropp kropp kropp". Denna kropp som hör till sjukdomen är också hela tiden en påminnelse om åldrandets kropp: "ser min skrynkliga hand: den är inte gammal, den är aldrig" (s. 24).

Ett begrepp värt att här ta in i analysen är psykologisk resiliens, och hur man kan säga att denna förmåga tematiseras i berättelserna. Resiliens har på senare tid fått ökad uppmärksamhet i bland annat cancerforskning och anses vara en skyddande psykologisk mekanism.¹⁸ Det är ett komplext begrepp som har studerats och beskrivits på ett flertal sätt; den gemensamma uppfattningen är att resiliens handlar om en psykologisk anpassnings- och återhämtningsförmåga vid svårigheter eller motgångar i livet. En individs resiliens påverkas både av inre faktorer, som optimism, flexibilitet, *coping* och acceptans, och av yttre, exempelvis relationer, arbete och ekonomi.¹⁹ Resiliensförmågan kan vara avgörande för hur individen klarar av en kris, exempelvis hur vi både anpassar oss till och återhämtar oss ifrån ett cancerbesked. Den har också ett samband med hur patienter kan bibehålla eller återhämta sin livskvalitet under och efter sjukdom. I studier bland svenska bröstcancerpatienter är det visat att redan vid diagnostillfället så har dessa kvinnors resiliensnivåer sjunkit i jämförelse med nivåerna bland en frisk normalbefolkning.²⁰

Vad är det som har skett hos Sandberg redan innan diagnostillfället? Hon skildrar veckorna innan beskedet om diagnos och eventuell spridning av bröstcancer med allt vad de innebär av oro, rädsla, skräck och hjälplöshet. Hon har inte någon inre beredskap för att hantera den okända och svåra situationen: "De här dagarna fylls huvudet av skräcken att dö och en hjälplöshet jag har svårt att hantera. Ingenting jag tidigare varit

med om har jag stått maktlös inför. Hur svår situationen än varit har det funnits utvägar, eller en tröst i att tiden kan lindra och läka. Men aggressiva cancertumörer har jag inget inre, eget botemedel mot" (s. 100). Krisen som Sandberg upplever under veckorna i väntan på besked säger något om varför resiliensnivåerna kan vara påverkade redan vid diagnostillfället, och hjälper oss att rikta blicken mot vad som händer redan i ett mycket tidigt skede, innan diagnosen. Många patienter har redan innan beskedet härjats av oro och ångest i veckor. Hirdman beskriver rädslan: "Och alla dessa tankar, malda hit och dit, som ett slags tunt istäcke över något helt annat, något svart, kallt. Förklädd skräck" (s. 61).

Den svikande kroppen

Det kvinnliga bröstet är en laddad kroppsdel, både i relation till självbild, moderskap, politik, sexualitet och sjukdom.²¹ Det är en fixpunkt för många diskussioner om bröstcancer, och den bröstcanceropererade torson har blivit ett emblemiskt uttryck inom en konstart som fotografi.²² Även om bröstet finns med i de patografier vi studerar är det inte så mycket i fokus som man kanske kunde vänta sig. Hirdman skriver fram ett farväl till bröstet: hon kupar sin mans hand över bröstet "som snart inte längre skulle finnas kvar – i den formen i alla fall", och senare tänker hon på "mitt lilla, lilla vänstra bröst, ungefär ett fjortisbröst har de ändå lämnat kvar" (s. 18, 55). Sandberg håller fokus på risken att dö och när läkaren frågar om hennes syn på bröstet tänker hon "Jag skiter i hår och bröst bara jag får överleva. Ta det andra bröstet också när ni ändå håller på" (s. 85). Senare dyker frågan om olika typer av operationer upp och hon har svårt att ta in informationen om de olika val hon ställs inför. Den kulturella föreställningen om att det är en styrka att låta bröstet vara bortopererat krockar med vårdens förslag på rekonstruktioner. Det rekonstruerade bröst av silikon hon i slutänden får har hon inte

så lätt att förlika sig med hos läkaren: ”mitt bröst och jag har gjort slut, definitivt, ingen väg tillbaka, att det nu är konstgjort, ännu blått efter höstens portvaksoperation, det ser jättefint ut, säger Peggy, jag kikar hastigt men jag är liksom inte redo att börja en relation till det där nya bröstet, jag ska inte förneka det, men orkar bara koncentrera mig på att vi ska rehabiliteras” (s. 242). Tankarnas röra avspeglas i språket, som visar svårigheten att ta till sig att kroppen förändrats och att denna nya kroppslid ska bli en del av jaget.

Mest framträdande i berättelserna är kroppen som existentiell grund. En stark bild i båda böckerna är känslan av att kroppen sviker när författarna blir diagnostiserade med bröstcancer, och att den därigenom träder fram på ett nytt sätt. Hirdman beskriver frustrationen över den förändrade relationen till kroppen: ”på den tiden när man ännu var en riktig människa – med en kropp som man kunde kommendera, som inte var ens fiende – djävla skitkropp, djävla allt” (s. 25). Sjukdomen, och den krävande behandlingen, gör att tillvaron ofrånkomligt kretsar kring kroppen: ”Min kropp är vårt epicentrum som alla tankar snurrar omkring” (s. 89). Hon beskriver cancersjukdomen som ”en generalrepetition” inför döden (s. 23). Hon upplever inte en lika stor skräck inför döden som Sandberg gör, utan har en mer galghumoristisk inställning till den. Ålder och livssammanhang kan tänkas spela in här – Hirdmans berättelse utspelar sig när hon är 74 år, Sandbergs runt 45. Sandberg återkommer ofta i sin berättelse till skrällen att dö ifrån sina barn. Hirdman skriver ”Nog om den där djävla kroppen, svikaren. Den som ska ta mig till döden. Den som bara kan gå neråt oavsett cancer eller inte” (s. 79). Sandberg skriver om ”den här kroppen som lämnat mig i sticket” (s. 150) och att hon upplever det på ett helt annat sätt när ”döden hotar inifrån” (s. 204).

I båda patografierna beskriver författarna hur de inrättar sig i en ”behandlingsvardag” som följer cellgifternas cykliska mönster med

olika symtom och biverkningar. Hirdman skriver ”Dramatiken, den svartröda, den avgrunds djupa, den dödsstinkande, tunnas onekligen ut av denna utdragna, eviga behandling, vecka efter vecka efter vecka. Kroppens reaktioner upphör att vara signaler från dödsriket eller i vart fall från katastrofernas epicentrum” (s. 150). Det finns en nedräkning hos båda författarna mot att behandlingen ska vara slut, men på andra sidan behandlingen får rädslan, oron, sorgen och förlusten förnyad kraft. Sandberg skriver ”Hela behandlingen hålls man av vården, av ständiga undersökningar, behandlingar. Efteråt, i tystnaden, är det fritt fram för monstren att härja. Skulden och skammen att man inte känner sig glad, inte kvillar i sitt nya liv, som ju är liv, inte död.” (s. 259). Här slår också känslan av ensamhet till igen, när omgivningen inte orkar längre, ”tycker man måste se framåt, vara positiv” (s. 259). Kanske är ensamheten aldrig större än här, när sjukdomen ”borde” vara över, vilket är en viktig aspekt att ha med i tankarna kring rehabilitering efter cancer. I studier rapporterar också bröstcancerpatienter ofta om rehabiliteringsbehov som inte blir tillgodosedda.²³ Det visar på att det finns ett glapp när omgivningens stöd ebbar ut samtidigt som sjukvårdskontakterna upphör för att behandlingen är slut, och det vid en tidpunkt när individen ska försöka orientera sig i en ny livssituation bortom sjukdom och behandling.

I båda författarnas ”efteråt” är smärtan kännbar över att de inte känner igen sig själva eller sina kroppar längre. Kroppen är nedbruten av behandlingen. Hirdman vill inte alltför mycket kännas vid att kroppen är hon: ”å vad jag är less på den här fula gamla kroppen som oavbrutet berättar det jag inte vill höra och som håller mig i sitt depressiva grepp. Tänk utanför kroppen” uppmanar hon sig själv (s. 237). Sandberg skriver om hur svårt det är att förlora det ansikte man känner igen i spegelbilden, när allt hår är borta, och även att märka att människor runt omkring inte känner igen en längre (s. 284). Men ännu mer är det de praktiska problemen

som träder fram: ”Jag längtar så intensivt efter ögonfransar och ögonbryn. Allt som rinner ner och in i ögonen. Vaglarna som skaver” (s. 246). Hon är ännu instängd i sin kropps symtom, konstaterar hon: ”Kanske är det i själva verket räddningen, att jag kalkylerar och planerar hur kroppen ska orka och tillfriskna. Psyket får bara hänga på” (s. 246).

Sjukdomen har gjort att tilliten till den egna kroppen är påverkad. Rädslan för återfall kommer att finnas kvar och författarna oroar sig över behandlingens biverkningar, över vilka besvär som kan bli bestående. Hirdman funderar över om stickningarna i fingrarna kommer att hindra henne från att skriva framöver. Sandberg upplever att ”länken till fiktionen kapats” på grund av sjukdomen (s. 14). Efter behandlingen behöver hon tid för att läka och ”orientera mig i ett efteråt som är mitt nya nu, som jag inte känner igen” (s. 349). Hirdman skriver att ”En dag senare skriver jag de banala orden ’det kommer aldrig mer att bli som det var’” (s. 306). Orden må vara banala när hon tittar på dem med sin kritiska blick, men samtidigt är de allt annat än banala när hon upplever dem:

Ser kritiskt på orden. Denna självklarhet! Fast på natten när orden kom var de tjocka, tunga av mening. Jag försöker minnas. Tiden har blivit annorlunda. Sliten liksom. Tunn tid. Mina steg genom den har blivit tyngre, släpande, dröjande. Orden nöta. De smakar inte längre – inte lika mycket, de fastnar lätt i de torra slemhinnorna (s. 306).

Det finns hopp i slutet av berättelserna; med mer tid kommer livet mer och mer tillbaka. Den här fasen går också att koppla till resiliensförmågan – i studier är den genomsnittliga resiliensnivån fortfarande sänkt vid mätningar ett år efter diagnostillfället bland svenska kvinnor med bröstcancer, vilket visar att det tar längre tid än så att återhämta sig.²⁴

Redan tidigt, i väntan på cancerbeskedet, förflyttas Sandberg till ”en ensam plats” på

grund av omgivningens reaktioner. Många i omgivningen avfärdar eller bagatelliserar sjukdomen. De anlägger ett positivt tänkande som säkert är välmående, men som gör att hon inte känner sig lyssnad på: ”Hur många sa inte – men det är säkert inte cancer! Det är så vanligt med knölar i bröstet, godartade, en muskelinflammation... Den ensamheten – oron, och att inte ens ha rätt till rädslan” (s. 172). Rätten till känslor som rädsla, ilska och frustration och behovet av att kommunicera dem är ett genomgående tema i boken.

Detta understryker en viktig aspekt av kroppen i sjukdomsskildringarna: hur mycket det än är kroppen som är sjuk så finns kroppen och individen alltid till i ett sammanhang. Och det är de sammanhangen – relationerna, och de reaktioner som den sjuka möter – som i slutändan är de viktigaste.

Kroppen i sitt sociala sammanhang: relationer och reaktioner

Att ha en sjukdom innebär att hela tiden möta andras reaktioner på den, och en stor del av berättelserna handlar om de sammanhang som författarna, på gott och ont, befinner sig i. Jämförelser med andras lidande och kommentarer om sjukdomens prognos kan leda till destruktiva möten. Genom båda patografierna framstår familjemedlemmarna, och att få finnas kvar bland dem, som det allra viktigaste, men även andra människors reaktioner blir betydelsefulla.

Sandberg måste, som nämnts, kämpa emot att hennes symptom tonas ner och att känslorna inte tas på allvar. Hon bearbetar återkommande känslan att inte bli lyssnad på, och hur också de själviska, självömkande känslorna behöver få finnas för den sjuka. Det uppstår en slitning mellan den egna djupa krisen och den allmänna uppfattningen av att det är något ”banalt” som alla tycks ha gått igenom: ”Men alla får väl bröstcancer nu, det är ju en folksjukdom och det finns ju så bra behandling” (s. 119). I mötet med andra lämnas hon kvar i rädslan,

”den där biologiska, vrålande dödsängesten” (s. 173). Hirdman skildrar hur en bagatelliserande syn på cancer kan hamna fel för den som är mitt i sjukdomen. Vid ett tillfälle möter hon en journalist och noterar hennes likgiltighet inför sjukdomen: ”hennes mamma hade cancer för tio år sedan. Det gick bra. Det är så banalt. Alla har haft eller känner någon som har haft det. *Cancer*. Som har varit igenom det” (s. 9).

Mötet med andra sjuka och delandet av erfarenheter är i stället något som stärker dem. Det finns en tydlig samhörighet och förståelse när de möter andra kvinnor som har eller har haft bröstcancer: ”vi kan prata fritt, vi har båda erfarenheten av sjukdomen” skriver Sandberg (s. 169) och Hirdman berättar om ett möte med andra patienter där hon ”insåg att jag vill veta allt, mer, mer. Frossa i andras berättelser, dela med mig av min” (s. 278). Hirdman känner igen skillnaden också i sig själv – hon beskriver hur hon känner en starkare medkänsla för andra i hennes omgivning som har bröstcancer sedan hon själv har drabbats. Återigen betonas hur det är skillnad på teoretisk förståelse och förståelse baserad på egen erfarenhet. Om vännen Malin skriver Hirdman: ”Jag tänker hela tiden på henne. Det skulle jag inte ha gjort om jag inte hade fått ’det här’ – cancer cancer. Då hade känslan varit liksom skriven, abstrakt – egentligen ingen känsla alls. Nu kan jag hålla den i handen – krama den som ett äpple” (s. 115). Så konkret blir förståelsen, som ett äpple man kan hålla hårt i handen.

Sandberg beskriver ett tillfälle när hon ska bli intervjuad, och när journalisten får höra om sjukdomen utropar hon ”Åh Kristina, då måste du vara rädd nu!” Kanske, skriver Sandberg, är det därför hon sedan klarar av att genomföra intervjun: ”Jag tror att jag bara nickar, och sedan upprepar – jag är så rädd. Men bara att det fick finnas. Att min rädsla fick rum där, i foajén på Nordiska museet. Inget – *du ska inte vara rädd. Vad löjlig du är som är rädd. Du oroar dig i onödan!*” (s. 77). Igen och igen betonar författarna vikten av att få tala, lyssna och dela erfarenheter.

Avslutning: att skriva eller inte skriva den sjuka kroppen

Att välja att skriva om sin sjukdom, om det egna jaget när det drabbas av en allvarlig sjukdom, är inte ett självklart val. Hur kontroversiellt det kan vara blev tydligt i den kulturdebatt som blossade upp om Sandbergs bok under sensvåren 2021, som visade att kritiker inte alltid är säkra på hur de ska hantera det personliga lidandet i den här typen av berättelser. Denna osäkerhet finns också tydligt representerad i böckerna, och författarna beskriver hur de brottas med att skriva den genre de skriver.

Hirdman skriver i sin dagbok varje dag under behandlingens 205 dagar, men när en vän säger till henne: ”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” (s. 104). Också Sandberg får samma fråga, ”Men du ska väl inte skriva om det här, svarade han snabbt. Om sjukdomen”. Hon svarar omedelbart nej, ljuger för att komma ur situationen. ”*Ska jag inte skriva om det? Varför då? Är det skamligt?* Jag tror att han la till att du nog inte vill representera sjukdomen. Bli ett med sjukdomen.” (s. 187).

Författarna lyfter fram hur komplicerat det är att ta ordet på det här sättet. De väljer att visa fram sin tvekan och det motstånd de möter för att med ännu större skärpa visa vad deras projekt går ut på. Sandberg och Hirdman skriver inte så att de ska bli ett med sjukdomen, eller bli någon sorts representanter för den. De skriver för att visa att sjukdomen har en plats i deras liv, i många liv, utan att deras individualitet på något sätt tonas ner.

Värdet i att läsa andras sjukdomserfarenheter lyfts också fram. När Sandberg läser andra bröstcancerberättelser, som Beate Grimsluds *Jag föreslår att vi vaknar* (2019) och Yvonne Hirdmans bok, ger de henne ”trösten som finns i att inte vara ensam” (s. 168). Varför, frågar sig Hirdman, vill det privata och intima delas? ”För att det vill komma ut och blandas. För tröstens skull. Helt enkelt” (s. 232).

Skrivandet i sig har också en viktig funktion. Hirdman skriver:

Det är ju också det – andras liv, i skrift eller bild – som är den stora trösten, som tar bort en från en själv, stunder där det förbannande lilla jaget får vila sig från sig självt, det är likadant när jag skriver faktiskt. Jag skriver för att slippa mig själv. Jag blir en annan. Avstånd (s. 17).

Skrivandet som utifrån kan betraktas som självcentrerat blir alltså i viss mån det motsatta – Hirdman fördjupar sig i det egna för att komma bort från det. Att skriva sig till att bli en annan kan ses som en del av läkandet och sättet att hantera sjukdomen.

Också för läsaren av sjukdomsberättelser handlar det om en kombination av att se sig själv och att gå utanför sig själv. I en artikel som ställer frågan varför vi läser patografier föreslår Linda Nesby och May-Lill Johansen att vi kan applicera de fyra ”modes of textual engagement” som Rita Felski identifierar i *Uses of Literature* (2008), det vill säga *recognition*, *knowledge*, *enchantment* och *shock*. Alla fyra

är närvarande i läsandet av patografier.²⁵ Hos Felski betyder *recognition* inte igenkänning på något enkelt sätt, utan hon avser både en kognitiv insikt, en förhöjd självförståelse och ”a claim for acceptance, dignity and the inclusion in public life”.²⁶

Detta är en viktig poäng för patografier i allmänhet och för Sandbergs och Hirdmans böcker i synnerhet. Patografier läses av många olika anledningar, och som Thomas Couser påpekat skiljer sig synen på genren mellan olika mottagargrupper. Läsningarna och tolkningarna blir delvis olika beroende på vem mottagaren är: en allmänt intresserad läsare, en person med liknande sjukdomserfarenhet, anhöriga eller vårdpersonal.²⁷ I det senare fallet ger litteraturen, som vi också diskuterat på annan plats, utrymme för klinisk reflektion i både utbildning och fortbildning.²⁸ Dessa olika läsare kan – utifrån sina bakgrunder, behov och intressen – från läsningen få med sig skilda insikter om den sjuka och svikande kroppen, föreställningar om sjukdom, individuella livsberättelser och erfarenheter av vård, behandling och återhämtning.

Noter

- 1 Kristina Sandberg, *En ensam plats* (Stockholm: Norstedts, 2021), 87–88. Referenser till boken kommer i fortsättningen att anges i parenteser i texten.
- 2 Yvonne Hirdman, *Behandlingen. 205 dagar i kräfterike* (Stockholm: Ordfront, 2019), 140. Referenser till boken kommer i fortsättningen att anges i parenteser i texten. En *PICC-line* är en perifert insatt central kateter som sätts in i armen.
- 3 Howard Brody, *Stories of sickness* (Oxford: Oxford University Press, 2003), 49.
- 4 Det skiljer berättelser om plötsligt drabbande sjukdomar som exempelvis cancer och ALS från andra som handlar om funktionsvariation, kronisk sjukdom eller andra tillstånd, vilka lämnar utrymme för andra berättarstrukturer. Jfr Christian Lenemark som lyfter fram cancer som ett ”biografiskt brott”, Christian Lenemark, ”Att gestalta sjukdom: Grafiska

- självbiografier om cancer,” *Tidskrift för litteraturvetenskap*, nr 1 (2019): 17–29.
- 5 Regionala cancercentrum i samverkan, *Nationellt vårdprogram bröstcancer* (Ansvarigt Regionalt cancercentrum: Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland, 2020).
- 6 Susan Sontag, *Sjukdom som metafor: Aids och dess metaforer*, övers. Britt Arenander & Berit Skogsberg (Stockholm: Natur och kultur, 2001).
- 7 Ulrika Olsson Möller m.fl., ”A comprehensive approach to rehabilitation interventions following breast cancer treatment – a systematic review of systematic reviews,” *BMC cancer* 19 (2019): 472.
- 8 Anne Hunsaker Hawkins, *Reconstructing Illness: Studies in Pathography* (West Lafayette: Purdue University Press, 1999).
- 9 Hawkins, *Reconstructing Illness*, 12.
- 10 Sidoine Smith och Julia Watson räknar i ett appendix upp sextio undergenrer till självbio-

- grafin, och bland de mer kända som dagbok, brev och omvändelseberättelser finns även *pathography*, *autopathography* och *autothanatography*. Sidoine Smith & Julia Watson, *Reading autobiography: A guide for interpreting life narratives* (Minneapolis: University of Minnesota Press, 2010).
- 11 Grundläggande verk utöver Hawkins är 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); 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). För en bredare introduktion till genren i Sverige se Katarina Bernhardsson, "Själviografiska berättelser om sjukdom: En introduktion till en levande genre", i *Vetenskaps societetens årsbok* (Lund: Vetenskaps societeten, 2021), 19–41.
 - 12 Några nordiska exempel är: Lenemark, "Att gestalta sjukdom"; Christian Lenemark, "På liv och död: Om Kristian Gidlunds *I kroppen min* och autopatografins mediala former", *LIR journal*, nr 5 (2015): 192–210; 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* 15, nr 3 (2011): 277–297.
 - 13 Oddgeir Synnes & Hilde Bondevik, "Litterare strategier og sjolvopplevd kreft", *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift* 21, nr 2 (2018): 161–182; Linda Hamrin Nesby, "Living with illness: Together and alone facing severe illness in four Scandinavian cancer stories", *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund*, nr 31 (2019): 235–250.
 - 14 Havi Carel, *Illness: The cry of the flesh* (London: Routledge, 2019), 10.
 - 15 Fredrik Svenaeus, *Sjukdomens mening: Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik* (Stockholm: Natur och kultur, 2003), 77.
 - 16 Kari Nyheim Solbrække & Geir Lorem, "Breast-cancer-isation explored: Social experiences of gynaecological cancer in a Norwegian context", *Sociology of Health & Illness* 38, nr 8 (2016): 1258–1271.
 - 17 Kristina Sandberg, *Att föda ett barn* (Stockholm: Norstedt, 2010); Kristina Sandberg, *Sörja för de sina* (Stockholm: Norstedt, 2012); Kristina Sandberg, *Liv till varje pris* (Stockholm: Norstedt, 2014); Yvonne Hirdman, *Den röda grevinnan: En europeisk historia* (Stockholm: Ordfront, 2010); Yvonne Hirdman, *Medan jag var ung: Ego-historia från 1900-talet* (Stockholm: Ordfront, 2015).
 - 18 Åsa Mohlin m.fl., "Psychological Resilience and Health-Related Quality of Life in Swedish Women with Newly Diagnosed Breast Cancer," *Cancer Management and Research* 12 (2020): 12041–12051.
 - 19 Katarina Velickovic m.fl., "Psychometric properties of the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) in a non-clinical population in Sweden," *Health and Quality of Life Outcomes* 18 (2020): 1–10.
 - 20 Mohlin m.fl., "Psychological Resilience".
 - 21 En genomgång av hur det kvinnliga bröstet gets olika betydelse genom historien finns i Marilyn Yalom, *A History of the Breast* (London: Harper Collins, 1997).
 - 22 Se vidare exempelvis Susan Bell, "Living with breast cancer in text and image: Making art to make sense," *Qualitative Research in Psychology*, nr 3 (2006): 31–44.
 - 23 Olsson Möller m.fl., "A comprehensive approach".
 - 24 Åsa Mohlin m.fl., "Psychological Resilience and Health-Related Quality of Life in 418 Swedish Women with Primary Breast Cancer: Results from a Prospective Longitudinal Study," *Cancers* 13 nr 9 (2021): 2233.
 - 25 Linda Nesby & May-Lill Johansen, "Why do we read illness stories? Paul Kalanithi's *When Breath Becomes Air* (2016) read in the light of Rita Felski," *Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund*, nr 31 (2019): 187–202.
 - 26 Rita Felski, *The Uses of Literature* (Oxford: Blackwell Publishing, 2008), 29; Nesby & Johansen, "Why do we read illness stories?", 192.
 - 27 Couser, *Recovering Bodies*, 288ff.
 - 28 Rita Charon m.fl., *The Principles and Practice of Narrative Medicine* (Oxford: Oxford University Press, 2017); Åsa Mohlin & Katarina Bernhardsson, "Narratives of Survivorship: A Study of Breast Cancer Pathographies and Their Place in Cancer Rehabilitation," *Current Oncology*, 28, nr 4 (2021): 2840–2851.

Summary

"This body that has forsaken me." Breast cancer, bodies, and recovery in Kristina Sandberg's En ensam plats and Yvonne Hirdman's Behandlingen

This article studies autobiographical accounts of breast cancer, so called pathographies, analysing how the body and the illness are portrayed. The article has a special focus on the experiences of the lived body, relating it to the psychological concept resilience as well as to the sense of estrangement of the body in illness and the socially situated body. The focus of the study is two autobiographical

Swedish accounts of breast cancer: Kristina Sandberg's *En ensam plats* ('A lonely place', 2021) and Yvonne Hirdman's *Behandlingen. 205 dagar i kräfrike* ('The treatment. 205 days in the kingdom of cancer', 2019). The article is located in the field of medical humanities and the authors aim to bring out aspects relevant to both the literary understanding of pathographies and the medical understanding of individual experiences of illness.

Keywords: Illness, illness narrative, breast cancer, cancer narrative, pathography, medical humanities