

Kandidatspeciale, Produkt med akademisk rapport

Forside til eksamensopgave

Eksamenstermin (<i>sæt x</i>)	Sommer <u> x </u>	Vinter <u> </u>
Vejleder: Anders Juhl Langscheidel Rasmussen		

Titel på eksamensopgave:	
<p>SYGDOMSNARRATIVER I DIGITAL FORM</p> <p>NARRATIVES OF ILLNESS IN DIGITAL FORM</p>	
Min./max. antal typeenheder: 40-60 normalsider eksklusive bilag og produkt. Ved deltagelse af flere studerende lægges 50 % til for hver deltager ud over én, dvs. ved to deltagere i alt 60-90 sider og ved tre deltagere i alt 80-120 sider. (1 normalside = 2400 typeenheder)	Din besvarelses antal typeenheder: 59,9 normalsider = 143.887 typeenheder m. mellemrum
Du skal være opmærksom på, såfremt din besvarelse ikke lever op til det angivne (min./max) antal typeenheder (normalsider) i studieordningen vil din opgave blive afvist, og du har brugt et forsøg.	
<p>(<i>sæt x</i>) Ja, min eksamensopgave må gerne i anonym form kopieres/lægges på Blackboard som hjælp til kommende studerende i faget</p> <p><u> X </u></p>	

Tro og love-erklæring
<p>Det erklæres herved på tro og love, at undertegnede egenhændigt og selvstændigt har udformet denne eksamensopgave. Alle citater i teksten er markeret som sådanne, og eksamensopgaven, eller væsentlige dele af den, har ikke tidligere været fremlagt i anden bedømmelsessammenhæng.</p> <p>Læs mere her: http://www.sdu.dk/Information_til/Studerende_ved_SDU/Eksamen.aspx</p>
Afleveret af (<i>skriv kun fødselsdato og navn</i>):
Helene Snede Andesen (30.09.93)

1 Tælles fra første tegn i indledningen til sidste tegn i konklusionen, inkl. fodnoter. Tabeller tælles med deres antal typeenheder. Følgende tælles *ikke* med: resumé, indholdsfortegnelse, litteraturliste og bilag. Se i øvrigt eksamensbestemmelserne for disciplinen i studieordningen.

SYGDOMSNARRATIVER I DIGITAL FORM

- En udarbejdelse af en skitse til den digitale medieplatform *Din Narrative Journal* for kræftramte igennem en analyse af Maria Gerhardts sygdomsfortælling *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*



“Jeg ved ikke, hvad der er værst; folk, der ikke kan overskue mig, eller at skulle opdatere min diagnose over en køledisk, en andens cafebord.”

Maria Gerhardt, 2014

ABSTRACT

Based on an analysis of Maria Gerhardt's novel *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*, this study examines various types of narratives of illness and what the effect of the collaboration of the narrator and the reader have in these narratives. From these collected literary insights, this thesis outlines the framework for a digital media platform called *Din Narrative Journal*, where people affected by cancer are offered the opportunity to write their own narratives as well as reading the narrative of others.

The field of 'Narrative Medicine' operates with the hypothesis that the humanities' knowledge of narratology can have a positive impact on the healthcare professionals by helping them reach affiliation with their patients and become co-creators of their patients' narratives. Narratives help to organize temporal processes and create causality, and thereby form perception and meaning for those whose lives seem to be chaotic and dissolved. This hypothesis has been further developed in an interdisciplinary work at The University of Southern Denmark, with the ambition that the use of literature, creative writing and reading can have a positive therapeutically healing effect on people affected by illness. In this research, workshops in creative writing have been developed and facilitated to help patients with cancer create their own narrative.

This study's literary analyses show that Gerhardt's ability to use creative writing helps her find meaning and perception of the situation, which the cancer has put her in. Through the creation of a first-person narrator and by manifesting her chaotic memories, Gerhardt creates a narrative distance that allows her to read and examine her own experiences with her illness. She becomes her own co-creative reader. The findings of the analyses illustrate the intended purpose of outlining the digital media platform for people suffering from cancer. By offering them a space, where the users are able to acquire literary skills through online writing workshops, they can through an interpretive community establish affiliation through writing and reading in the co-creation of each other's stories.

The results of this study's analyses illustrate that a literary scientific insight can contribute in the developing of a digital media platform that potentially benefits people suffering from cancer. However, further and interdisciplinary research is needed to create a suitable platform based on this outline.

Tak til

Anders Juhl Rasmussen for motiverende og konstruktiv vejledning

Petrine Kjær for hendes altid inspirerende grafik

Medstuderende for drømmekage, kaffe og gåture

Familie og venner for at gøre specialeskrivning i en coronatid mindre isolerende

INDHOLDSFORTEGNELSE

1. INDLEDNING	1
1.1. NARRATIVENS KRÆFTER.....	4
1.2. INDFØRING I <i>DIN NARRATIVE JOURNAL</i>	6
1.2.1. <i>Indhold på Din Narrative Journal</i>	8
2. NARRATIV MEDICIN	9
2.1. NÆRLÆSNING & PARALLELE JOURNALER.....	12
2.2. KREATIV SKRIVNING & SKRIVEVÆRKSTED.....	15
2.2.1. <i>Kreativ skrivning & Skriveværksteder på Din Narrative Journal</i>	17
3. DER BOR EN 'WOUNDED STORYTELLER' PÅ VEJEN	19
3.1. PATIENTENS PERSONLIGE STEMME.....	21
3.2. KRÆFTENS NARRATIVER.....	23
3.2.1. <i>Kræftdiagnose & restitution</i>	24
3.2.2. <i>Kaos & blanke sider</i>	26
3.2.3. <i>'Quest' & Erkendelse</i>	29
4. DEN PERSONLIGE FORTÆLLING	33
4.1. DEN SKABTE FORTÆLLER.....	34
4.1.1. <i>Tid & kausalitet</i>	37
4.1.2. <i>Narrativ distance & upålidelighed</i>	39
4.1.3. <i>Gerhardts narrative journal</i>	42
4.2. DEN MEDSKABENDE LÆSER.....	43
4.2.1. <i>'Affiliation' i tomme pladser og fortolkningsfællesskab</i>	45
5. DEN LITTERÆRE KOMPETENCE I DIGITAL FORM	48
6. KONKLUSION	50
BIBLIOGRAFI	51
BILAG – <i>DIN NARRATIVE JOURNAL</i>	53
BILAG 1: LINK TIL <i>DIN NARRATIVE JOURNAL</i>	53
BILAG 2: 'STARTSIDE'.....	54
BILAG 3: 'MIN PROFIL'.....	57
BILAG 4: 'BRUGERE'.....	58
BILAG 5: 'DE NARRATIVE JOURNALER'.....	59
BILAG 6: 'KREATIV SKRIVNING'.....	61
BILAG 7: 'SKRIVEVÆRKSTEDER'.....	63

1. INDLEDNING

“Jeg har forsøgt at fortælle om en verden som ikke findes for at den skulle findes” (Christensen 1969;57). Således skrev den danske forfatter Inger Christensen i sin digtsamling *Det* fra 1969. Citatet skaber en god indgangsvinkel til dette speciales fokus på sygdomsfortællinger, hvor det er sygdomsramte, der får mulighed for at fortælle om og skabe deres verden.

I nutidens kultur har sundhed fået en helt særlig værdi. Det er blevet en faktor, man som menneske måles ud fra, og dermed bliver det at være sund en grundsten for vores identitet. Når sygdommen så rammer, som den uhjælpeligt gør, opstår følelsen af, at ens velkendte identitet smuldrer. Den velkendte hverdag bliver sat på pause, man bliver afskåret fra en fælles tilværelse og man mister kontrollen og magten over den måske ellers planlagte fremtid, der nu virker fjern og uforudsigelig. Når man indtræder som sygdomsramt i et sygdomsforløb, bliver man tildelt rollen som patient. Det er hørt beskrevet før, at patienter føler sig opfattet som et nummer i køen, en række sammensatte symptomer og en diagnose. Der tillægges derved en ny identitet, man skal navigere med og man kan derved spørge: Ved vi, hvem vi er, når vi bliver ramt af sygdom og bliver tildelt rollen som patienter? Dette identitetsspørgsmål har en stor betydning i den litteratur, der handler om at blive og være syg. For i litteraturen kan patienten både komme til orde og tale på vegne af andre i en hverdag, der ellers er præget af det sundhedsfaglige personales undersøgelser og diagnosticeringer. Inger Christensens citat åbner op for en fortolkning af en følelse, man som sygdomsramt kan sidde med. En følelse af, at man ikke længere passer ind i sin tidligere tilværelse, den raske tilværelse, men heller ikke kender til den tilværelse ens diagnose har sat en i.

Sygdomslitteraturen er ikke en litterær medicin eller en guide til, hvordan man bliver rask. Den er en hjælp til at finde frem til en erkendelse af den situation, man som sygdomsramt er i. Litteraturen skaber et rum, hvori man som forfatter eller læser kan finde frem til forståelse, indføling og selvrefleksion. I dette rum kan der deles erfaringer og oplevelser, der både kan hjælpe andre patienter, pårørende og sundhedspersonale, men også den sygdomsramte selv. Når man skifter status fra rask til syg, er der ingen guide til, hvordan man skal agere. Der findes ikke kun én sygdomserfaring eller én defineret patientrolle, men igennem litteraturen, læsning og kreativ skrivning, kan der findes hjælp og inspiration til at skabe sin egen sygdomsfortælling og en erkendelse af ens rolle heri.

En, der har valgt at skrive og dele sit sygdomsforløb er den danske DJ Maria Gerhardt, der blev diagnosticeret med brystkræft i 2013. Inden sin død i 2017 nåede hun at udgive en række litterære værker. Herunder debutromanen *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* (2014), hvori hun iscenesætter

den virkelighed, hun gennemlever med sin brystkræft. Igennem erindringer, narrativ distance og et smukt lyrisk sprog forsøger Gerhardt at skabe en balance mellem kræft og kærlighed. Med sin sygdomsfortælling viser hun, hvordan der med narratologiens kraft kan skrives en ny verden og identitet frem efter kræftens indgriben. Denne evne til at udtrykke sig gennem det skriftlige sprog, Gerhardt viser at besidde, er dog ikke allemandseje.

På Syddansk universitet er der skabt et forskningssamarbejde mellem Det sundhedsfaglige fakultet og Det humanistiske om at udvikle området indenfor 'narrativ medicin'. Projektet omhandler blandt andet et arbejde med at udvikle en model for, hvordan man igennem kreativ skrivning kan understøtte rehabiliteringen af mennesker, der er diagnosticeret med en alvorlig, kronisk sygdom. Dette har taget form i kreative skriveværksteder, hvor patienter igennem skrivning og læsning kan få hjælp til at lære at udtrykke sig igennem det skriftlige sprog. De kreative skriveværksteder bliver af forskningsgruppen beskrevet som 'et neutralt rum' i forhold til behandling, hvor den enkelte deltager sammen med ligesindede får nye redskaber til at gå på opdagelse i ordenes og forestillingernes verden. Det er en slags genoptræning af fantasien, som vil kunne aktivere et reservoir af helende kræfter'. Skriften skal hjælpe deltagerne til at se verdenen og dem selv på en ny måde. Tankegangen, der ligger bag de kreative skriveværksteder, har bl.a. været med til at sætte rammen for dette speciale og skabe en idé til en udvikling af en produktskitse af en digital medieplatform. Det kan tænkes, at der også uden for de velbesøgte kreative skriveværksteder er en interesse for at få hjælp til at skrive, men også at dele sit arbejde, samt få inspiration igennem andres fortalte litterære verdner.

Jeg vil med udgangspunkt i en af de fortællinger, mennesker med alvorlig sygdom i de senere år har skrevet og udgivet, nemlig Maria Gerhardts roman Der bor Hollywoodstjerner på vejen, undersøge de forskellige typer af sygdomsnarrativer om kræft, og hvilken effekt fortællerinstansen og læserfunktionen har i et sygdomsnarrativ som dette. På baggrund af de indsamlede litteraturvidenskabelige indsigter vil jeg skitsere rammerne for en digital medieplatform, hvor mennesker med kræft – uden nødvendigvis at have litterære ambitioner – tilbydes mulighed for at skrive deres egen og læse andres fortælling om deres individuelle 'sygdomsverden'. Med forhåbning om, at de sammen kan hjælpes til at skabe erkendelse og tilknytning til den situation de er i.

Idéen til at skitsere denne digitale medieplatform for kræftramte, jeg har valgt at navngive *Din Narrative Journal*, er opstået på baggrund af en lyst til og et ønske om at kunne tilbyde en hjælp ud fra mine litterære kompetencer. Feltet 'narrativ medicin' og arbejdet med at tilbyde kreativ skrivning til kræftramte bygger på et stort tværfagligt samarbejde, hvor ikke kun den litterære kompetence spiller en rolle, men også faglighed indenfor bl.a. antropologi, sociologi og sundhedsvidenskaben. Dermed et mit idéudkast til et produkt for kræftramte kun én vinkel og et forsøg på et bidrag til et større fælles anliggende. Hvor det kan tænkes, at antropologen kan skabe et trygt rum for brugeren på den digitale platform, kan den litteraturvidenskabelige kompetence skabe et arbejdsrum med litterære redskaber til at hjælpe sygdomsramte med at skrive deres sygdomsfortællinger. I dette arbejdsrum kan der dog allerede placeres en række meget kompetente litterære forskere, samt skønlitterære forfattere med erfaring i at facilitere undervisning i kreativ skrivning. Dermed bliver dette speciale ikke en udvikling af et indhold til et digitaliseret skriveværksted, men en undersøgelse af, hvordan den litteraturvidenskabelig indsigt kan bidrage til en digital medieplatform for kræftramte. Med en intention om at vise, at den interaktion der sker i litteraturen igennem skrivning og læsning af fortællinger kan opretholdes på et digitalt forum. Interaktion skabes i det brugerne helt naturligt vil indtræde i rollen som enten fortæller eller læser i de delte narrativer. Dette åbner op for at brugerne kan blive medskabere til hinandens personlige fortællinger og kan hjælpe med at skabe erkendelse og tilknytning i en måske ellers sygdomspræget og usammenhængende hverdag.

På de næste mange sider vil jeg bruge mine litterære kompetencer til at udrede forståelse for et behov for at skabe en digital platform for kræftramte. Specialet er struktureret i fire dele. Som det første vil jeg redegøre for Rita Charon og hendes værk *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Heri fremstiller hun feltet for 'Narrative Medicine'. Feltet, der først og fremmest har til hensigt at forbedre sundhedssystemet og dets tilgang til patienter, bygger på en hypotese om, at viden om narrativer kan skabe bedre kompetencer i at lytte og forstå andre. Det er denne antagelse, der i arbejdet med de kreative skriveværksteder og i dette speciale, bliver overført til forholdet patienter imellem. Som det næste vil en litterær analyse af Gerhardts *Der bor hollywoodstjerner på vejen* ud fra Arthur W. Franks *The Wounded Storyteller* vise, hvordan en kræftramt har brugt skriften til at skabe sig en identitet og en ny verden ud fra forskellige typer af sygdomsnarrativer. Gerhardt viser i sit værk, at det er igennem nedskrivningen af sin sygdomsfortælling, at hun genfinder sig selv i sit kræft- og rehabiliteringsforløb. *Din Narrative Journal* er tænkt til at skabe plads til kræftramte, der føler det samme behov for at sætte ord på det kaos, et sygdomsforløb kan skabe, men ikke har mulighed for at udgive en bog som Gerhardt, eller begynde at skrive på egen hånd. Efterfølgende vil

jeg, med en analyse af fortællerinstansen i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*, vise, at det er igennem skabelsen af en fortæller, at Gerhardt finder erkendelse for sin situation. Den erkendelse vil jeg, igennem en undersøgelse af læserens funktion, vise, at brugerne på *Din Narrative Journal* finder i deres roller som medskabende læsere af hinandens sygdomsfortællinger. Og at tilknytningen bliver stærkere mellem dem, i det der opstår et fortolkningsfællesskab på en medieplatform tænkt kun til kræframte.

Jeg vil dog som det først tage hul på specialet med en kort redegørelse for narratologiens kræfter. Hvorledes brugen af narratologi i arbejdet med sygdom og rehabilitering kan fremstilles som have næsten helbredende kræfter, men også opfattes som have en negativ og skadende påvirkning. Dette bliver efterfulgt af en indføring og 'rundvisning' på *Din Narrative Journal*. Den digitale platform, hvor man som sygdomsramt kan fortælle om en verden, der endnu ikke findes, for at få den til at findes. Så man kan genskabe en følelse af den kontrol, man ellers har mistet i rollen som patient. Så man igen kan føle sig som en del af et fællesskab, sygdommen ellers har sat en stopper for, og så man kan skabe en fremtid, der ellers virker opløst.

1.1. NARRATIVENS KRÆFTER

“Det er næppe forkert at sige, at beskæftigelsen med fortællinger er en fundamental menneskelig aktivitet. Evnen til at forstå fortællinger er formentlig en overlevelsesbetingelse for vores art.” (Iversen & Nielsen 2010;209). Fortællingen er et redskab, vi benytter os af til at skabe forståelse og sammenhæng og i stort set alt, hvad vi foretager os, kan en narrativ analyseres frem. Hvis man placerer sig inden for den ideologi, kan narratologi næsten ikke defineres flottere, end hvordan Stefan Iversen og Henrik Skov Nielsen formulerer det i det ovenstående citat. *Fortællinger er en overlevelsesbetingelse*, i hvert fald i den forstand, at de er identitetsskabende. Tager man den narrativt orienterede psykologi, så udtrykker begrebet 'narrativ', at vi skaber og forstår os selv og vores omverden ud fra fortolkninger og strukturer. Disse har en fortællende form, der hjælper os til at skabe sammenhæng og mening, samt klarlægge den mere komplekse og til tider ulogiske virkelighed, vi nu engang lever i. Så når Inger Christensen forsøger at fortælle om en verden der endnu ikke eksisterer, så griber hun til det måske mest ubevidst brugte værktøj, vi som mennesker har til rådighed – vor evne til at fortælle.

I forståelse af, at narrativer og fortællinger har en positiv påvirkning i rehabilitering, er det ikke mærkeligt, at man næsten ophøjer denne metode til at være en præmis for overlevelse. Dog har Angela Woods, lektor i 'Medical Humanities in the Department of English Studies' på Durham

University, stillet sig kritisk til dette synspunkt. I sin artikel 'The limits of narrative: provocations for the medical humanities' (2011) fremlægger hun syv kritiske standpunkter til brugen af narratologi i feltet for medicinsk humaniora. Heri spørger hun bl.a. om, i hvilket omfang man kan stole på, at folks sygdomsfortællinger portrætterer "what it was really like?" (Woods 2011;74), og om narrativer i den henseende kan virke skadende? Artiklen baserer hun primært på filosofen Galen Strawson og hans artikel 'Against Narrativity', der, som titlen fint definerer, tager afstand fra forståelsen af, at mennesker oplever og forstår deres liv som fortællinger. Han mener, at mennesker sagtens kan forstå sig selv uden narrativer. Med et afsæt i, at tid kan forstås på to måder, diakront og episodisk, beretter Strawson om forskellen mellem narrative og ikke-narrative mennesker (Ibid.). I den diakroniske tid opfatter man sig som en helhed, der har været i fortiden og skal videre ind i fremtiden. Opfatter man sig selv ud fra den episodiske tid, evner man stadig at huske fortiden og foregribe fremtiden, men man oplever ikke sig selv som en indre, mental helhed, man kan sætte en narrativ form på. I denne situation kan det at lede efter et narrativt forløb, eller forsøge at skabe sit liv ud fra en fortællende form, forhindre selverkendelse og derved give den modsatte effekt, end hvad den medicinske humaniora ønsker (Ibid.;75). En anden vigtig pointe, Woods medbringer i sin kritiske udredning af narrativer som erkendelsesskabende form, er at fremme sig selv "as an agentic, authentic, autonomous storyteller; as someone with unique insight into an essentially private and emotionally rich inner world"(Ibid.;74). Her inddrager hun en kritik af Arthur W. Frank, hvem jeg senere også vil medtage i dette speciale, og hans udlægning af den sygdomsramte som en helt i sit eget 'quest'narrativ. Dette vil jeg i min analyse af Gerhardts fortæller Maria komme ind på, når jeg studerer hende ud fra begrebet om den upålidelige fortæller. En analyse, der vil vise, at den upålidelige fortæller Maria lige så vel kan forstås som en medskabende fortæller. En skabt fortæller, Gerhardt skriver frem for at får styr på sine erindringer om sit sygdomsforløb og skabe erkendelse for den situation hun befinder sig i.

Med Woods udlægning af et kritisk syn på sygdomsramtes brug af fortællinger i bagehovedet, kan jeg vende tilbage til Inger Christensens indgangscitat, der beskriver et behov, sygdomsramte kan have for at skrive sig selv frem, når de utilsigtet havner i et sygdoms- og behandlingsforløb. For selv 'forsøget' på at skabe en ny verden, en ny tilværelse som syg, er, hvad forestillinger kan. Som Gerhardt udtalte i et interview omkring sin debutroman *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*:

Det er ideen om, hvad forestillinger kan. At fortælle [om en] verden der ikke findes, for at den skulle findes, som Inger Christensen skriver. Jeg har skullet finde min egen vej; (...) Hvordan overlever man en kræftsygdom, det må man finde ud af. (Thorup 2014)

Fortællinger kan hjælpe én med at udforske den uvisse situation, man er havnet i, og som Gerhardt også siger i citatet, må man finde ud af, hvordan man overlever en kræftsygdom, hvilket gør evnen til at forstå og benytte sig af fortællinger til en overlevelsesbetingelse.

Idéen til *Din Narrative Journal* er opstået på baggrund af selv samme tanke. At fortællinger og skabelsen af dem, kan hjælpe kræftramte til at finde vej til en terapeutisk heling. “At give sig i kast med at skrive er at kaste sig ud i sig selv og det andet og ukendte; men det er også at finde sin egen stemme” (Ringgaard 2013;393), som Dan Ringgaard skriver i en præsentation af ’Creative Writing’. I den kreative skriveproces, som skabelsen af fortællinger er, bliver man konfronteret med livets foranderlighed og sin frygt for dette. I den kreative skriveproces finder man sin egen stemme i det kaos et kræftforløb kan skabe. Men det er ikke alle, som Gerhardt, der kan kaste sig ud i dette alene. Jeg vil i det følgende afsnit præsentere specialets produktskitse *Din Narrative Journal*. Herunder også en kort guid til den digitale platforms funktioner, der giver et bud på, hvordan man kan hjælpe kræftramte med at skabe deres egen stemme, deres egne narrative journaler.

1.2. INDFØRING I *DIN NARRATIVE JOURNAL*

Din narrative journal er inspireret af de skriveværksteder for kræftramte, der er blevet faciliteret i et samarbejde med Institut for Kulturvidenskaber, Forskningsenheden for Almen Praksis (SDU) og REPHA. Her har der været et fokus på at undersøge, hvorledes “skrivning kan medvirke til at fremme patienternes rehabilitering og palliation ved alvorlig, livstruende sygdom.”(Zwisler m.fl. 2017;4). Herudover er der også fundet inspiration fra rapporten “*Unge danske kræftpatienters brug og oplevelse af de sociale medier*”(2018-2019), hvori resultaterne af et forskningsprojekt, der har haft fokus på unge kræftpatienter og deres brug af sociale medier, bliver præsenteret. Idéen med dette speciales produktskitse er at sammenkoble tankerne bag de to forskningsprojekter, der begge har fokus på kræftramtes brug af fortællinger, på én platform. Produktet vil dermed skitsere en medieplatform, der kan åbne op for en digital verden, hvori kræftramte, der føler et behov for det, kan lære at skrive. Hvor de kan interagere igennem sygdomsfortællinger og med en fælles indsats kan skabe forståelse for deres sygdomssituation.

Produktets forslag til at digitalisere mulige skriveværksteder og skabe et digitalt, socialt forum til deling af sygdomsfortællinger er funderet i rapporten om unge kræftramtes brug af sociale medier. Baseret på 205 spørgeskemaer og 25 interviews af nuværende og tidligere kræftpatienter i alderen 15-29, belyser forskningsprojektet bl.a., at de sociale medier har en tiltagende vigtighed under alvorlige sygdomme. Det menes, at denne betydning vil være stigende, da andelen af de mennesker,

der er vant til at agere på de digitale platforme, “naturligt vil være støt stigende”(Stage m.fl. 2019;11). Forskningens resultater viste også, at 87% af de adspurgte bruger sociale medier som Facebook, Instagram og forskellige blogs til at dele indhold relateret til deres sygdom (Ibid.;27), 76% opsøger andres personlige sygdomsfortællinger (Ibid.;24) og 71% følger andre patienters opdateringer over tid (Ibid.;39). Herudover bruges de sociale medier i de unges forsøg på at finde andre i lignende situation, “i samme båd” (Ibid.;24) som dem selv. Dette gav mig en forståelse for interessen i og muligheden for at dele og læse sygdomslitteratur digitalt, hvilket gør interaktionen mellem fortæller og læser mere tilgængelig.

De to hyppigste grunde til at de unge deler indhold relateret til deres sygdom er:“1) den terapeutiske effekt af at få sat ord på tanker og følelser [og] 2) et ønske om at hjælpe andre patienter i lignende situation”(Ibid.;28). Dette understøttes i rapporten *Skriveværksteder – skrivning som innovativ indsats i rehabilitering og palliation* (2017), der giver en præsentation af den teoretiske ramme for og de praktiske erfaringer med et skriveværksted for kræftramte, afholdt i vinteren 2016/17. De deltagenes evaluering viser bl.a., at de har fundet det brugbart at lære at skrive om deres sygdom, både for at kunne dele deres erfaringer igennem en form for blog, få sygdom og behandling på afstand, samt finde tryghed i og få struktur på deres sygdomsforløb (Zwisler 2017;14). Evalueringen viser også, at skrivning kan have et potentiale i forsøget på at gøre en forskel for mennesker med livstruende sygdom, som også har interesse i at lære at skrive. Som rapporten gør opmærksom på, og som også må nævnes i dette speciale, er der stadig et behov for at udvikle på konceptet, før det kan antages, at der ligger en egentlig forståelse af skrivningens betydning for potentielle sundhedsmæssige gevinster (Ibid.;17). På baggrund af denne rapport fremstilling af et skriveværksted har jeg fået en forståelse for, at der blandt kræftramte findes et behov for at tilegne sig en læring om litteratur og kreativ skrivning, de kan benytte til at fremstille deres egne personlige fortællinger.

Målgruppen i de to forskningsprojekter har været forskellige, og jeg finder det derfor relevant kort at tage stilling til dette. På skriveværkstedet havde de deltagende en gennemsnitsalder på 55, mens målgruppen i det andet forskningsprojekt var unge i alderen 16-29. *Din Narrative Journal* er dog tænkt at dække bredt og rette sig mod kræftramte, der finder et behov for at benytte sig af skrivning og læsning i deres sygdomsforløb, samt kunne interagere med andre i samme situation. Uanset alder. Ud fra de redegjorte undersøgelser har jeg tilegnet mig et grundlag for at skitsere min idé om en digital medieplatform, der både bygger på et deltagende, socialt og tillærende aspekt.

1.2.1. INDHOLD PÅ *DIN NARRATIVE JOURNAL*

For at få en visualiseret 'rundvisning' på *Din Narrative Journal* følg linket og anvisninger i Bilag 1, eller se platformens forskellige sider i Bilag 2-7. Herunder er en beskrivelse af platformens forskellige sider og deres tænkte indhold:

Startside (Bilag 2), der, som det første brugeren kommer ind på, skal give et overblik over nye delinger og begivenheder på platformen. Platformens andre sider tilgås øverst på startside.

Min profil (Bilag 3). Brugers eget lille domæne. Med mulighed for at beskrive sig selv og dele sine fortællinger. Her skabes overblik over tidligere delte fortællinger, hvilke brugere, der følger en og hvilke, man selv følger. Herinde, igennem opslag, dannes brugers narrative journal.

Brugere (Bilag 4) giver et overblik over platformens profiler. Her kan man let tilgå og følge dem, samt se, hvad de har delt af fortællinger. Hvis der opstår en særlig samhørighed eller interesse til hinandens fortællinger/sygdomssituation, kan det tænkes, at brugere kan finde det relevant at kunne følge og derved være tættere på hinanden.

De narrative journaler (Bilag 5) rummer alle de fortællinger brugere har valgt at dele med hinanden. Dette er *Din Narrative Journals* blog, hvor brugere kan læse og kommentere på hinandens fortællinger, hvorved en tænkt interaktion kan opstå. Brugere kan også blot læse andres sygdomsfortællinger for at finde information om og forståelse for egen eller andres situation.

Kreativ skrivning (Bilag 6) giver brugere mulighed for at finde og se korte videoer, hvis de føler et behov for at få hjælp til deres kreative skrivning. Det er tænkt, at videoerne er skabt i et samarbejde med undervisere. Dette kunne være litterater eller skønlitterære forfattere med erfaring i at undervise i kreativ skrivning. Med front mod kameraret kan de stå foran en tavle og præsentere lettilgængelige skriveøvelser. Indholdet skal have et simpelt og begyndende niveau. Dette kunne være, som videoernes overskrifter på siden viser, en introduktion til 'automatskrivning' eller øvelser som 'Beskriv dit barndomskøkken'.

Skriveværksteder (Bilag 7) er tænkt som forsøget på at indfange den interagerende undervisning, der fandt sted på det afholdte skriveværksted. På 'Skriveværksted' vil undervisningen skabes digitalt ved at deltagere og underviser/facilitator tilgår undervisningen online via et videomøde. Dette kræver, at der bliver slået begivenheder op, der oplyser om dato, klokkeslæt og varighed på kommende skriveværksteder. Brugere kan tilmelde sig og derefter deltage i de planlagte begivenheder ved at tilgå et link, der giver adgang til videomødet. Herved kan de tilmeldte

deltagere og en facilitator se og tale med hinanden, lave skriveøvelser sammen, dele dem og læse højt for hinanden.

Jeg vil løbende vende tilbage til platformens forskellige sider. Dette igennem uddybelser af deres tænkte formål, samt i de litterære analyser af *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* til at understrege idéen bag *Din Narrative Journal*.

Det teoretiske grundlag for brugen af kreativ skrivning og læsning af sygdomsfortællinger er skabt af Rita Charon. Professor i intern medicin, ph.d. i litteratur og grundlæggeren bag 'Narrative Medicine' ved Columbia University. Et nyere forskningsfelt Charon definerede i år 2000 ud fra sine erfaringer i og interesse for at fusionere to så forskellige fag som det sundhedsfaglige felt og humaniora. 'Narrativ medicin' arbejder ud fra en hypotese om, at de humanistiske fag kan have en positiv påvirkning på de sundhedsfaglige videnskaber, ved bl.a. at tilegne dem en forståelse for, at læren om narrativer kan gavne arbejdet med patienter. På de næste sider vil jeg redegøre for nogle af de vigtige pointer, Charon har gjort sig i dette arbejde, og hvordan det er blevet brugt i forskningen med at lære kræftfrakte at skrive sygdomsnarrativer.

2. NARRATIV MEDICIN

“A scientifically competent medicine alone cannot help a patient grapple with the loss of health and find meaning in illness and dying. Alone with their growing scientific expertise, doctors need the expertise to listen to their patients, to understand as best they can the ordeals of illness, to honor the meanings of their patients' narratives of illness, and to be moved by what they behold so that they can act on their patients' behalf.”(Charon 2006;3)

Således definerer Charon formålet i at undervise medicinstuderende i skønlitterære værker og sygdomsfortællinger i sin monografi fra 2006 *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Charons ønske er, at der skal skabes en bedre og mere social retfærdig behandling af hver enkel patient og hertil mener hun, at der er brug for en ny tænkemåde. En narrativ tankegang, eller det hun betegner 'Narrative knowledge', skal skabe bro over de kløfter, der er opstået mellem behandlere og patienter, mellem syge og raske. Den primære kritik hos Charon er mekaniseringen i sundhedssystemet og at der ikke bliver lyttet til de patienter, der har brug for at blive lyttet til. Der skal gives mere plads til at møde patienten der, hvor de er, og dette, mener Charon, behøver nødvendigvis ikke at tage længere tid. Med kendskab til narrativer og forståelse for, hvordan man skal gå til dem og gøre brug af dem, kan man træde ind i andres verden igennem deres fortællinger, forstå og acceptere dem. Heri ligger der en interaktion mellem to mennesker, der ikke kun omhandler

en deling af fortællinger, men også en tro på at der ligger en søgen og en interesse i at forstå disse fortællinger. Charon beskriver narrativer som værende magneter, der tiltrækker, eller broer, der forener diverse felter af menneskelig læring: "Telling stories, listening to them, being moved by them to act are recognized to be at the heart of many of our efforts to find, make, and honor meaning in our lives and the lives of others." (Ibid.;11). Mennesker bruger fortællinger til at fremlægge identiteter, åbne op for dialoger og invitere andre ind i et fællesskab. Hvor Inger Christesen og Gerhardt taler for fortællinger som måder at skabe sig selv på, bruger Charon det også som en metode til at inddrage andre. For eksempel lægens inkludering i patientens sygdomsfortællinger. Det kan tænkes, at denne tilknytning narration kan skabe mellem behandler og patient kan skabes mellem *Din Narrative Journals* kræframte brugere. Selvom Charon har fokus på behandler-patient forholdet, finder jeg det stadig relevant at redegøre for, hvordan hun selv gør brug af sit kendskab til narrativer i sit arbejde som læge. Jeg vil nemlig i analysen af 'Den personlige fortælling' vise, hvordan dette arbejde kan afspejles i både Gerhardts roman og i brugernes interaktion igennem hinandens narrativer, når de indtræder i rollerne som fortællere og læsere.

I dialog med sine patienter griber Charon til tre grundlæggende principper: 'Attention', 'Representation' og 'Affiliation'. Disse Principper fremlægger hun i sin artikel "Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation" (2005) i det narratologiske tidsskrifte *Narrative*, hvor hun også beskriver, hvordan hun selv gør brug af dem, hvis hun kan mærke, at der er et behov for at høre patientens fortælling. I de tilfælde, hvor Charon beder en patient om at fortælle sin historie, er det første hun gør at lade denne tale. Alt imens sidder hun lydhør [attention] uden hverken at skrive det ned, patienten siger, eller afbryde vedkommende: "I sit and pay attention to what they say and how they say it (...) I listen" (Charon 2005;264). Dette er en ny og anderledes måde at gribe en konsultation an på. Typisk vil man gå til patienten ud fra "the "Review of Systems," (Ibid.) hvor lægen stiller spørgsmål til patientens symptomer og undersøger kroppen fra hovedet og ned. I stedet lader Charon den trængende patient tale ud, imens hun tilsidesætter sig selv, sætter sig på sine hænder og giver al sin opmærksomhed til patientens ord – både de udtalte og de tilbageholdte, "hoping to absorb and interpret and honor what is heard or beheld." (Ibid.;262).

Når patienten holder inde og ikke har mere at dele, går konsultationen ind i næste fase, repræsentationen [representation]. Her er det behandlerens tur til skriftligt at gengive, hvad vedkommende lige har fået fortalt, men med sine egne ord og erindringerne fra patientens monolog. Denne anden del af konsultationen kommer som en vigtig forarbejdelse af første del, 'attention', og er et 'bevis' på, at man som den professionelle kliniker har lyttet, set og forstået, hvad patienten valgte

at dele i tosomheden, uden at tilskrive fortællingen nogen diagnose. I repræsentation gives det formløse form. Hvad der i seancen med den mundtlige fortælling kunne virke diffus og muligvis ustruktureret, bliver igennem behandlerens nedskrivning og fortolkning sat på form. Nedskrivningen giver behandleren mulighed for at opdage aspekter af patientens fortalte oplevelser, der ikke før er blevet registreret og derved kan patientens situation bedre tolkes. Ydemere forbliver fortællingen, når den er nedfældet på papir, tilgængelig og kan herefter anses fra flere vinkler. Det er i denne del af konsultationen, at Charon ønsker, at behandleren udtrykker: "Yes, now that I have written that description, I understand what I thought or felt about this patient."(Ibid.;266).

I den sidste del af konsultationen bliver Charons repræsentation af patientens fortælling læst højt. På denne måde kan patienten be- eller afkræfte, behandlerens nedskrevne version: "I read this note to him and gave him a copy so that we both know where we are starting our partnership" (Ibid.;265). Charons brug af ordet 'partnership' er ikke tilfældigt, for det er denne tætte forbindelse mellem patient og behandler, hun efterstræber. Et sammenhold og fællesskab frem for en professionel relation. Ud fra de to første principper 'attention' og 'representation' skabes der 'affiliation', relation mellem patient og behandler. En tilknytning, der skaber et partnerskab, som gør det muligt at placere behandlingen på et dybere og mere personligt plan, som den videnskabelige kompetente medicin ikke kan fremkalde. Dette fællesskab er, hvad Charon efterspørger, og som hun beskriver i dette afsnits indledende citat. Det er målet for ethvert møde mellem sundhedsfagligt personale og patienter/borgere, at der skabes anerkendelse og sympati.

Siden sin artikel om 'Attention', 'Representation' og 'Affiliation', har Charon i sit værk *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* knyttet yderligere fem begreber på de tre principper. Fem begreber, der skal hjælpe lægen med at skabe 'affiliation', tilknytning, til patienten igennem dennes personlige fortælling. Med inspiration fra den litteraturvidenskabelige teori om fortællerkunsten, narratologien, præsenterer hun brugen af begreberne: "temporality, singularity, causality/contingency, intersubjectivity, and ethicality."(Charon 2006;39). Disse begreber er alle vigtige byggesten for at kunne bygge bro mellem patient og behandler og skabe den dybere relation, Charon søger. De fem begreber, hvoraf de tre første er hentet fra narratologien, kan kort beskrives på følgende måde: Det abstrakte begreb *tid* er ikke altid let at identificere, men kan, ved at sættes ind i en narrativ, konkretiseres og indeles i et før, et nu og et efter, der hurtigt i en patientens sygdomsfortælling kan blandes sammen i et kaos. Singularitet forstås fra narratologien som det særegnet i en narrativ. Hver fortælling, hvert kunstværk, er originalt. Forståelse for det *singulære*, mener Charon også har en plads i det sundhedsfaglige felt, hvor flere patienter føler sig behandlet

som et nummer og reduceret til symptomer. Den ønskede forståelse for *kausaltitet* og plotforståelse kan hjælpe med at genskabe patientens sygdomsfortælling og nå frem til en diagnose. Her kommer evnen til at kunne skabe mening og sammenhæng mellem hændelser lægen til gode. Det fjerde begreb Charon medbringer er *intersubjektivitet*. Når man udforsker kunst, bliver man præsenteret for skaberens, kunstnerens, bevidsthed. Dette møde med en fremmed tankegang sætter vores egen subjektivitet i perspektiv og minder os om, at vi tager form efter andre subjekter. En kompetence til at forstå sig selv ud fra f.eks. andres ord, hvor “[t]wo strangers, the reader and the writer, ultimately surrender themselves into one another’s hands”(Ibid.;53). Overført til medicinsk brug, kan denne metode og forståelse for intersubjektivitet lære læger, hvordan de skal modtage patienters fortællinger, interagere med dem og hjælpe med at få dem til at give mening. Det femte og sidste begreb omhandler den *etiske relation*. I litterær forstand opstår denne etiske relation i narrativet, i det der ofte her bliver delt noget personligt med læseren. I interaktionen med en fortælling indgår man i en relation og dette er også gældende i forholdet mellem behandler og patient. Læseren af en fortælling, eller den lyttende læge, har et ansvar for, at denne relation skabes. Ved bl.a. som læser at være med til at forme narrativen eller som læge at anerkende patientens og dennes fortælling, at blive rørt af den, så han/hun kan agere på patientens vegne. De fem begreber vil indgå i analysen over Gerhardts skabte fortæller i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* og i min undersøgelse af læserne på *Din Narrative Journal* som medskabere af hinandens delte personlige fortællinger. Dette for at vise, hvordan der gennem deling og læsning af sygdomsnarrativer kan skabes ’affiliation’, også patienter/de kræftramte brugere imellem.

For at kunne identificere de fem overstående begreber og skabe ’affiliation’, mener Charon, at nærlæsning og kreativ skrivning er to vigtige redskaber at lære: “Narrative medicine makes the case that narrative training in reading and writing contributes to clinical effectiveness.”(Ibid.;107). Derfor vil jeg i det følgende gennemgå de to litteraturteoretiske metoder, som Charon præsenterer dem i brugen af narrativ medicin. Efterfølgende vil jeg komme ind på, hvorledes de samme metoder også er vigtige for sygdomsramte at tillære sig, hvis de vil lære at skrive om deres sygdomsforløb.

2.1. NÆRLÆSNING & PARALLELE JOURNALER

Nærlæsning som metode er især knyttet til nykritikken, hvis teoretiske grundtanke er at opfatte teksten som autonom. At skabe afstand mellem den litterære tekst og dens forfatter. Dette ved kun at have fokus på teksten og ikke alle omkringværende faktorer og begivenheder. I afsnittet “Narrativer og medicin” i *Syg litteratur* (2018) gør Anders Juhl Rasmussen og Cindie Maagaard dog opmærksom

på, at hvor “[n]ærlæsning handler basalt om at eliminere alle andre faktorer end teksten selv,” (Rasmussen & Maagaard 2018;25), er dette ikke helt gældende i konsultationen mellem læge og patient. Konteksten og baggrunden for patientens besøg hos lægen har en væsentlig betydning og der er en stor forskel på et møde med den akutte eller den kroniske patient. På *Din Narrative Journal* er det nok overdrevet at tale om, at brugerne i deres læsning af hinandens fortællinger eliminerer hinanden som fortællere. Dog læser de alle hinandens narrative journaler ud fra en forståelse om, hvordan det er at være berørt af en kronisk, livstruende sygdom som kræft. Dermed må der være en kontekst, nogle omkringværende faktorer og begivenheder, læserne kender til, f.eks. kemobehandling, og som de ikke behøver at sætte sig ind i. De kan blot have fokus på selve teksten og dens elementer.

Nærlæsning som metode gør sig egnet til brug udenfor det litteraturvidenskabelige studie, i det den evner at analysere helt til bunds. Alle elementer i en tekst skal afdækkes, tages i betragtning og analyseres i forhold til andre af tekstens delelementer for at kunne identificere en mening og dermed danne en helhed af betydning. Oversat til behandler-patientforholdet kan evnen til at nærlæse bruges i samtaler, hvor lægen lytter til patientens sygdomsfortælling. Ved at kunne fæste sig ved ikke kun det direkte sagte, men også det indirekte i den mundtlige overlevering og sætte de mange forskellige komponenter og signaler sammen, kan den lyttende læge fange de vigtige detaljer, der ellers ville være gået ubemærket hen i patientens fortælling. Denne ’attention’-drevne handling, nærlæsning skaber, er vigtig for narrativ medicin. For som Charon forklarer, hjælper metoden behandlere “to discover things they would not otherwise have noticed”(Charon 2017;165). Ifølge hypotesen i narrativ medicin kan læger, igennem træning i nærlæsning, få kendskab til en fortællings enkeltele og små afvigelser, og det vil gå op for en, at den handler om noget andet, end hvad først antaget. Det samme kan gøre sig gældende i lægens samtale med patienter, samt i patienters læsning af andre patienters sygdomsfortællinger. I nærlæsning opstår den mulige interaktion med hinanden og følelsen af at blive hørt og forstået. På *Din Narrative Journal* er idéen, at dette kan skabes af brugerne i deres læsning af de delte fortællinger under siden ’De narrative journaler’ (Bilag 5) eller i de online skriveværksteder (Bilag 7). Under afsnitte ’Den skabende læser’ vil jeg også komme ind på, hvordan denne interaktion sker på et fælles grundlag, da platformens brugere, grundet deres sygdomssituation er ’i samme båd’ og derved indgår i et fortolkningsfællesskab.

En anden metode, Charon benytter sig af i sin undervisning af medicinstuderende, er kreativ skrivning. Det skriftlige er for mange læger en stor del af deres daglige arbejde, når de fører journaler over deres forskellige patienter. Denne skriftlighed er kortfattet og teoretisk uden store skønlitterære

skildringer eller følelser. I den hektiske dagligdag på sygegangene, er denne kortfattede for mange sundhedsfaglige den mest relevante metode til at holde styr på patienter. Dette er en nødvendighed og kan selvfølgelig ikke erstattes, men Charon har i sit arbejde med medicinstuderende inddraget det, hun kalder 'The Parallel Chart'. Den parallelle journal skal ikke forstås som et dagbogslignende skribleri over de studerendes hverdag, men "narrative writing in the service of the care of a particular patient." (Charon 2006;157). Bliver man følelsesmæssigt ramt af en patients skæbne, må dette ikke skrives i patientens hospital journal. Derimod kan det skrives i 'The Parallel Chart'. Tanken er blandt andet at give de studerende et rum, hvori de kan afsætte nogle tunge følelser. Hovedformålet er dog, som Charon skriver, "(...)to enable them to recognize more fully what their patients endure and to examine explicitly their own journeys of medical through medicine." (Ibid.;156). Denne parallelle journal giver de medicinstuderende en træning i at lytte, tolke og beskrive de situationer, der opstår med de patienter, de i deres arbejde kommer tæt på. Specialets produktskitse har fået sit navn på baggrund af den betydning, Charon lægger i sine 'parallel Chart'. *Din Narrative Journal* giver et rum, hvor kræftramte ikke kun kan skrive og dele deres egne personlige fortællinger, men også tilgå andres. Enten på egen hånd på siden 'De narrative journaler', eller i fællesskab på 'Skriveværkstedet'. Herved kan de blive i stand til at forstå, hvordan andre oplever livet med kræft og derigennem tilegne sig evne til at forstå deres egen sygdoms' rejse'.

Den amerikanske forfatter Nellie Hermann sætter i kapitlet "Creativity" i *The Principles and Practice of Narrative Medicine* ord på tre fordele ved at lære medicinstuderende at skrive kreativt. Som det første, "by moving what is internal to the external" (Hermann 2017;215), fjernes der, igennem nedskrivning af oplevelser, et pres, idet der skabes rum til nye erfaringer. En anden fordel ved kreativ skrivning er manifestationen af de interne tanker og ophobede følelser. Idet tanker og følelser sættes på skrift, bliver de mere tilgængelige og kan dermed, "as an X-ray can be held up to a light" (Ibid.), undersøges og analyseres fra flere forskellige vinkler. At se sine tanker i et nyt lys, kan give en helt ny forståelse af, hvad man har oplevet, og hvorfor man har følt på en bestemt måde i en bestemt situation. Den sidste og tredje fordel ved kreativ skrivning er delingen af ens oplevelser med andre. Herved åbnes der op for, at andre kan dele deres erfaringer og give respons på ens skriftliggjorte følelser og tanker: "What do others see in this object that I don't yet see?" (Ibid.). Disse tre fordele ved kreativ skrivning er også dem, der genkendes i Charons studerendes parallel-journaler. Som der gøres opmærksom på i *Syg litteratur*, så er metoden kreativ skrivning så generelt beskrevet, at udbyttet ved denne læring "(...)lige så vel kunne gælde for patienter i et rehabiliteringsforløb". (Rasmussen & Maagaard 2018;28). På *Din Narrative Journal*, får brugerne mulighed for at skrive

deres egne narrative journaler. I digitaliseringen af et rum, en hylde, hvor de kan skabe og placere deres journaler, skabes der en større tilgængelighed. Dette kan tænkes at gøre det endnu lettere at finde hjælp til at skrive sit indre kaos ud og give det en form, samt give større mulighed for, at andre kan hjælpe med at forstå og strukturere dette kaos.

Jeg har i dette afsnit redegjort for Charons grundtanke ved 'narrativ medicin' og hvordan 'narrative knowlegde' kan hjælpe det sundhedsfaglige personale til at blive modtagere og medskabere af deres patienters sygdomsnarrativer. I det følgende vil jeg dreje dette fokus fra behandler-patientforhold til, hvordan der er bliver arbejdet med patienters brug af kreativ skrivning til at forstå deres eget sygdomsforløb. Hertil finder jeg det relevant at inddrage Pablo Llambías, forfatter og underviser i kreativ skrivning på bl.a. det afholdte skriveværksted i 16/17. Jeg finder det også spændende at inddrage Virginia Woolf og hendes efterspørgsel af sygdomslitteratur i sit essay *On Being Ill*. En efterspørgsel, der spejler sig i Llambías' forståelse for vigtigheden i kreativ skrivning.

2.2. KREATIV SKRIVNING & SKRIVEVÆRKSTED

For snart hundrede år siden funderede den velskrivende forfatterinde Virginia Woolf over det at skrive om sygdom i essayet *On Being Ill* (1926). Heri forherliger hun sygdom, men mest af alt dens evne til at få den sygdomsramte til at tage en pause fra den evig travle hverdag. Sygdom giver mulighed for at se sig omkring, ind i det dybeste selv, hvor der henligger "a snowfield where even the print of birds' feet is unknown"(Woolf 2012;12), men sygdom giver også mulighed for at se udad, "to look round, to look up – to look, for example, at the sky."(Ibid.). Det snedækkede landskab findes i os alle, men først når vi kan lægge os og lade os selv synke ned i sengens bløde linned, finder vi roen til at udforske. Og mens vi ligger her, dvaske og forkrøblede, desertører fra hverdagens fortravlede hær, får vi tid til at beskue himlen over os. Som en epifani får sygdommen os til at se vores omgivelser klart. Woolf påstår, at detaljerne rundt om en kan skabe en selverkendelse og præcision. Men i sin forherligelse af sygdom gør hun også opmærksom på sprogets begrænsninger, når det kommer til at sætte ord på sygdom, og hvad der her medfølger: "(...)to hinder the discription of illness in literature, there is the poverty of language."(Ibid.;6). En lignende sprogfilosofi ses ca. 43 år efter hos Inger Christensen, der udtrykker, at terapien i at skrive ligger i 'forsøget' i at skabe noget (en verden), der endnu ikke findes. For som Woolf skriver, kan sproget række til at beskrive Hamlets tanker og Kong Lear's tragedier, "but let a sufferer try to describe a pain in his head to a doctor and language at once runs dry."(Ibid.;7). Der må skabes et nyt sprog for at kunne omfavne den tilstand, der i Woolfs optik nærmest er en genfødsel af individet og, for Christensen, ens eksistensverden. For

selvom man i sin feber ser himlen mere klar, så mangler der et sprog, der mangler skribenter, der kan indfange og skildre sygdom og den syges erfaringer med en nyopdukket verden.

Hvad Woolf muligvis ikke har haft øje for, er bl.a. Leo Tolstoj, der i 1886 skrev om Ivan Ilyich, hans sygdom og død. Tolstojs beskrivelse af sygdomsudviklingen fra Ilyichs hofteslag til begravelse viser, hvordan selv en pragmatisk, organiseret mands liv uden videre kan ændre sig helt uforudsigeligt. Ilyichs forståelse af sig selv ændrer sig i løbet er novellens og sygdommens udvikling. Hvad, Woolf efterspørger i sin nutids daværende litteratur, er beskrivelsen af den epifani, en sygdomstilstand kan give sin udkårende. Hvad, Tolstoj beskrev i *The Death of Ivan Ilyich* omkring Woolfs fjerde leveår var, hvordan en sygdom kan ændre en mands opfattelse af sig selv, sine medmennesker og verden omkring sig – altså muligvis den åbenbaring Woolf forherliger i sygdom.

I dag arbejder Llambías med at lære det kunstsprog fra sig, som Woolf mente manglede, men som Tolstoj muligvis havde fat i. Et sprog der sætter en ren og konkret form på flydende bevidsthedsstrømme og som beskriver en ukendt og uforudsigelig tilstand, så man kan forsøge at fortælle om en verden, der ikke findes, for at få den til at findes. At benytte kreativ skrivning i forbindelse med kræftframte, handler ikke blot om at sætte ord på sine følelser. Det handler om at komme frem til en form for erkendelse af den situation, man befinder sig i. Det handler om form. *Hvordan* man sætter ord på følelserne.

Kunstsproget, det skønlitterære sprog, adskiller sig i sin bedste kvalitet fra talesproget ved at være anderledes præcist, anderledes følelsesstærkt, anderledes skønt, opløftende, knugende, åbenbarende – alt sammen gennem uhørt præcision, uhørt skønhed. På dén måde lærer mennesket. På dén måde erkender mennesket. På dén måde oplever mennesket skønhed. Og det er gennem erkendelse og skønhed, at mennesket bliver bedre til at varetage egen situation, bedre til at acceptere og erkende egen situation, bedre til at handle på den. (Llambías 2017;52)

Llambías anser, at 'kunstsproget, det skønlitterære sprog' og dets form har den mest bibringende indsigt. Som han udtrykker i dette ovenstående citat, er den mundtlige kommunikation for u håndgribelig, simpel og løs til at opnå erkendelse. Det er igennem skriftsproget og ikke talesproget, der skabes præcision. Et sygdomsforløb kan virke kaotisk og omvæltende. Det kan være svært at forstå den situation, man pludselig befinder sig i. Man er blevet en patient diagnosticeret ud fra nogle symptomer, man måske ikke engang selv kan sætte ord på. Charon ser behandlerens evne til at gennemskue og nedskrive patientens mundtlige fortælling som en vigtighed for at kunne hjælpe med at skabe forståelse og erkendelse for situationen. Llambías ser kreativ skrivning som den sygdomsramtes mulighed for at forstå og acceptere sin egen situation. Han mener, at erkendelse

skabes gennem præcision og skønhed, ved at vi skriver de indvendige, formløse tanker ud og gør det til noget udvendigt og konkret i skriftens form. Maria Gerhardts roman, *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*, er et godt eksempel på, hvordan kreativ skrivning og skabelsen af en narrativ hjælper en kræftramt frem til den erkendelse, Llambías beskriver. I sin undervisning skelner Llambías ikke mellem raske og syge deltagere. Men at lære sygdomsramte at skrive med præcision, vil også sige at lære dem at skrive sig selv frem fra sygdommen. Sygdom skærer ned i et livs handlingsforløb, afbryder og omskriver fremtidsplottet og overskygger den centrale karakter i fortællingen. Kreativ skrivning kan være et redskab til at tage styring over sin livsnarrativ tilbage.

Men at mestre det skriftlige sprog er ikke noget alle nødvendigvis kan. Især ikke med den præcision og skønhed, Llambías vægter så højt og anser som værende de to hovedbegreber, når han taler kreativ skrivning som en vej til erkendelse. Det, som Woolf efterspørger, som faderen til selveste *Krig og fred*, Tolstoj, kunne og som Gerhardt formår, er ikke tilgængeligt for enhver. At sætte ord på sine følelser og tanker kræver, at man kan mestre at give de kaotiske og flydende tankestrømme en form via skriften. Det kræver øvelse og introduktion til skriveværktøjer. Dette hjælper Llambías med, når han underviser i skrivekunst bl.a. på det afholdte skriveværksted for kræftramte faciliteret af REPHA.

På *Din Narrative Journal* vil det også give mening, at man som bruger kan tilgå digitaliserede udgaver af disse skriveværksteder, så man kan få mulighed for at dygtiggøre sine skriftlige kompetencer, hvis og når man føler et behov for dette. Men også så man i et fællesskab kan hjælpe hinanden med at sætte ord på et svært kapitel i livets narrative forløb. Dermed kan digitaliseringen af de afholdte skriveværksteder for kræftramte opdeles i to tænkte funktioner. 'Kreativ skrivning' og 'Skriveværksteder'.

2.2.1. KREATIV SKRIVNING & SKRIVEVÆRKSTEDER PÅ *DIN NARRATIVE JOURNAL*

Da der i dette speciale og udvikling af en produktskitse kun kan tages højde for den litteraturvidenskabelige vinkel, kan jeg ikke fremstille de to sider 'Kreativ skrivning' og 'Skriveværksteder' og deres tænkte funktion fuldt ud, eller redegøre for, hvad der muligvis kan gå tabt i en digitalisering af de kreative skriveværksteder. Dog kan jeg argumentere for, at der i en digital oversættelse, ikke nødvendigvis behøver at gå nogen litterære kompetencer tabt, skønt der angiveligt må ske nogle ændringer i overførelsen fra det fysiske rum til det virtuelle. I forsøget på at udnytte den omfattende tilgængelighed, en digital medieplatform giver mulighed for, samt værne om den forbindelse og det sociale, der skabes i net på de afholdte skriveværksteder, kan det være relevant

at opdele indholdet fra de kreative skriveværksteder på to sider 'Kreativ skrivning' og 'Skriveværksteder'.

Tanken med siden 'Kreativ Skrivning' er at give mulighed for at tilgå en form for tavleundervisningen, der på det afholdte skriveværksted, blev faciliteret af skønlitterære undervisere som Pablo Llambías og Trisse Gejl (Zwisler 2017;9-10). Med korte videoer kan der gives en form for digital undervisning, hvor underviserne kan præsentere forskellige kreative skrivemetoder og introducere til simple skriveøvelser. De altid tilgængelige videoer giver brugeren mulighed for konstant at have adgang til undervisernes materiale. De kan derved benytte sig af det, når de finder overskud og lyst til det. Brugeren skal blot trykke sig ind på siden 'Kreativ skrivning' (Bilag 6), vælge en ønsket undervisning og lave øvelserne i vante rammer uden forstyrrelser. Heri opstår der dog en naturlig og væsentlig ændring – tabet af den fysiske og umiddelbare interaktion mellem underviser og deltager.

På de afholdte skriveværksteder opstod dette selvfølgelig ved at undervisningen fandt sted i nuet og i det fysiske rum, men også i at "Deltagerne [på skift læste] deres tekster op, og (...) forholdt sig sammen med forfatteren til, hvor teksten fungerede godt og hvorfor."(Ibid.;11). Dette kan siden 'Skriveværksteder' (Bilag 7) være med til delvist at genskabe. Ved at deltage direkte i planlagte videomøder, kan delingen og læsningen af tekster, samt samtaler om dem stadig fungere i et fællesskab og, næsten, ansigt til ansigt. Det kan endda påstås, at udførelsen af skriveopgaverne på et online skriveværksted kan ske hurtigere, idet deltagerne skriver på computer og ikke i hånden som på de afholdte skriveværksteder. Digitaliseringen vil også gøre det muligt at dele teksterne, så alle kan tilgå dem, når de bliver læst højt, hvilket kan tænkes giver hver deltager en bedre mulighed for at følge med og dermed bedre kan få en medskabende rolle. Igennem disse tilgængelige, online skriveværksteder vil der ikke kun opstå en hjælp til at lære at bruge og forstå et litterært sprog, men også en mulighed for at skabe 'affiliation' mellem deltagerne/brugere. Ved at læse og lytte til hinandens personlige, muligvis kaotiske, fortællinger, kan deltagerne hjælpe med at se og give fortællingen en anden vinkel, igennem deres egne erfaringer. Herigennem kan brugere også tilegne sig en evne til at genkende noget fra andres sygdomsoplevelser i deres eget forløb, hvilket kan tænkes at give dem en bedre forståelse for den situation de står i.

At afholde de kreative skriveværksteder online for brugere på *Din Narrative Journal*, kan ud fra et litteraturvidenskabeligt perspektiv, hvor fokus vil være på skrivning, deling og læsning af personlige fortællinger, godt lade sig gøre. Hvad det gør ved det fysiske samvær og skabelsen af et trygt rum for deltageren at befinde sig i, vil stadig være vigtigt at have fokus på. Dette vil dog kræve

en fagligviden, der kun kan tilegnes igennem en mulig tværfaglig udvikling af et produkt som *Din Narrative Journal*.

Interaktionen brugerne imellem og målet om at skabe 'affiliation' igennem skrivning, deling og læsning af de kræftramtes personlige fortællinger vil jeg give opmærksomhed senere i specialet. Her vil jeg undersøge, hvordan både skabelsen af fortællerinstansen samt læserens rolle som medskaber er vigtig for en opnåelse af erkendelse igennem den kreative skrivning. Først finder jeg det relevant at starte mit litterære analyseafsnit med en læsning af en sygdomsfortælling. En sygdomsfortælling der beviser, hvordan man i skriften kan skabe sig en identitet, en verden der endnu ikke findes og en erkendelse for den situation, man befinder sig i.

Jeg har valgt at tage udgangspunkt i Maria Gerhardts personlige sygdomsfortælling *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*. Heri viser hun sin evne, til at kunne skrive sin egen historie. En evne, de tænkte bruger på *Din Narrative Journal* muligvis ikke besidder og derfor kan få brug for hinandens læsninger og medskabende roller til at skabe deres personlige fortællinger. Analysen vil tage afsæt i Arthur W. Franks værk *The Wounded Storyteller*, hvori han præsenterer tre mulige narrativer til at skrive sig selv frem i sin sygdom.

3. DER BOR EN 'WOUNDED STORYTELLER' PÅ VEJEN

“Hvis ikke man skriver sin historie selv, kommer der nogle andre og gør det for en.”

(Gerhardt 2014;200).

I Gerhardts roman *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*, står denne ovenstående sætning helt enkelt og bevidner om fortællingens kraft. Egentlig står citatet som en del af et tilbageblik og en erindring om dengang Maria og kæresten Rosa 'udførte en aktion' i Holmens kirke, hvor de afbrød en gudstjeneste og en barnedåb for at prædike om deres behov for en lesbisk bar på kirkens matrikel. Dermed læses dette råd om at skrive sin egen fortælling muligvis som et opråb om at kæmpe for homoseksuelles rettigheder, men citatet er på samme tid en fantastisk sammenfatning af, hvorfor Gerhardt har fundet det relevant at skrive om sit kræftforløb. For det er det, hun gør igennem hele værket, hvor hun i et helt lyrisk sprog fremskriver sine erindringer fra før, under og efter, hun fik stillet sin brystkræftdiagnose. I en springende form sætter Gerhardt ord på, hvordan hun både har mistet sin krop, forstand og identitet til både en kvinde, hun har jagtet i fortiden og til en brystkræftdiagnose, der har afbrudt fremtiden.

I dette autofiktive værk optræder to tidsforskudte narrativer, hvori to episodiske jegfortæller, der i en nærværende præsensform gengiver Gerhardts erindringer. De to jegfortællere portrætterer begge Maria, men fortæller om to forskellige tidspunkter i Gerhardts liv: Den raske tid før diagnosticeringen af kræft og den syge tid efter. Gennem de to narrativer følger læseren Marias ulykkelige og bekræftende forelskelser, scanninger, dagdrømmerier og kemoforløb. Fra at have været en anerkendt DJ-dronning på 90'ernes natklubber til at blive en ukendelig, sofaliggende krop i opløsning. Igennem den pudsige virkemåde, at skrive sine erindringer i nutid, lader Gerhardt sin fortællerinstans fortælle den historie, hvori hun genfinder sig selv efter at have mistet sig selv både mentalt og fysisk til kræft. De to narrativer om kærlighed og kræft flettes til slut i romanen sammen. Herigennem bliver de to episodiske jegfortællere sammensat til én diakronisk fortæller, et narrativt menneske, der har taget ansvar for at skrive sig selv frem igen, nemlig forfatteren Maria Gerhardt. Forholdet mellem forfatter Gerhardt og fortælleren Maria kommer jeg ind på i en senere analyse. Først finder jeg det relevant at fremlægge, hvordan Gerhardt med sit værk viser, hvordan brugen af narratologi og kreativ skrivning har været med til at hjælpe hende med at finde ud af, hvordan man overlever en kræftforløb. Hvordan den syge, der har brug for det, kan anvende kreativ skrivning til at finde sin egen vej og stemme og dermed forsøge at skrive om den verden der endnu ikke findes. Det *Din Narrative Journal* vil give plads og rum til. Dette er også grunden til, at jeg i dette speciale omhandlende sygdomsfortællinger i digital form har valgt at lave en analyse af *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*.

Ansvar for at fortælle sin egen historie og bidrage til sin egen rehabilitering, skriver den canadisk sociologiprofessor Arthur W. Frank om i sit værk fra 1995 *The Wounded Storyteller*. Et værk der har placeret sig solidt i den mangfoldige læserskare af sygdomsramte, medicinske fagfolk og litteraturteoretikere. Frank fik idéen til *The Wounded Storyteller* under sit eget sygdomsforløb og i forordet til 2013-udgivelsen, skriver han, at værket kom til under to særlige omstændigheder. Det var i en periode af hans liv, hvor stort set alle samtaler, han havde, drejede sig om sygdom, og samtidig var det i en tid, hvor man helt generelt som sygdomsramt fik øjnene op for behovet for at skrive og tale frit om sygdom.

“Illness as a Call for Stories” lyder et af Franks kapitler i *The Wounded Storyteller*, og herunder beskriver han narrativer som redskaber til at reparere de skader, sygdomme kan medføre. “Stories have to *repair* the damage that illness has done to the ill person’s sense of where she is in life, and where she may be going.”(Frank 2013;53). Når sygdom rammer, kan det føles, som at blive smidt ud af kurs og opfattelsen af hvem man er, hvor man befinder sig og hvor man er på vej hen, kan ændre

sig. Det er ikke længere muligt at benytte sig af det kort, der ellers er blevet brugt til at finde vej frem til mærkede destinationer i en planlagt fremtid. Frank beskriver dette som et "Narrative Wreckage" (Ibid.). En livsfortællings forlis. For at genopbygge dette nu ubrugelige kort, eller for at skabe et nyt, der skal pege os i retning af nye destinationer, har vi brug for narrativer. Fortællingens kraft er det redskab, der skal bruges til at finde vej ud af forliset og skabe nye destinationer i livet. Det kort, 'Life map' man har fulgt i fortiden for at komme frem til nutiden og videre ind i fremtiden, bliver muligvis revet ud af hånden på den sygdomsramte, hvis skæbne var at ramme ind i denne uforudsigelige storm af diagnoser og behandlinger. Sygdom rammer ikke efter en fartplan og kan ikke inkorporeres i livsplanlægningen. Men med kreativ skrivning skaber Gerhardt sin sygdomsnarrativ i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*. Hun skaber sit eget kort, hun kan rejse efter, for at finde vej ud af et kaotisk forløb og frem til en tilværelse i og efter rehabilitering.

Jeg vil i det følgende afsnit dykke lidt dybere ned i Franks værk og forståelse af, hvordan man igennem skabelsen af narrativer kan reparere sig selv og finde vej igennem et stormfuldt og turbulent sygdomsforløb. Dette bruges efterfølgende til, at åbne Gerhardts roman op, for at vise, hvordan hun igennem sin sygdomsfortælling formår at fremskrive sig et nyt 'life map', sin egen narrativ og personlige stemme.

3.1. PATIENTENS PERSONLIGE STEMME

"Storytelling is less a work of reporting and more a process of discovery"

(Frank 2013; XVI)

I *The Wounded Storyteller* starter Frank med at redegøre for et historisk syn på, hvad sygdom og helbredelse er. Han mener, at der bag hver sygdomsfortælling ligger en social kontekst, der styrer, hvordan narrativen tager sig ud. Disse sociale kontekster ændrer sig og Frank mener, at der er sket et skift i opfattelsen af sygdomme og forståelsen af medicinsk helbredelse. Han deler de forskellige opfattelser op i tre tidsperioder: præmoderne, moderne og postmoderne.

Den generelle viden omkring sygdom i det præmoderne var næsten ikke eksisterende. Der blev ikke nødvendigvis handlet på sygdomssymptomer, hvilket gjorde døden til en hyppig konsekvens. Skiftet til den moderne opfattelse af sygdom ses i en ny handling på sygdomstegn. Professionelle og specialiserede læger bliver opsøgt, og de omsætter patientbeskrevne symptomer til diagnoser i et teknisk og fremmede sprog. Dette skrives i en journal, der bliver patientens officielle sygdomsfortælling og kan viderefortælles til pårørende. Men som Woolf efterspurgte i *On Being Ill*,

mener Frank også, at kroppen har brug for et sprog, der kan hjælpe med at fortælle en mere personlig sygdomsberetning, end den en lægejournal kan skildre. Skiftet til den postmoderne opfattelse af sygdom og restitution opstår "(...)when ill people recognize that more is involved in their experiences than the medical story can tell."(Ibid.;6). Hvor Charon ser en vigtighed i at lægestuderende har deres 'parallel chart' sideløbende med de officielle sygdomsjournaler, understreger Frank vigtigheden i, at patienter også sætter deres egne ord på deres sygdomsforløb. Det, bl.a. Llambías gerne hjælper med. Derved kan patienter skabe deres personlige stemme foruden lægens ord og de journaler, der bliver skrevet over deres behandlingsforløb.

Det grundlæggende i skellet mellem moderne og postmoderne sygdomssyn er de sygdomsramtes behov for en stemme, de kan genkende som deres egen. Som en kontrast til den videnskabelige og dominerende medicin kommer nu den subjektive og personlige stemme: "*Postmodern times are when the capacity for telling one's own story is reclaimed*"(Ibid.;7). Det bliver en kamp, for at skrive sig ud af en form for medicinsk kolonisering, hvor man som sygdomsramt bliver overmandet og erobret af en overflod af fremmede, ofte latinske, lægevidenskabelige begreber og diagnoser. Når man indtræder i hospitalsverdenen, bliver man, ligegyldig hvordan ens symptomer lyder, tilskrevet begrebet 'patient': "We stop being people and start being patients... Our identity as people and the world we once knew both are relinquished, we become their patients and we live in their hospital."(Ibid.;10). I denne beskrivelse af 'medicinsk kolonisering' trækker Frank en parallel til feltet for postkoloniallitteratur og den indiske litteraturteoretiker Gayatri Chakravorty Spivak. I essyet 'Can the Subaltern Speak?' (1988) bruger Spivak udtrykket 'epistemisk vold'. I Spivaks teori opstår epistemisk vold, når koloniale kræfter projicerer deres viden og kultur over på de koloniserede og derved forstummer dem. De, som bliver underlagt en fremmede kultur, bliver undertrykte og gjort til genstande for en dominerende magt, hvilket medfører en undergravning af de koloniseredes originale stemmer. Det samme kan læses i skiftet fra 'people' til 'patients', idet man med sine sygdomstegn sætter sine ben på hospitalet. Hospitalsverden og lægevidenskab har en så stor autoritet og professionalisme, at man med blind tiltro vil lade sig indskrive i denne fremmede verden, hvilket selvfølgelig også er et vigtig skridt mod helbredelse. Videnskabeligt set er bevægelsen fra 'person' til 'patient' et skridt fremad, idet man i diagnosticeringen kan tilbyde en medicinsk evidenteret behandling. Men i skiftet fra person til patient kan den personlige stemme risikere at blive undergravet, og den sygdomsramte har selv ansvaret for at grave den frem igen. Her begynder den postmodernistiske oplevelse af sygdom. "What is distinct in postmodern times is people feeling a need for a voice they can recognize as their own."(Ibid.;7). I et sygdomsforløb er det selvfølgelig

stadig en nødvendighed at blive inddraget og -skrevet i hospitalets verden, men at lade sin krop blive indskrevet er ikke ensbetydende med, at man ikke stadig kan tage ansvar for sin egen fortælling over sit eget sygdomsforløb.

Inger Christensens stemme, der indleder dette speciale med at fortælle om en verden, der endnu ikke findes for at få den til at findes, kan også læses ind her. At skabe sin personlige stemme efter at have mistet den i sundhedssystemets kortfattede og symptomfokuserede journaler. For når sygdommen rammer og den velkendte verden smuldrer, er den medicinske lægejournal ikke nok til at genskabe tilværelsen i en omvæltet hverdag. Den sygdomsfortælling, en journal giver, er mere 'a work of reporting' end 'a process of discovery'. Journalerne er, som Charon beskriver dem, nødvendige på de travle syge gange til at skabe struktur over sygdomsforløbet, men de kan ikke genskabe tilværelsen i en ny verden efter udskrivelse. Den personlige sygdomsfortælling skal være en opdagelsesproces, der er med til at skabe patientens vej ud af sygdom og hospitalsverden. Den skal være patientens egen narrative journal. Den medicinske journal kan ikke rekonstruere "The loss of a life's map and destination"(Ibid.;6). Frank bruger sit værk på at fortælle, hvordan man kan indtræde i rollen som 'the wounded storyteller', for at skabe sig en ny verden. 'The wounded storyteller' er betegnelsen på den sygdomsramte, der har taget ansvar og har skabt sig selv igennem narration. Den, der tør forsøge at fortælle om en verden, der endnu ikke findes, for at få den til at findes.

Jeg vil nu slå op i Gerhardts roman og foretage en læsning af Marias sygdomsforløb ud fra Franks forståelse af sygdomsnarrativer. Dette for at vise, hvordan en dygtig skribent formår at bruge kreativ skrivning og fortællingens kræft til at finde ud af, 'hvordan man overlever en kræftsygdom'. De små afsnit der udgør *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* kan forestilles at være skabt på en platform som *Din Narrative Journal*.

3.2. KRÆFTENS NARRATIVER

Frank fremlægger tre typer af narrativer, der kan formidle et sygdomsforløbs forskellige stadier: restitutions-, kaos-, og 'quest'-narrativen. I det følgende vil jeg analysere Gerhardts roman ud fra disse tre, for at vise de tre forskellige faser i Marias sygdomsforløb. Fra hun bliver diagnosticeret med brystkræft, til hun har genfundet sit 'life map', indtrådt i rollen som 'the wounded storyteller' og kan begynde at ane fremtidige destinationer.

3.2.1. KRÆFTDIAGNOSE & RESTITUTION

Restitutionsnarrativen læner sig op ad den velkendte 'hjemme-ude-hjem'-struktur, der kan erstattes af en 'rask-syg-sygdomsfri'-konstruktion, med sin storyline: "“Yesterday I was healthy, today I’m sick, but tomorrow I’ll be healthy again.””(Frank 2013;77). Der ligger en drivkraft i denne form for narrativ, hvor det handler om, at den sygdomsramte vender rask tilbage til sit forhenværende liv, som det var inden sygdommen afbrød det. Det er et narrativ, der har hovedtemaet “health” og en stemning af overlevelsesinstinkt og kampgejst for at overvinde en midlertidig gene. Restitutionsnarrativen kan sammenlignes med det antikke epos, hvori helten lod sig føre af højere kræfter. Lig denne passive helt, der blot fulgte de oplyste, gangbare veje, som den ungarske litteraturteoretiker Georg Lukács har formuleret det, lader patienten sig dirigere af lægernes viden. Dermed bygger restitutionsfortællingen mere på de objektive, lægevidenskabelige tilgange end den sygdomsramtes egne erfaringer, forhold og følelser. Det modernistiske sygdomssyn dominerer i disse historier, hvor fokus ikke er på den sygdomsramtes subjektive og følelsesmæssige oplevelse af situationen, men på den helbredende og lægevidenskabelige tilgang, samt målet om at gøre patienten rask.

Med diagnosen 'brystkræft' bliver Maria sendt ud på en sundhedsfagligt styret rejse, hvor hun som en syg eposhelt må følge de veje, hun bliver tildelt. Afdeling 4262 på Rigshospitalet bliver hendes nye hjem, og dermed har brystkræften flyttet Maria fra kendt tilværelse til ukendt farvand. Hun er blevet kastet ud på 'rejsens' første etape, fra 'Yesterday I was healthy' til 'today I’m sick'. For sundhedspersonalet er fortællingen om brystkræft selvfølgelig ikke ukendt. De har ageret fortæller og vejviser mange gange før. De kan meddele, hvordan forløbet kommer til at foregå, og de kender de forskellige etaper for at nå frem til den ønskede slutdestinationen: 'healthy again'. Det bliver derfor også lægens stemme, der indirekte overtager fortæller-stemmen, da jegfortælleren, Maria, gengiver lægens ord. Den personlige stemme forsvinder.

Lægen, der overleverer beskeden om kræften, der skal forandre Marias livsfortælling, beskrives som en overlegen budbringer, der hurtigt sætter tal, rumfang og lokation på knuden. "Som en anden stjerne, som en hoven elsker."(Gerhardt 2014;13) lyser han vejen op og sætter sejlene for den narrativ, den rejse, der skal lede mod restitution. Der er en kontrol, et overblik og en stram struktur, der driver fortællingen og den kommende behandling frem. Der er ingen følelser eller personlig indlevelse, kun en kort præsentation af hvad den 'koloniserende magt' mener, 'den koloniserede' skal høre:

“Du kommer til at miste dit bryst, du kommer til at miste håret. Du kommer til at få mere kemoterapi end normalt, fordi knuden er så stor.”

Han fortæller mig ikke, at jeg først skal MR-scannes for at se, om det har spredt sig til lungerne. Han fortæller heller ikke om strålerne og hormonbehandlingen. De er smarte på det her hospital. Sandheden kommer i små afmålte doser. (Ibid.)

Som eposhelten, der blindt følger Gudernes guidede veje, stoler Maria på sin læge og den autoritet, han udstråler, også selvom hun senere hen bliver bevidst om, at han ikke har fortalt hende om en stor del af behandlingsforløbet. Sin autoritet bruger lægen til at skabe Marias sygdomsfortælling eller mere nøjagtigt Marias sygdoms fortælling. Lægen skitserer blot sygdommens forløb. Fokuset er først og fremmest på sygdommen og vejen ud af selvsamme, ikke på personen bag.

Lægen har kontrollen på dette fortællerstadiet, i forhold til, hvad der skal informeres om, hvilket den syge også har brug for på dette tidlige diagnosticerende sygdomsstadie. Efter det chok, en kræftdiagnose kan give, er der brug for en 'hoven elsker' til at tage styringen og hjælpe en i den rette retning og behandling. Igennem sin indlæggelse på hospitalet og diagnosticeringen: ““Du har en kræftknude på otte cm i diameter i dit venstre bryst,”(Ibid.) oplever Maria, at hun stopper med at være en person og bliver en patient indskrevet på Rigshospitalets afdeling 4262. Hun går fra at være Den raske Maria til at være Den kræftramte. På denne matrikel, hvor hun ikke kun skal miste sit hår og bryst, mister hun også magten til at styre sin egen narrativ og frihed til selvstændig handling. Allerede under de indledende undersøgelser oplever Maria denne frihedsberøvelse, idet hun ikke længere har mulighed for at bestemme sin egen kommende narrativ: ““Jeg skal til Marokko i overmorgen, bare så du ved det,” siger jeg. “Det lyder som en virkelig dårlig idé,” siger [lægen].”(Ibid.;9). Ferieplanerne må hun ændre og derved lade sig underkaste en autoritet og følge en ny narrativ. Så hvor “[hun] skulle have siddet på stranden i Essauoria i det sydlige Marokko (...) ligger [hun] på sofaen og forklarer [familien] fattet, hvad lægen har sagt”(Ibid.;11,14). Maria oplever, som det subalterne i den postkoloniale litteratur, at hendes stemme som patient ikke bliver hørt. Som da kolonisterne overførte deres egen kultur og sprog til de indfødte, er det ikke hendes egen fortælling, men lægens, hun videreformidler, når hun skal fortælle om sin situation og sygdom.

Restitutionsnarrativen og lægens stemme og journal hjælper med at diagnosticere og strukturere et behandlingsforløb. Det hjælper ikke med at formgive og sætte ord på det kaos, der fylder i den kræftramte Marias eller patients tanker.

3.2.2. KAOS & BLANKE SIDER

Kaosnarrativen er en anti-narrativ, hvor “(...)the modernist bulwark of remedy, progress, and professionalism cracks to reveal vulnerability, futility, and impotence.”(Frank 2013;97). I disse fortællinger kommer den virkelige ‘Wounded storyteller’s’ stemme frem fra det indre, brudt ud af de ‘cracks’, der bliver slået i den moderne narrativ. Med anti-narrativ menes, at den syges indre, hektiske og følelsesladede stemme kommer frem, så umiddelbart, at der ingen struktur kan sættes derpå. Der er en erkendelse af, at oplevelser, som sygdomsforløb, kan være så smertelige og meningsløse, at de ikke kan sættes ind i en sammenhængende beretning eller et håbefuldt forløb. Begivenheder og følelser er fortalt direkte, som ‘The Wounded Storyteller’ oplever dem: “without sequence or discernable causality.”(Ibid.). Modsat restitutionnarrativen er fokus ikke på målet om at blive rask og troen på en ny tilblivelse, det Frank beskriver som “(...)a clear *genesis*”(Ibid.;108). I kaosfortællingen er der nemlig ingen fornemmelse for en rask fremtid. Heller ingen fornemmelse for en struktureret narrativ med et kausalt plot, hvor “something early results in something else later on.”(Ibid.). Det er blot en fortælling skabt ud fra et kaos af brudstykker af en sygdomsramts indre. Men det er et vigtigt narrativ og det mest personlige, det mest umiddelbare. I tråd med Charon og hendes ‘attention, representation og affiliation’-konsultationer, er det lige præcis kaosnarrativen, det sundhedsfaglige personale skal lære at hjælpe deres patienter med. Dette ved at blive vidner til eller medskaber af patientens ny sammenhængende historie. Frank beskriver kaosnarrativen som det, der aldrig fuldt ud kan formuleres, det usagte i patientens fortælling og dermed “the hole in the telling”(Ibid.;102). På den digitale platform er det tænkt, at brugerne kan hjælpe hinanden med at skabe sammenhæng i hinandens kaosnarrativer og genkende eller identificere det usagte. Enten ved at kommenterer på fortællinger på siden ‘De narrativer journaler’ eller ved at deltage i de online skriveværksteder.

Afsnittet, der ligger titel til Gerhardts lyriske sygdomsværk, beskriver en tid i Marias liv, hvor alt virker til at ske i ingenmandsland og i en kaoslignende tilstand. Maria er med sin lille familie flyttet derud, hvor “[d]er bor Hollywoodstjerner på vejen”(Gerhardt 2014;67), og her virker alt til at være udefinerligt, flydende og uafgrænset:

Vi flytter ud af byen, og foråret er på vej. Det er fantastisk. Herude er jeg ingen. Jeg er mærkelig. Jeg er på sygedagpenge. Jeg er en mor i vuggestuen. (...) Er jeg mand, kvinde, syg, rask eller freak? Jeg er anonym og sært privilegeret. Når jeg går ud efter post, er jeg ikke længere syg og fattig. Jeg er millionær. Man bor kun her, if you made it. (Ibid.)

Maria kan ikke finde ud af, hvem hun er, eller hvem hun vil være. Dette afsnit giver et godt indblik i, hvordan der i hendes hoved raser et kaos, hun i en lind strøm lader sive ud og blive manifesteret som trykte ord på papiret. Hun er i denne del af romanen flyttet fra afdeling 4262s hvide omgivelser til sit eget lille hvide kongerige. Hun er flyttet fra restitutionnarrativen og de 'koloniserende magter', hvor alting kom i en ordnet rækkefølge, lige ind i en dagligdag defineret af kaos og selvstændighed. Trods hun stadig er i behandling og på sygedagpenge, føler hun sig 'ikke længere syg og fattig'. Her, udenfor byen brydes, den kausalitet, kemoforløbet og lægerne satte hende i. Herude mellem Hollywoodstjerner, brydes de logiske sammenhænge og normer, og hun får en frihed til at være den, hun har lyst til at være og til at definere sig selv på ny. Hun bor sammen med de rige Hollywoodstjerner, de kendte, der hvor hun selv engang kunne drømme sig hen i sine dage som kendt DJ, men samtidig befinder hun sig i en stilstand. Hendes karriere er sat på pause, hun er ikke længere en stjerne, men hun er heller ikke borte og begravet. Stadig eksisterer hun, men med en flydende identitet. Hun befinder sig midt i et skift uden at vide, hvad hun skifter til. Hun er anonym og en millionær på sygedagpenge. Dette afsnits springende, kausalitetsløse form og usammenhængende, ulogiske indhold kan give et indtryk af, hvor kaotisk et liv med kræft kan føles.

Ligesom kaosnarrativen er defineret af 'vulnerability', 'futility', og 'impotence', er Marias kemoopløste krop det også: "Jeg føler mig udslettet"(Ibid.;106). En sætning, der får konstateringen 'man bor kun her, if you made it' til at virke tom og malplaceret, som hun muligvis selv føler sig på vejen med Hollywoodstjerne. Hun hører ikke hjemme på denne vej, for ligesom dette afsnits forløb virker abrupt, hvor ingen af delene kan kædes sammen med det efterfølgende, er Marias krop i forfald. Kemoterapien efterlader hende sårbar, tom og afmægtig. Opløst og usammenhængende må hun erkende, at hun endnu ikke har 'klaret det' som de andre Hollywoodstjerner: "Dj-dronning kalder de mig(...) En dronning skal forsvare sit territorium(...) jeg ligger og tænker på at abdicere."(Ibid.;95). Hendes identitet som kendt DJ går i opløsning i takt med, at kemoen nedbryder hendes krop. Afkræftet må hun fratæde sin trone. Det er det rene identitetstyveri og en kendt verden, der falder sammen. Kræften udhuler Maria indefra og ud, og både fysisk og psykisk mærker hun, sin kendte identitet opløses. Tomheden, 'the hole in the telling', der karakteriserer kaosnarrativen, invaderer Marias liv, dermed og værkets form. Dette kan muligvis ses i de blanke, hvide sider, der bryder med de to sideløbende fortællinger og skaber huller. De blanke sider kan fortolkes som en udefineret tilværelse. Frank beskriver 'the chaotic body', som tilfældig, monadisk, uden begær og afstandstagende (Frank 2013;102-103). Alt dette viser de blanke sider i *Der bor Hollywoodstjerner*

på vejen også. De bryder teksten op i dele, der ikke umiddelbart ser ud til at hænge sammen. Marias snarligt opløste krop kan læses og findes i disse blanke afsnit.

De uskrevne sider, der afbryder Marias fortællinger, kan vidner om de tilfældige og uforudsete hændelser, der i et hvert liv indtræffer og afbryder en kronologi. Det er ikke muligt at fortælle om det uforudsete og dermed bevidner disse tomme pladser også "*contingency*"(Ibid.), det, der ikke kan fortælles om. Den kaotiske krop er også defineret af at være "*monadic*"(Ibid.). En enestående og singulær del, der ikke lader sig relatere til andre. "[C]haos stories erect a wall around the teller that prevents her from being assisted or comforted"(Ibid.). De blanke afsnit afbryder ikke kun Marias forskellige narrativer, de står også som skillevægge, der er hamret op omkring de forskellige fortællende afsnit og indrammer hendes fortællinger om enten kræften eller kærligheden. Herved opstår der for læseren en kaotisk springen i fortællingens tid og sted. Den kendte narrative kronologi afbrydes af sidernes hvide huller og Marias kaosnarrativ gennemborer lægernes helbredende og beskrivende fortællinger på afdeling 4262. De blanke afsnit skaber huller i værkets fremdrift mod en slutning og skaber små monadiske tekststykker, der ikke umiddelbart hænger sammen, men står som beviser på en kaotisk tankegang, der bryder med strukturen, hvor 'something early results in something else later on'.

For den kaotiske krop og kaosnarrativer gælder også en "*lack of desire*"(Ibid.), en mangel på begær og lyst. "In a world so permeated by contingencies that turn out badly,"(Ibid.) er det blevet farligt at føle et begær efter noget. Man lader sig ikke styre af lysten til at nå frem til noget, man endnu ikke er sikker på, er muligt. Dette kan de blanke, hvide sider også være bevis på, idet de i deres mangel på skrift ikke lader en fortælling blive offentliggjort eller et fortællerbegær blive stillet. Efter hvert blankt afsnit skifter Gerhardt over i et nyt fortællende afsnit, hvilket bryder fortællingernes kronologi og får læseren til at miste fornemmelsen for tid. I opløsning af krop og livsfortælling, er det for usikkert at forsøge at skrive om fremtiden. Dette leder videre hen til Franks sidste beskrivende begreb for den kaotiske krop: "*dissociation*"(Ibid.). Kroppen opløses, og i denne opløsning tager den sygdomsramte afstand fra sit lidende legeme. "The chaos narrative is lived when "it" has hammered "me" out of self-recognition. (Ibid.). Som skrevet tidligere, har sygdommen, 'it' ulegemelliggjort Maria, i det hun mærker sin krop gå i opløsning. Hendes sind har taget afstand fra hendes krop, og dermed er hun ikke længere i stand til at være den, hun før har været, men skal genfinde sig selv i det ingenmandsland, hun er havnet i. Hun kan derfor skabe sig selv for eksempel som en 'mand, kvinde, syg, rask eller freak'.

Denne afstandtagen bliver også demonstreret i de mange blanke sider, der er de huller, kræften har gravet i Marias ellers begivenhedsrige liv. "The chaos narrativ is always beyond speech," (Ibid.;101) og dermed vises Marias kaosfortælling på ingen bedre måde end i de blanke sider og de manglende ord. Al sårbarheden, kroppens forfald og manglen på identitet kan fornemmes i de uskrevne passager, der også vidner om udfald i Marias erkendelse af sin egen identitet og huller i hukommelsen. Følelsen af tomhed, afmagt og lammelse kan ikke tydeliggøres bedre end i disse tomme afsnit, der udtrykker det kaos, der kan følge med en kræftdiagnose.

I det den kaotiske krop, den kaotiske narrativ, ingen stemme har, kan fortællingen heller ikke have en forståelig eller et let gennemskueligt tidsforløb. Dermed kan 'something early results in something else later on' heller ikke eksistere i disse fortællinger. "Man bliver ikke raskmeldt, når man har brystkræft." (Gerhardt 2014;155), men alligevel skal Maria tage stilling til sig selv og sin 'ny' identitet efter, hun er færdig med kemoterapi. Der er en fremtid, der udspringer af den syge fortid og nutid, og der skal skabes en fortælling ud af kaosnarrativet. "Hvem er jeg nu? Ud over rillede negle og kruset hår. Jeg ved det ikke." (Ibid.;157). Frank gør opmærksom på, at denne 'frisættelse' fra hospitalets verden samtidig også skaber problemer: "the trouble of remaking a sense of purpose as the world demands." (Frank 2013;107). Nu, hvor hun ikke længere kan læne sig op ad hospitalsverdenens restitutionnarrativ, skal hun selv til at skabe en form og en kausalitet på sit eget liv. Dette sætter hende ind i det, Frank kalder 'the quest narrative'. Den kræft- og kaosramte Maria må starte en selvstændig søgning for at finde en erkendelse for, hvem hun er efter kræften, for at finde frem til sin identitet som Maria Gerhardt.

3.2.3. 'QUEST' & ERKENDELSE

'The quest narrative' er det tredje og sidste fortællingsmønster og skabes ud fra den sygdomsramtes perspektiv. Denne narrativ kommer til udtryk igennem en stræben og søgen efter mening i et liv som syg eller i rehabilitering. Heri tillades den syge at skabe en stemme til at fortælle sit eget sygdomsnarrativ og "(...)only in quest stories does the *teller* have a story to tell." (Frank 2013;115). Sygdom kan i denne narrativstruktur opfattes som en dannelsesrejse, idet et rehabiliteringsforløb kan gøre den sygdomsramte klogere på sig selv ved at finde mening med det, man går igennem. Sådan føles det dog ikke for alle. En af de adspurgte fra undersøgelsen om unge kræftramtes brug af sociale medier udtaler, at hun ikke føler at have opnået særlig meget med sin sygdom og dermed ikke kan spejle sig i sygdomsfortællinger med stærke personlige udviklinger (Stage 2019;36). Dette gør hende dog ikke mindre dannet, skønt hun som kræftfri ikke kan beskrive sin sygdom som en dannelsesrejse. Det kan tænkes, at hun stadig har været igennem restitutionens 'hjemme-ude-hjem'-struktur. Dette

kendetegner også 'quest'-narrativen, men med det twist, at romanhelten, den sygdomsramte, der er endt i en absurd verden, selv føler ansvar for at skabe mening, fremfor eposhelten, der har nok i at følge behandlingens oplyste veje. Frank henviser til den amerikanske professor i mytologi Joseph Campbell, forfatter til værket *The Hero With a Thousand Faces* (1949), der beskriver heltens rejse i tre stadier: *departure*, *initiation* og *return* (Frank 2013;117-118)

Departure er det, der får den endnu ikke dannede helt afsted på rejsen. I en sygdomsfortælling kan dette afsæt spores tilbage til de første symptomer og diagnosticeringen af sygdommen. Afrejsen kan være længe undervejs, som når Maria ikke reagerer på knuden i sit bryst, men har ignoreret den i et godt stykke tid. Ikke desto mindre er det kræftknuden, der sætter sejlene for Marias kurs ind i sygdomsforløbet. I 'rejsens' anden fase, 'initiation', sættes der gang i handlingen. Initiation er en form for indtræden i en ny og ukendt verden, der medfører delagtiggørelse af viden og handlinger, man ellers ikke ville have haft kendskab til. For Maria sker dette ved den første undersøgelse af knuden i sit venstre bryst:

Først fotograferer de brysterne fra alle sider(...) i umulige positioner. Billederne sender mig videre til et andet rum(...). En læge sprøjter noget klistret ud over mig og kører et ultralydsapparat rundt. Det er ligesom at være gravid, tænker jeg. Hvis nu barnet var ondt og havde i sinde at dræbe mig. Da han tager en biopsi, bruger han noget, der ligner en hæftepistol med en stor nål med indbyggede modhager for enden. Den gør ondt, og den larmer, og jeg begynder at kunne mærke det hele.(Gerhardt 2014;9)

De første undersøgelser er nye og fremmede for Maria. Hun lader sig passivt føre med igennem 'umulige positioner', 'videre til et andet rum' og igennem 'klistret sprøjt'. Til en start er hun helt på udebane og sidestiller oplevelsen med ultralydsapparatet med en graviditetsscanning, hvilket hun selv konkluderer, er en meget fejlagtig sammenligning. Marias opfattelse af hospitalsudstyr bunder først og fremmest i noget konkret, hun kan forholde sig til. F.eks. graviditet eller en hæftepistol i stedet for det reelle redskab, der bruges til at tage biopsier. Skønt hun ikke kender navnet for 'nålen med de indbyggede modhager for enden', får den hende til at mærke smerten, og hun begynder at forstå alvoren af den rejse, hun er blevet kastet ud på. Denne vej, Maria må følge, kalder Campbell for "the road of trials"(Frank 2013;118), idet helten bliver udsat for flere fysiske og psykiske prøvelser. Maria befinder sig her i dannelseskabelonens 'ude' og hendes søgen efter at finde 'hjem' igen starter hendes afbildning af et nyt 'life map'.

Som Maria selv fastslår, så bliver man ikke raskmeldt, når man har brystkræft. Lægerne kalder det kræftfri. Alligevel vender helten hjem i den sluttelige fase af Campbells dannelsesmodel, 'the return'. Mærket af den nedkæmpede sygdom og med en ny status som "master of the two worlds"

(Ibid.). Skønt Maria behandlingsmæssigt er kommet i havn fra sin sygdomsrejse og ikke mere går i kemoterapi, så er hun stadig mærket som brystkræftpatient. Hun er vendt hjem til en verden, "(...) she has traveled beyond,"(Ibid.) efter at have været omsluttet en verden af kaos, opløsning og identitetskrise, som kun sygdomsramte personer får en indsigt i. En sygdomsverden, der giver et medlemskab til Franks "remission society"(Ibid.;119), der er en betegnelse for alle dem, der bærer det usynlige bånd, der bevidner kronisk sygdom. Som et typisk karakteriseret medlem af 'remission society' befinder Maria sig i den gamle, kendte verden, men som 'genfødt' og med et indblik i, hvordan tilværelsen kan skifte karakter på få sekunder. Hun har fået en forståelse for, at hvis man ikke skriver sin egen historie, kommer der nogle andre og gør det for en. Med denne forståelse for vigtighed af at skabe sin egen narrativ, flettes de to tidsforskudte, men sideløbende fortællinger i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* sammen. Erklæret så rask, hun nu kan erklæres, vælger hun at fri til Rosa. Rosa som hun i sin DJ-fortid brugte tilværelsen på at jage og være ulykkelig forelsket i uden at turde gøre noget ved det. I Essauoria i det sydlige Marokko, hvor Maria i starten af sit sygdomsforløb blev frarådet at rejse til, vælger hun nu, efter endt behandlingsforløb, også at ende sin jagt på den kvinde, hun elsker. Kræftknuden i det venstre bryst fik skubbet Maria ud på en dannelsesrejse, der lærte hende at tage kontrol og styring over sit eget liv. "The end of the journey brings what Campbell calls a "boon" (Ibid.;118), en velsignelse. En erkendelse for, hvem Maria er nu, nemlig Maria Gerhardt, forfatter over sin egen roman, sin egen narrative journal.

I *The Wounded Storyteller* uddyber Frank, at 'quest' narrativer har tre facetter: memoir, manifesto, and automythology" (Ibid.;119). I Gerhardt roman kan disse facetter også spores. Memoirer-stilen forbinder sygdomsfortællingen med andre tidligere oplevelser i fortællerens liv. Det ses tydeligt i romanen, hvor Den raske Marias kærlighedsjagt på Rosa i de kursivskrevne afsnit flettes ind i kampen mod brystkræft. Begge dele er noget hun længes efter have kræfter til at overvinde. Med manifest-stilen kan behovet for sandheden om de lidelser, sygdomsramte har været igennem, opfyldes. "They want to use suffering to move others forward with them" (Ibid.;121), hvilket eksplicit vises ved, at Gerhardt blandt andet har nedskrevet og udgivet sin sygdomsfortælling. Det kan også læses forskellige steder i romanen. Maria gør opmærksom på vigtigheden i at skrive sine erfaringer om sygdommen frem, at fortælle sandheden og dele den med andre:

Alt, hvad jeg har læst om kemoterapi for min diagnose, stopper efter sjette gang. Der skriver de, at de er møre. Der er de kede af det, ved at gå i opløsning. I dag har jeg fået min ottende og sidste gang. (Gerhardt 2014;105).

Gerhardt fortsætter med at skrive om Marias opløsning, selvom Maria har overskredet den sjette gang, da ingen andre har nedskrevet deres oplevelser om syvende eller ottende gang kemoterapi. Hun forstår som Frank, og Woolf for den sags skyld, at "(...)illness is a social issue, not simply a personal affliction." (Frank 2013;122) og en del af det at komme igennem de mange kemobehandlinger kan være at dele sine personlige fortællinger med andre, der går igennem det samme. Den tredje facet af er 'automythology'. Som en Fønix, der genskaber sig selv ud af asken fra den brændte krop, skal sygdomsjeget også genskabes ud fra sin egen fortælling, sin egen mytologi (Ibid.;122-123). Maria genopstår som sit nye jeg ved fjernelse af sit, ikke kun syge bryst, men også det raske. For Maria betyder dette indgreb, at hun genfinder sig selv som den hængende midtbane, sin indre Michael Laudrup (Gerhardt 2014;177): "Jeg kan igen tæmme en fodbold, som da jeg var dreng."(Ibid.;179). Hun har genfundet en balance og på sit nu flade bryst får hun tatoveret "[e]t tremastet monster i oprørte vande"(Ibid.;183). Et sejlskib, der skal stå som et symbol på hendes rejse til alle indre kraftfulde og kræftfyldte verdenshave, dem som Woolf også mere roligt beskrev som de urørte, snedækkede marker.

Men lige meget, hvilken metafor, man hælder til, så er det målet om at opnå erkendelse for den situation, man som kræftramt, eller kræftfri, er i, der er af betydning. Igennem de tre sygdomsnarrativer, restitution, kaos, og 'quest' i *Der bor hollywoodstjerner på vejen* finder Gerhardt vej igennem sit brystkræftforløb. Det formløse kaos, får hun sat ord på. Hun får omskrevet de tilfældige, usammenhængende, afsnit til et begær efter en fremtid med Rosa. I sin indtrædelse i rollen som 'The Wounded Storyteller' kreerer hun en ny identitet og et nyt 'life map'.

Det Gerhardt gør alene med sin evne til at skrive, skal brugerne på *Din Narrative Journal* kunne få hjælp til på en let og tilgængelig måde. Dette ved at give dem mulighed for at opsøge råd til kreativ skrivning, så de med hjælp fra de opslåede videoer på siden 'Kreativ skrivning' kan komme i gang med deres selvstændige skriveproces. Men også ved muligheden for at skabe noget sammen, at hjælpe hinanden igennem samarbejde og en deling af erfaringer. Ved bl.a. at give de kræftramte brugere mulighed for at deltage i online skriveværksteder (Bilag 7), kan de med hjælp fra hinanden og en kompetent facilitator får sat ord, form og præcision på kaotiske tanker. Igennem skrivning, deling og læsning af hinandens kaosnarrativer, kan de blive medskabere af hinandens personlige fortællinger, ved at få udfyldt de tomme sider et kaos skaber. Ved at identificere det usagte og uvisse i hinandens muligt kaotiske skriblerier og narrativer, kan de i et fællesskab hjælpes med at formgive hinandens personlige fortællinger og guide hinanden ind i et 'quest'narrativ, der karakteriseres af søgningen mod selverkendelse.

4. DEN PERSONLIGE FORTÆLLING

“Min computer samler støv i min taske. Jeg kan ikke skrive, jeg kan ikke læse”

(Gerhardt 2014;105)

Jeg vil i dette afsnit vise, hvordan den personlige fortælling kan skabes i et sammenspil mellem fortæller og læser. Dette ved først at lave en analyse over fortællerinstansen Maria i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*. Denne første analyse skal redegøre for, at Gerhardt skaber 'affiliation' igennem en narrativ distance til sin skabte fortæller Maria. Hvor Maria finder det umuligt at give sig i kast med at skrive og læse, hjælper Gerhardt hende, som en udefra stående instans, som lægen, der gør brug af sine evner til kreativ skrivning og nærlæsning, med at sætte ord og form på en kaotisk tilværelse. Med *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* formår Gerhardt at følge Hermanns tre fordele med kreativ skrivning: at få nedskrevet de indre, kaotiske sygdomserindringer, der har hobet sig op. Gøre det muligt for sig selv at se dem i et nyt lys igennem nedskrivningen. Samt skabe det overblik, Maria ikke kunne i sit sygdomsforløb.

Grundet sin evne til at skrive kreativt, formår Gerhardt på egen hånd at skabe 'affiliation' til sit kræftframte selv igennem personlige fortælling. Denne evne må tilegnes, som både Charon og Llambías understreger, da den langt fra er en let tilgængelig egenskab. Men “[k]reativitet er en evne,[...]en fornyelse som anerkendes af et fællesskab, og som ikke behøver at være skabt af en enkelt i et inspirerende øjeblik, men kan opstå kollektivt.” (Ringgaard 2013;396). Dette er håbet med de delinger, der finder sted på *Din Narrative Journal*. Delingerne, der både opstår frit af brugerne på platformen og i de afholdte online skriveværksteder, kan give brugerne mulighed for at hjælpe hinanden med at se noget i de delte personlige fortællinger, som fortælleren/skribenten ikke selv har haft mulighed for at se. Ved at dele sit indre tankemylder, åbner brugeren op for, at andre kan hjælpe med at sætte form på det formløse, at skabe tilknytning, ikke kun til sit eget sygdomsjeg, men også til de andre brugere. I sin kreation af en ny identitet og et nyt 'life map' hjælper man ikke kun sig selv med at genfinde sin egen stemme. Man kommer også til at agere guide for andre, der har et ønske om også at rekonstruere nye gangbare veje ind i et liv med eller efter sygdom. “Storytelling is *for* another just as much as it is for oneself” (Frank 2013;17), hvilket er med til at skabe et socialt aspekt til sygdomsfortællingsgenren. Igennem brugernes delinger af deres narrative journaler med hinanden skabes der et sammenhold og en interaktion mellem platformens 'Wounded Storytellers'.

Men denne 'Wounded Storyteller', som jeg vil vise, at Gerhardt skaber igennem Maria og som *Din Narrative Journals* brugere hjælper hinanden med at skabe, er den instans Woods i sin artikel

gerne vil forholde sig kritisk til. Det er som en instans, der bliver ophøjet til at være en helt i sit eget eventyr. De adspurgte unge i forskningsrapporten, der omhandler de unge kræftramtes brug af sociale medier, gør opmærksom på, at der i delinger kan skabes en glorificeret forestilling om kræft. Disse "(...)heroiske og positive fortællinger kan have en negativ effekt, fordi de giver indtryk af, at man kan tage kontrollen over sit sygdomsforløb, mens man reelt oplever en følelse af afmagt" (Stage 2019;36). Det er disse fortællinger, hvor den sygdomsramte bliver gjort til en helt i sin egen sygdomsnarrativ og som giver en kunstig magt over sygdommen, der får Woods til at spørge, om sygdomsfortællingerne så virkelig skildrer 'What it was really like?'. I *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* bliver Gerhardts brystkræftforløb skildret både positivt og negativt. Især den usammenhængende kaosnarrativ, der beskriver en opløst krop og begærløst plot, skaber et skræmmende billede af sygdommen. Maria formår efterfølgende at indtage helterollen og gøre kræftforløbet til en personlig udvikling, en 'quest' narrative, der gør hende frygtløs og bl.a. giver hende mod til at fri til sin prinsesse. Men denne dannelsesrejse kan ifølge Woods virke upålidelig.

Jeg vil i det følgende undersøge, hvorledes Gerhardts sygdomsfortælling rigtig nok portrætterer en jegfortæller, der kan læses som upålidelig. Men også argumentere for, at denne upålidelige fortæller kan forstås som 'et skabende jeg'. Et skriftligt manifesteret jeg, der er skabt af Gerhardt muligvis i et forsøg på at skabe en erkendelse igennem kreativ skrivning. Denne analyse vil belyse, hvorledes der i interaktionen mellem fortællere og læsere på *Din Narrative Journal* opstår en mulighed for at få sat form på de kræftramtes tankemylder og kaosfortællinger, da det Gerhardt gør på egen hånd, er det, brugerne på platformen gør i et fællesskab. Der skabes en tilknytning igennem den narrative distance både mellem Gerhardt som forfatter og jegfortælleren Maria og igennem de digitaliserede personlige fortællinger der deles brugerne imellem på *Din Narrative Journal*.

4.1. DEN SKABTE FORTÆLLER

Jeg vil i dette afsnit vise, hvorledes Gerhardt finder erkendelse i sit sygdomsforløb ved at skabe en narrativ distance igennem en skabt fortæller. Til en start vil jeg forsøge at skabe et overblik over den måde, jeg har valgt at opdele de forskellige tider på i Gerhardts autofiktive værk. Skønt Gerhardt har valgt at skrive hele romanen i nutid, så ser jeg den delt op i tre tidsniveauer: før, under og efter brystkræften. Tiderne før og under brystkræft må antages at være tilbageblik fra den tidsmæssige position betegnet 'efter brystkræften'. Tiden før kræftdiagnosen fortælles i nutid af den raske Maria, der bruger tiden på at være dj og jagte sin store kærlighed. Tiden under kræftforløbet, er ligeledes fortalt i nutid, dog af den kræftramte Maria. I tiden efter brystkræft har forfatteren Gerhardt sit ståsted.

Et muligt her og nu, hvorfra hun ser tilbage på sit liv og beretter om dette. På værkets sidste linje: “Langsomt breder jeg tæppet ud foran ilden, så mine knæ forhåbentlig lander blødt.” (Gerhardt 2014; 207), føles det som om, læser er nået op i den real tid, hvor Gerhardt, kræftfri og snart forlovet, sidder og sætter det sidste punktum i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*. Dette skaber en forståelse for, at alle de sider, man lige har vendt, udspringer fra dette ståsted, man slutteligt er kommet til. Skønt begge sammenflettede narrativer, der kædes sammen i værkets slutning, er forfattet i nutidsform, så er de erindringer, Gerhardt sidder og nedskriver. Hendes erindringer om et liv som kærlighedsjager og kræftbekæmper. De to narrativer bliver derved gengivelser af de reelle handlinger og ikke umiddelbare fremstillinger af jegfortællerens, Marias, følelser og oplevelser.

Jegfortælleren deler både navn, følelser for Rosa og brystkræft med den eksplicite forfatter Gerhardt, men idet fortælleren Maria skabes igennem erindringer dannes der en afstand mellem de to instanser. Ved at nedskrive sine erindringer får Gerhardt mulighed for at skabe en litterær bearbejdning af sine oplevelser, både i sin kærligheds- og kræftnarrativ. Ved at fiktionalisere sine erindringer og erfaringer, kan Gerhardt skabe mening og sammenhæng i dem, men det skaber også en afstand mellem de oplevede og de nedskrevne handlinger. Denne afstand skaber en distance mellem fortælleren Maria, der befinder sig på handlingsplanet og Gerhardt, der befinder sig på nedskrivningsplanet.

De tre forskellige tidsniveauer i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* skaber herved tre forskellige fortællerstemmer, der dog alle må skildre den empiriske Maria Gerhardt, blot på tre forskellige stadier i livet: den raske Maria, den kræftfrante Maria og forfatteren Gerhardt. En skematisering over forholdet mellem synsvinkel og fortællerstemme er skitseret i den franske litteraturteoretiker Gérard Genettes værk “Discours du récit” (1971).

	INDRE ANALYSE AF BEGIVENHEDER	YDRE IAGTTALE AF BEGIVENHEDER
FORTÆLLER TIL STEDE SOM KARAK- TER I HISTORIEN	(1) Helten fortæller sin historie	(2) Et vidne fortæller heltens historie
FORTÆLLER FRAVÆ- RENDE SOM KARAK- TER I HISTORIEN	(4) Analytisk eller alvidende forfatter fortæller historien	(3) Forfatter fortæller historien udefra

(Genette 1972;76)

Genette forstår, at formidlingen af viden er det centrerede aspekt i narrativer, og at sammensætningen af det, han kalder “(...) *modus* og *stemme*, det vil sige en sammenblanding af spørgsmålet, (...) *hvem ser?* og spørgsmålet, *hvem taler?*” (Ibid.), kan skitsere distancen mellem fortæller og det fortalte. Som Genette selv skriver, “(...) er det indlysende, at kun den vertikale inddeling angår “synsvinkel” (indre eller ydre), mens den horisontale har betydning for stemmen (fortællerens identitet)” (Ibid.). Stemmen tilhører altid fortællerens domæne, men hvilket synspunkt, det fortalte er set igennem, og som orienterer fortællingens perspektiv, er en del mere kompleks. Den kompleksitet ses også i synsvinkelproblematikken i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*.

I tiden efter brystkræften, den tid, der ligger umiddelbart efter romanens sidste side, kan fortællerens identitet og stemme kategoriseres til Gerhardts, der med sit ydre ’analyse’-overblik på begivenhederne placerer sig som forfatteren, der fortæller historien udefra. Gerhardt gør ikke opmærksom på sig selv og placerer heller ikke sig selv som karakter i romanen. Hun bevæger sig dog over i 4. fortællersituation som en analytisk og alvidende forfatter, idet hun indskriver en viden hos Maria, der sidder i sin restitutionsnarrativ og får sin kræftdiagnose præsenteret af lægen. At ’Sandheden kommer i små afmålte doser’, kan kun en fremtidig og alvidende fortællerstemme berette om. Maria, kan ikke sidde dér i nuet og få informationer om sit behandlingsforløb og samtidig vide, at lægen udelader at fortælle noget. En sådan viden har Maria ikke på dette tidspunkt af sit sygdomsforløb. Maria, både den syge og raske, placerer sig i den første position, hvor ’helten’ fortæller historien. Maria er selv til stede i historien og fortæller om begivenhederne, som hun oplever dem. Sådan forekommer det umiddelbart at være igennem hele romanen, altså i både ’kærligheds-’ og ’sygdomsnarrativen’. Men igen bliver adgangen til fortællerens viden en central ting. Den raske Maria, jegfortælleren i kærlighedsnarrativen, der løber umiddelbart før kræftdiagnosen og sygdomsnarrativen, har ingen kendskab til hverken kræftknuden i brystet eller hvordan forholdet til Rosa vil forløbe: “*Hvad mon der sker, når verden opdager, at jeg endelig har fået dig?*”(Gerhardt 2014;187). Hendes synsvinkel er bundet til handlingsplanet og hun kan kun berette om jagten på kærligheden, ikke om den kommende kræftdiagnose. I forhold til kærlighedsnarrativen kan den kræftfrante Maria siges at placere sig i 2. position som ’et vidne, der fortæller historien’. Idet hun befinder sig på et senere handlingsplan, hvor hun har fundet sammen med Rosa, har hun en større viden end den raske Marias. Dog er hun også bundet til sin begrænsede synsvinkel i forhold til sygdomsforløbet, så i fortællingen under kræftforløbet placeres hun i positionen, ’helten’ fortæller historien.

Kompleksiteten i de forskellige fortællerpositioner i Gerhardts roman kan være med til at bevidne den kaotiske tilværelse, en kræftramt kan føle at befinde sig i. Hvordan en kræftdiagnose kan skabe et forlis, hvorfra man først skal til at finde hoved og hale på tilværelsen igen. Ved at blande sine erindringer fra tiden før og under sin kræftdiagnose får Gerhardt gengivet den kaotiske og springende tankestrøm. At de to sideløbende og sammenflettede narrativer begge er skrevet i nutid med Maria som jegfortæller, skønt de forgår tidmæssigt forskudt, kan bevidne, hvordan Gerhardt har følt, at brystkræften har afbrudt hendes livsforløb. Ødelagt hendes forståelse for både tid og kausalitet og sammenblandet hendes minder. Men ved at skabe en fortællerinstans, hvorigennem Gerhardt kan berette om sine erindringer fra både en rask og syg fortid, forsøger hun at få bedre styr på både tid og kausaliteten, og dermed sin søgen efter fremtiden.

4.1.1. TID & KAUSALITET

Værket som en samlet helhed virker kaotisk uden kausalitet og med en brudt temporalitet. Som en lille hjælp har Gerhardt valgt at kursivere skriften i 'kærlighedsnarrativen', men ellers er der ikke mange forskelle på de små og afbrudte afsnit. Men jo tættere på værkets sidste side, man kommer, jo mere samling bliver der på de to fortællinger.

Jeg vil igen inddrage Charon og hendes brug af begreberne, 'temporality' og 'causality', som hun har hentet fra narratologien med ind i sit studie om narrativ medicin. De to begreber kan være en mangelvare, men med skrift kan de fremskrives og hjælpe med at give det formløse form. Dette er en fællesforståelse hos både Frank og hans sygdomsnarrativer, Llambías' undervisning i kreativ skrivning og i Charons undervisning af medicinstuderende.

Narratives teach us where we come from and where we are going, allowing us to understand the meanings of our own lives. [...] By respecting the beginnings, middles, and ends of human events, narratives require, from each reader and writer, adherence to the human's obligatory existence within the flow of—and the buoyancy of – time. (Charon 2006;42)

Ved at skrive kan vi skabe en forståelse og en orden over den tid, vi gennemlever eller har oplevet. Ved at skrive om sit kærlighedseventyr med Rosa og sin sygdomsrejse med brystkræft forsøger Gerhardt at konkretisere den tid, der har ophobet sig som erindringer. Sættning af de to sideløbende, men tidsforskudte narrativer, der skaber en kompleksitet mellem handlings- og nedskrivningsplanet, samt mellem synsvinkel og fortællerposition, kan være med til at berette om, hvor kaotisk sygdomsforløbet har været for Gerhardt.

Tid kan angives diakront, som en historisk udvikling eller synkront, som kortere tidsperioder uden sammenhæng til forudgående eller efterfølgende perioder. Set på hele værket opstår begge

former for tidsopfattelse i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*. Værket i sin helhed starter fra første linje, hvor “[Rosa] ser op og siger hej,”(Gerhardt 2014;7) og slutter med sidste, hvor den kræftfrie “[Marias] knæ forhåbentlig lander blødt” (Ibid.;207). Dette viser en diakron tid, der giver en fornemmelse for en historisk udvikling, hvor en fortid glider ind i en fremtid. På begge sider er der også indskrevet en fremtid. Den ene som et sikkert statement, hvor Gerhardt afslører, at om 15 år, finder de sammen. På sidste side, mere end 15 år efter første side, er fremtiden indskrevet igennem adverbiet ’forhåbentlig’, der indikerer, at selvom Gerhardt lige har udlagt hele sin kærligheds- og sygdomsfortælling, kræftfri på vej til at fri, kan hun ikke forudse fremtiden. Men hun har erkendt fortiden og deri skabt et begær og en søgning mod fremtiden.

Den diakrone tid, der giver en forståelse for, at de to narrativer løber i forlængelse af hinanden, kan kun opstå, idet hele værket i sin sammenhæng bliver skrevet med et tilbageblik. Det er den tilbageskuende forfatter Gerhardt, der har overblikket til at skabe den diakrone tid i hele værket og de overståede kampe for kærlighed og mod kræft. Franks restitutions- og ’quest’-narrativer, der begge består af en hjemme-ude-hjem struktur, er også med til at skabe dette stringente tidsforløb. Som vist i analysen af sygdomsnarrativerne, så bliver den faste struktur i Marias restitution hullet af hendes indre kaos, der også hindrer hendes tro på og søgning efter et fremtidsbegær. Kaoset dominerer den overordnede form i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*. Herved får Gerhardts fortælling en springende og usammenhængende struktur, sammensat af korte tidsperioder, der ikke sættes i forhold til forudgående eller efterfølgende perioder. I de opdelte brudstykker opfatter fortælleren sig muligvis som et ’ikke-narrativt menneske’, et episodisk menneske, som Strawson vil beskrive det. Gennem de opbrudte brudstykker skabes en synkrontid, hvilket kan vise, hvordan Gerhardt forsøger at beskrive, hvordan man igennem et sygdomsforløb kan miste fornemmelsen for tid og kausalitet. At man som sygdomsramt ikke kan placere sig selv og nutiden i forhold til hverken fortiden eller fremtiden, men at en mulig udefra hjælpende instans, en læge, forfatter eller bruger, skal give en hånd med.

Ved værkets slutning lader Gerhardt de to tidsforskudte narrativer og deres fragmenter blive flette sammen. Dette kan muligvis lade sig gøre, idet den kræftfri og nyforlovede forfatter Gerhardt har fundet en kausalitet igennem sin kreative skrivning over sit sygdomsforløb. Hvor hun, før hun begyndte at skrive, muligvis har opfattet sig selv som en episodisk person, der kun har kunnet konstruere sin fortid i vilkårlige brudstykker, kan hun nu skabe et sammenhængende overblik over sin fortælling. Som Charon skriver, opnås der igennem en skabelse af en kausal forbindelse mellem begivenheder en evne til at skabe mening med den situation, man er havnet i som syg. Igennem kausalitet får man tilfredsstillet lysten til at adressere det fremmede, tæmme det vilde og overvinde

frygten for det ukendte. Og så kan det gentages, at 'narrativer er en overlevelsesbetingelse', der kan hjælpe med at skabe ens identitet efter sygdom. I forsøget på at skrive om det ukendte, om den verden, der endnu ikke findes, kan man finde frem til en erkendelse af sin situation og derved skabe sit ståsted, hvorfra man kan give sig hen til en fremtid, 'hvor ens knæ forhåbentlig lander blødt'.

"Depending on the teller's point of view, intention, and stance, the same set of events can be told so as to make many contradictory plots." (Charon 2006;49). Alle de afsnit der konstruerer *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*, er nedskrevet af den empiriske forfatter Gerhardt, men de er skrevet som var det fortælleren Maria, der berettede om dem uden at kende sin fremtid. Det er først i slutningen af værket, at der opnås en diakron tidsopfattelse og forståelse for en kausal forbindelse mellem Marias fortid, nutid og fremtid. Fra sit bagud skuende ståsted kan Gerhardt fremstille og sammenkæde sin sygdomsnarrativ som hun erindrer det, eller måske vil erindre det, så som Woods spørger, portrætterer sygdomsfortællinger så "what it was really like?". Som forfatter til sin sygdomsnarrativ må Gerhardt angiveligt have den rette viden i forhold til, hvordan hendes sygdomsforløb udviklede sig. Denne viden giver hende mulighed for at afbryde de to sideløbende og tidsforskudte narrativer for at blande dem med hinanden og derved bryde med tid og kausalitet.

Dette får hun evnen til grundet den narrative distance, der opstår mellem handlings- og nedskrivningsplanet. Mellem Gerhardt som forfatter og den skabte fortæller Maria.

4.1.2. NARRATIV DISTANCE & UPÅLIDELIGHED

Den narrative distance i *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* øges og mindskes. Ved at lade jegfortælleren Maria, der med sin begrænsede viden er bundet til den fortalte verden, berette om sine umiddelbare følelser og oplevelser i præsensform, mindskes den narrative distance. Afstanden mellem handlings- og nedskrivningsplanet forøges, idet Gerhardt med sit udefra stående syn bl.a. bryder ind med en brug af futurum: "Der er sol på cafeens venstre side(...). Hele paletten af følelser skal jeg gennemleve på denne cafe. Nogle gange skjuler jeg mig på toilettet. Der skal jeg skændes med dig. Jeg skal få kvalme her." ² (Gerhardt 2014;21). Herved kommenterer Gerhardt handlingsplanet set fra nedskrivningsplanet, hvilket viser, at hendes opfattelse og bedømmelse af cafeen ændrer sig, uden at den kræftramte Maria ved det, da hun besøger caféen første gang.

I nedskrivning af erindringer vil en øget tidlig narrativ distance være en almindelighed, men afstanden sætter spørgsmålstegn til troværdigheden, når der igennem erindringer skabes et kaosnarrativ. Idet Gerhardt nedskriver og udgiver sin sygdomsfortælling efter, hun er blevet erklæret

² Min kursivering

kræftfri, opstår der en tidmæssig distance mellem hende selv som forfatter og hendes gengivelse af sig selv som kræftamt. De følelser hun portrætterer i kaosnarrativen, bl.a. Marias tanker på vejen, hvor der bor hollywoodstjerner, kan grundet den store tidsdistance ikke være umiddelbare. De er på nedskrivningsplanet blevet bearbejdet, måske op til flere gange. I den tid, hvor hændelserne har fundet sted, til de er blevet nedskrevet, er den kræftamte og kaosfyldte Maria både blevet meldt kræftfri og har fundet en balance i sin identitet. Hun er endda i den tid blevet til Gerhardt, forfatteren til *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*. Gerhardt skriver om Maria og kræftforløbet fra et helt andet ståsted, end hvor Maria befinder sig midt under sit sygdomsforløb. Dermed må der være nogle følelser, Gerhardt ikke kan genskrive, i hvert fald ikke fuldt ud identisk eller en-til-en med, hvordan Maria føler. Herved skabes den narrative distance, der gør det muligt at ændre i fortællingen og en upålidelighed hos jegfortælleren opstår. Dette i forbindelse med, hvor meget af fortællingen der er jegfortællers egne følelser og tanker, eller om det er en højere instans, som for eksempel forfatteren, der har indskrevet senere opståede følelser ind i jegfortælleren.

Den upålidelige fortæller defineres bl.a. af Booth således: "For lack of better terms, I have called a narrator reliable when he speaks for or acts in accordance with the norms of the work (which is to say, the implied author's norms), unreliable when he does not" (Booth 1983;158-159). Det er ikke en synderlig specifik beskrivelse, men i Booths optik bliver fortælleren upålidelig, idet hun ikke handler i overensstemmelse med den implicitte forfatters normer, dermed også i uoverensstemmelse med værket's normer. I *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* skaber den implicitte forfatterinstans en stemning af et nu og her sygdomsforløb, man som læser bliver hevet med ind i. Man følger Maria ind i hendes punktlige restitution på afdeling 4262 på Rigshospitalet, igennem hendes kaotiske, usammenhængende følelser og tanker på 'Hollywoodvejen', samt igennem hendes søgen, hvor hun finder ud af sin syge krop og skaber sig en ny og rask identitet. Men i denne sygdomsfortælling er der steder, hvor Maria bevæger sig væk fra de normer, den implicitte forfatter har opstillet for værket. Denne afvigelse finder især sted i Gerhardts beskrivelse af den Marias kaotiske tankestrømme.

Afsnittet, jeg tidligere har brugt til at analysere Marias kaotiske og flydende identitetstanke, kan give et billede af hende som en upålidelig fortæller. For som kaosnarrativen defineres, er det en umiddelbar sammensætning af brudstykker af en sygdomsramts indre, hvor det ikke er givet, at 'something early results in something else later on'. Der er hverken noget tidsperspektiv eller nogen form for kausalitet i et kaosfyldt narrativ. Dermed burde en sådan narrativ ikke kunne nedskrives og direkte gengives af en forfatter senere hen. Den narrative distance mellem handlingsplanet, hvor Maria muligvis er fyldt med et identitetskaos og nedskrivningsplanet, hvorpå Gerhardt kræftfri

befinder sig, skaber et for stort tidsspænd til, at den kaotiske tankestrøm kan være pålidelig. Dermed må kaosnarrativen, der skabes af den kræftramte Marias tankemylder, mere korrekt betegnes som en *fiktiv* kaosnarrativ. En kaosnarrativ, der er skabt ud fra en erindring om, hvordan det var som kræftsyg at dele vej med Hollywoodstjerner under et kemoforløb og på sygedagpenge.

Gerhardt ved at den kræftramte Maria overlever. Maria burde ikke have et sådan indblik, men alligevel skriver hun: 'Man bor kun her, *if you made it*'. Umiddelbart virker det som en ironisk konstatering, når den kommer fra en kræftsyg, der stadig er uvidende om sin fremtid. Det er denne uvidenhed, at jegfortælleren Maria kommer til at fremstå mest upålidelig. Hertil finder jeg det relevant at inddrage James Phelan og Mary Patricia Martin. Tæt på 40 år efter at Booth skrev om den upålidelige fortæller, udgav de deres bud på en uddybelse af hans definition på begrebet upålidelighed. I artiklen "'Weymouths" Lektioner: Homodiegesis, upålidelighed, og Resten af Dagen' udvider de Booths definition og præsenterer seks typer af upålidelighed. Jeg vil i dette speciale ikke kaste mig ud i en større redegørelse af deres teori, men blot inddrage det, der er med til at kaste lys over *Marias ubevidste tendens til upålidelighed*.

Overordnet opdeler Phelan og Martin den upålidelige fortæller i to kategorier: Den, der bevidst tilbageholder information, og den, der ubevidst tilbageholder information for læseren (Phelan & Martin 1999;143). De ser, at Booth kun har fokus på den bevidste upålidelighed og ikke, at fortælleren kan være ubevidst upålidelig. Maria har ikke til hensigt at gøre sig upålidelig og tage afstand fra den implicite forfatters og værkets normer. Dette gør hende til en ubevidst upålidelig fortæller. Phelan og Martin uddyber de to kategorier med yderligere seks definitioner på upålidelighed, en fortæller kan beskrives under: "fejlrapportering, fejlfortolkning, fejlvurdering (...), underrapportering, underfortolkning og underbetragtning"(Ibid.;149). Maria har ikke en oplagt lyst til hverken at fejl- eller underrapportere. Hendes viden omkring sin sygdom og identitet på det pågældende tidspunkt i romanen, hvor hun flytter ud til Hollywoodstjerne, er bare ikke så stor, som Gerhardts. Som ubevidst upålidelig fortæller placerer Maria sig under 'underbetragtning' og 'underfortolkning' (Ibid.;150-151). Maria tager ikke fejl om sin uvisse fremtid, men hun bliver fremstillet som en karakter, der underfortolker, i det hun på daværende tidspunkt ikke har nok viden om sin situation. Hendes tilfælde af underbetragtning sker i det hendes dømmekraft, hendes sunde fornuft, ikke rækker langt nok til at vide, at hun både kommer til at fuldføre sit restitutions- og quest-narrativ og nå kræftfri hjem fra sit forlis. Her i sine kaostanker, blandt hollywoodstjerner, hvor man kun bor 'if you made it', kan hun ikke se land, men Gerhardt ved, hun kommer sikkert i havn. Sætningen 'if you made it'

ville muligvis ikke have stået der, hvis kaosnarrativen var nedskrevet i nuet med en lille afstand til det oplevede.

Hvor Woods måske vil gøre opmærksom på at denne kreativt skabte jegfortæller kan tilknyttes en form for upålidelighed, vil jeg argumentere for, at fortælleren bliver en form for medforfatter. En medskaber, der hjælper med at formgive formløse og tæt på udslettede erindringer, at skabe præcision og skønhed, hvorigennem Gerhardt kan spejle sig og finde en accept af, hvad hun indtil da har gennemlevet. Ved at skrive sin egen sygdomsnarrativ som en udefra stående forfatter, har Gerhardt formået at lave sig en journal over sit sygdomsforløb. En personlig narrativ journal.

4.1.3. GERHARDTS NARRATIVE JOURNAL

“Kreativitet er skabelse igennem en form for kaos, det er en evne til at operere i det uafgjorte, i et tidevand af noget, man har forladt, og noget, man er på vej imod.”

(Ringgaard 2013;396)

Gerhardt bruger kreativ skrivning til at få hold om sine erindringer. Få orden på sin fortid, som hun endnu ikke har fået bestemt eller gjort op med. I skabelsen af sig selv som en jegfortæller ud fra sine egne erindringer, får Gerhardt manifesteret sin fortid. Herved kan hun tilgå den fra forskellige vinkler og sammenkoble begivenheder for at skabe mening i en måske ellers meningsløs tid. Hun kan genskabe en orden, hvorudfra hun kan forsøge af skrive om den verden, hun er på vej i ind. Hun har brug for fortælleren Maria som medskaber, idet hun som helhed skal skabe et billede af, hvordan det er at være syg. Men det er først i sin kræftfrie position, at Gerhardt formår at skabe sin personlige sygdomsfortælling, idet den kræftfrante Maria ikke har været i stand til det i sin opløsning: 'Min computer samler støv i min taske. Jeg kan ikke skrive, jeg kan ikke læse'.

Der skabes, for at gengive Charon, et 'partnership' mellem Gerhardt og Maria. Ved at lade Maria tale ud, både igennem restitutionsnarrativen, hvor hun gengiver lægens ord og i kaosnarrativen, hvor hun forsøger at sætte ord på sporadiske tanker og følelser, udviser Gerhardt 'attention'. Gerhardt lader sin fortællerinstans, fortidige jeg, patienten i sit kræftforløb tale ud, 'hoping to absorb and interpret and honor what is heard or beheld'. Muligvis i håbet om at erindre, hvordan det var, så hun, som sin egen 'behandler', skriftligt kan gengive, hvad Maria har fortalt igennem sin 'monolog'.

Gennem repræsentation giver Gerhardt de formløse erindringer form, struktur og kausalitet. Derved får hun mulighed for at opdage aspekter af sin oplevelse som brystkræftpatient, hun under forløbet ikke kunne registrere, da det kræver en udefra stående rolle, der kan se og tolke oplevelsen fra en anden vinkel. Herved får Gerhardt mulighed for at udtrykke 'Yes, now that I have written that description, I understand what I thought or felt about this patient'. Med 'patient' menes Maria og

derived Gerhardt selv. Ved at forstå Marias tanker og følelser, kommer Gerhardt frem til en forståelse af, hvordan hun selv havde det under sit sygdomsforløb. Som en afholdt konsultation hos Charon, har Gerhardt selv igennem *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*, skabt 'affiliation' til sin patient Maria, sit tidligere syge jeg. I gennemgangen og nedskrivningen af sin fortid, kan hun bekræfte den situation, hun har været i og acceptere, hvad den har gjort ved hende. I denne indsigt opstår erkendelse for, hvem man var, hvem man er og hvem man kan blive.

Hvad Gerhardt bruger Maria til, skal brugerne på *Din Narrative Journal* kunne bruge hinanden til. Skabelsen af 'affiliation' kan tænkes at blive skabt gennem læsningen af hinandens narrative journaler. På siden 'Skriveværksteder', kan det tænkes, at 'konsultationerne' kan afholdes på mere kontrolleret vis, med hjælp fra de kompetente undervisere, der faciliterer de online skriveværksteder. Under disse direkte videomøder kan deltagerne sammen igennem skrivning og deling af personlige fortællinger udrede et tankemylder, et kaos. Igennem de andre deltagers opmærksomme lytning og læsning af det delte indhold og repræsentation gennem dialog eller skriftgengivelser, kan de bidrage med udefra stående synsvinkler og tolkninger. Herved påtager de andre deltagere, de andre brugere, sig rollen som medskabere til hinandens personlige sygdomsnarrativer.

Jeg vil i det næste afsnit redegøre for de aktive brugers medskabende rolle og derved skabelsen af 'affiliation' på *Din Narrative Journal*. Dette med et afsæt i den litteraturvidenskabelige forståelse for læserfunktionens medskabende rolle af skønlitterære tekster ud fra forståelsen af 'tomme pladser' og 'fortolkningsfællesskaber'.

4.2. DEN MEDSKABENDE LÆSER

Som der redegøres for i afsnit 1.2. 'Indføring i *Din Narrative Journal*', er de hyppigste grunde til, at unge deler og opsøger personlige sygdomsfortællinger at opnå en terapeutisk effekt ved at få sat ord på det store tankemylder og at hjælpe andre i lignende situation som dem selv. Der er en forståelse for, at læsning og skrivning kan føre til en form for terapeutisk heling. *Din Narrative Journal* skal skabe en platform for den interaktion, der opstår i at skrive og dele sin personlige fortælling samt læse og indtage andres. I denne interaktion kan den terapeutiske effekt og hjælp til heling finde sted og der kan skabes 'affiliation' brugerne imellem. 'Affiliation', der skabes på baggrund af, at brugeren befinder sig inden for det samme fortolkningsfællesskab. Dette vil jeg redegøre for i dette afsnit.

For de adspurgte kræftframte unge, i undersøgelsen om deres brug af sociale medier, vægter følelsen af fællesskab med andre patienter ikke så højt. Blot 25% af de adspurgte svarede dette som en grund til at dele indhold relateret til kræft (Stage 2019;28). Alligevel nævnes følelsen af at være 'i

samme båd' med andre flere steder i rapporten, som en vigtig del af det at dele og opsøge sygdomsrelateret indhold på de sociale medier. De bruger sociale platforme til "(...) at læse om andre i samme situation, hvilket har føltes befriende" (Ibid.;25). Følelsen af at være i 'samme båd' beskriver skabelsen af en relation mellem den, der fortæller og den, der læser. I rapporten beskriver en ung kvinde oplevelsen af at læse og dele sine sygdomsfortællinger: "'Ej, sådan har jeg det bare også. Hvor er det bare dejligt, at du lige kunne sætte ord på det for mig'. (Ibid.). Hun beskriver samtidig, hvordan det også er gået den anden vej, at hendes egne opslag har været inspirerende for andre (Ibid.). Enhver læserhandling fører læseren og fortælleren tættere på hinanden i en intersubjektiv situation, hvor en relation skabes mellem fortæller og læser. På *Din Narrative Journal* kan denne intersubjektivitet forhåbentlig opstå, idet brugerens egen subjektivitet sættes i perspektiv igennem mødet med hinandens sygdomsfortællinger og skriftliggjorte tankegang. Selvom de brugere, der vælger at dele deres fortællinger på *Din Narrative Journal* ikke umiddelbart kender de brugere, de deler narrative med, så vil der i deres tanker opstå et billede af den læser, der vil tage imod deres opslag. Denne symbiose mellem brugerne igennem de delte og læste sygdomsfortællinger ses helt eksplicit i 'følger'-funktionen (Bilag 4). Ved at kunne følge hinanden på *Din Narrative Journal* vil følelsen af at være 'i samme båd' og følelsen af at forstå sig selv ud fra andres ord være let tilgængelig. Nye fortællinger fra de brugere, man vælger at følge, vil vise sig som noget af det første, når man logger ind, under overskriften 'Nyt fra de brugere du følger' på startside (Bilag 2).

Symbiosen opstår også mere indirekte i de delte fortællinger. Litteratur, heri også sygdomsnarrativer, "provides a *living through*, not simply *knowledge about*" (Charon 2006;57). Læseren kan ikke forblive uberørt igennem en læsning af en tekst, men vil snarere have følt en fundamental ændring i kraft af den interagerende handling. Især i sygdomsfortællinger deler skaberen af teksten noget personligt med sin læser. Herved kommer læseren, modtageren, af narrativen til at skylde noget til fortælleren i kraft af at komme i besiddelse af dette personlige indhold. "This is the intersubjective bridge to narrative's ethics" (Ibid.;55). Den etiske relation inddrager Charon også som et vigtigt begreb i feltet for narrativ medicin. I kapitlet 'Narrative Features of Medicine' citerer hun fra værket *Narrative Ethics* af Adam Zachary Newton, der skriver:

(...)a narrative is ethics in the sense of the mediating and authorial role each takes up toward another's story. . . . Storytelling lays claims upon all its participants, those circumscribed within the narrative as well as those . . . witnesses and ethical co-creators from without—its readers (Ibid.).

Essensen af at læse er, at man som modtager vil forsøge at leve op til receptionen, den indkaldelse til handlen, teksten skaber. Som læser er man ikke kun en modtager, en passiv forbruger af teksten, man

spiller en aktiv rolle i skabelsen af en tekst. Læserhandlingen er en aktivering og realisering af de skrevne ord. Igennem læsningen af andres sygdomsfortællinger på *Din Narrative Journal* har brugeren taget et ansvar for at realisere og aktivere en anden brugers tekst. Der bliver mulighed for at skabe 'affiliation' og dermed et fællesskab brugerne imellem.

4.2.1. 'AFFILIATION' I TOMME PLADSER OG FORTOLKNINGSFÆLLESSKAB

Før der kan opnås 'affiliation', som Charon bruger begrebet, er det nødvendigt at modtageren af sygdomsnarrativen har lyttet, læst og optaget både de delte og tilbageholdte ord. I *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* er det især igennem Marias kaosnarrativ, at læseren skal nærlæse 'to discover things that would not otherwise have noticed' for bedre at kunne skabe relation fortæller og læser imellem. Det kaos, der fylder Maria, der aldrig fuldt ud kan formuleres og skaber 'the hole in the telling', er, som nævnt i den tidligere analyse, de blanke afsnit og sider. I læsningen af hinandens narrative journaler på hinandens profiler eller på siden 'De narrative journaler' og deltagelse i de online skrivewebssteder, kan brugerne få hjælp af hinanden til at få udfyldt de blanke sider og afsnit. De afsnit, der angiveligt må opstå i deres kaotiske tanker og dermed i deres fortællinger, som det gør i Marias. Disse sider og afsnit skaber det usagte i den personlige fortælling og kan betegnes som 'tomme pladser'. Wolfgang Iser's velkendte begreb, der dækker over det usagte, det uskrevne i skønlitterære tekster. De tomme pladser fordrer både en empirisk og implicit læserfunktion. Den empiriske idet Iser's grundlæggende opfattelse er, at en tekst har brug for en medskabende, aktiv læser. Dette er på platformen de andre brugere. Samtidig skaber teksten, med de tomme pladser, selv en implicit læser, til at afdække den grundlæggende ubestemthed, der opstår, når forfatteren vælger at undlade, eller er ude af stand til at frembringe, informationer og beskrivelser af litterære objekter. I sin artikel *Tekstens appelstruktur*, redegør Iser for, at de litterære objekter skabes ved "(...)at teksten fremlægger en mangfoldighed af billeder, som skridt for skridt skaber objektet og gør det konkret for læserens forestillingsevne"(Iser 1996;111). Det er i sammenstødet mellem billeder, at de tomme pladser opstår. Herved bliver læseren tvunget til at fylde pladserne ud med et meningsfyldt indhold ud fra sine subjektive vurderinger. De tomme pladser er "(...)på ingen måde, som man måske kunne formode, en manko, men tværtimod en elementær forudsætning for, at [teksten] kan opnå sin virkning"(Ibid.). Læseren finder heri et nærvær i teksten, idet denne bliver medskaber igennem en fortolkningsproces.

Denne forståelse af læserens medskabende rolle giver et godt fundament for den interaktion, *Din Narrative Journal* skal give mulighed for. At man som bruger kan opsøge fortællinger, hvori man kan føle sig som medskaber. Det er dog op til forfatteren at skabe disse tomme pladser i sine

tekster, men et værk, som Gerhardts, kan med sine blanke sider og brudte kausalitet, være med til at tydeliggøre, at især kaosnarrativen skaber rum for en implicit læser og dermed åbner op for den aktive, empiriske læser. Maria bliver selv en aktiv læser og udfylder af de tomme pladser i sin læsning af andres oplevelser af kemoterapi. Hvor hun skal starte sin 8. omgang kemo, placeres hun som læseren i de tomme pladser, der opstår i det uskrevne efter de andres oplevelser med sjette kemoterapi. Hun konkluderer i denne opløsning, i dette hul, "at det bliver grimt"(Gerhardt 2014;105).

De aktive læser af de personlige fortællinger på *Din Narrative Journal* vil blive andre kræftramte eller tidligere kræftramte. Det kunne f.eks. være de adspurgte unge fra rapporten og deltagerne fra skriveworkshoppen. Disse læsere har dermed allerede noget helt fundamentalt tilfælles – en livstruende sygdom og en viden herom. En sygdomsfortælling som Marias kaosnarrativ vil også på en platform som *Din Narrative Journal*, tilegnet kræftramte, blive læst med forskellige øjne og de tomme pladser udfyldes med subjektive fortolkninger. Dog vil de forskellige læsere, på baggrund af deres sygdom og deres profiler på *Din Narrative Journal*, indgå i Stanley Fishs kendte 'fortolkningsfællesskab'. Som 'medlem' af et fortolkningsfællesskab har man de samme fortolkningskonventioner, de samme 'spilleregler', hvilket har den konsekvens, at en fortolkning ikke er noget individuelt, som Iser mener, men opstår indenfor et fællesskabs rammer. Den empiriske læser vil ikke kun tolke en tekst ud fra sine subjektive oplevelser af det læste, men forsøge at læse i konsensus med de gældende normer. De tænkte brugere på *Din Narrative Journal* vil alle indgå i et fortolkningsfællesskab byggende på grunden til, at de er blevet brugere: deres kræftsygdom og behovet for at læse og dele personlige fortællinger herom. En ikke kræftramte læser vil givetvis ikke kunne tolke sygdomsfortællinger på samme måde, som kræftramte, der er 'i samme båd'. Fællesskabet kan bl.a. være skabt, efter man som kræftramte er blevet sat i gang med sit behandlingsforløb. Marias restitutionsnarrativ kan, i hvert fald ud fra Franks forståelse af den moderne opfattelse af sygdomsfortællingen, blive genkendt af mange andre, der diagnosticeres med brystkræft. Lægens overblik, målrettethed og ord, der indsætter patienten i behandlingsforløbet og bivirkningerne. Ved at gennemgå den samme oplevelse af at blive indskrevet i et behandlingsforløb i hospitalsverdenen, tilegner man sig de kulturelle konventioner, der dominerer og skaber baggrunden for læsningen. De kræftramte, der har været igennem et behandlingsforløb lignende Marias restitutionsnarrativ, vil kunne udfylde de tomme pladser i hendes kaosnarrativ anderledes end de læsere, der ikke kan genkende afdelinger som 4262. De vil ikke have den samme forståelse for, hvordan man igennem diagnosticering og kemobehandling kan føle at miste sin stemme og sin identitet.

De unge kræftramte føler et behov for "at række udover pårørendes reaktioner, altså for at finde andre i samme situation." (Stage 2019;31). *Din Narrative Journal* gør dette muligt ved kun at henvende sig til kræftramte, dermed afviger produktet fra andre klassiske sociale medier som Facebook og Instagram, hvor f.eks. familie og bekendte også har adgang til delingerne af de personlige fortællinger. Nogle af de unge beskriver i rapportens delte interview, at de har oplevet at få respons på deres opslag, som de enten følte var stødende, irriterende eller frustrerende. Især når responsen kom fra nogen, der manglede indlevelse i eller anerkendelse for sygdommens alvor (Ibid.;30). Dette risikeres, når respondenterne til de delte fortællinger ikke er 'medlem' er fortolkningsfællesskabet og derved ikke læser teksten ud fra dets kulturelle konventioner. De tomme pladser, der i Isers teori bliver fyldt med læserens subjektive indhold, må angiveligt, i Fishs forståelse, også blive påvirket af en objektiv konsensus. Men der kan ikke tales om fuldstændig objektivitet eller subjektivitet: "to put the matter in this way is to see that the opposition between objectivity and subjectivity is a false one because neither exists in the pure form that would give the opposition its point." (Fish 1980;332). For at kunne spejle sig i hinandens sygdomsnarrativer, skabes et vekselspil mellem de to poler. Læser vil aldrig have et 'rent' subjektivt syn ved sin tilgang til en ny tekst. Denne vil altid være påvirket af en kontekst og for brugerne på *Din Narrative Journal* vil dette f.eks. være et kræftforløb og en diagnose. Men der kan heller aldrig findes et 'rent' objektivt syn, da brugerne vil tilgå andres sygdomsfortællinger ud fra deres egne personlige oplevelser med et liv som kræftramte.

De kræftramte brugeres restitutionsnarrativer vil minde om hinanden. De vil have fået stillede diagnoser, der varierer fra hinanden, men de vil have oplevet, eller være i gang med at opleve, at være en passiv helt i en form for antikt epos. Hvor lægen udstikker narrativens forløb ud fra en objektiv, lægevidenskabelig tilgang, med en 'hjemme-ud-hjem' form, og et mål om at gøre patienten rask. Selvom disse, måske, ensartede restitutionsnarrativer, alle starter på hospitalernes gange ved at få taget en biopsi med noget der ligner en hæftepistol, vil brugerne stadig have subjektive opfattelser af disse forløb. I mødet mellem brugernes individuelle forståelser, vil to fremmede, læseren og skribenten, igennem den delte personlige fortælling, møde og 'ultimately surrender themselves into one another's hands'. Dette hjælper dem til at genkende, hvordan andre føler i lignende situationer, hvordan andre sætter ord på mulige kaotiske tanker. Herigennem kan de undersøge og hjælpe med at skabe kausalitet, ikke kun i andres kaosnarrativer, men også i deres egen. I delingen og læsningen kan det tænkes, at brugerne får mulighed for at genkende dem selv i fortællingernes tomme pladser og heri ikke kun bliver medskabere af andres, men også skabere af deres egen erkendelse, identitet, stemme, fremtidig verden og 'quest'narrativ.

5. DEN LITTERÆRE KOMPETENCE I DIGITAL FORM

Formålet med dette speciale har været at vise, hvordan den litteraturvidenskabelige faglighed kan bidrage til en større tværfaglig udvikling af en digital medieplatform til kræftramte og deres personlige fortællinger. Den litterære kompetence kan ikke kun hjælpe de kræftramte med at tilegne sig det skriftlige sprog igennem undervisningsvideoer og online skriveværksteder. Den kan også forsvare, at der kan skabes en litterær interaktion på en digital medieplatform brugerne imellem.

I delingen og læsningen af de personlige fortællinger indtræder brugerne både i roller som fortællere og læsere. Disse roller vil med en litterær indsigt, ikke blive mærket af, at de personlige fortællinger bliver delt online i stedet for på papir på et skriveværksted. Tværtimod bliver de personlige fortællinger mere tilgængelige, de kan deles, skrives og læses hurtigere og de kan opsøges og tilgås igen og igen, hvis behovet er for det.

Jeg har i specialet brugt min egen litterære kompetence til at undersøge forskellige sygdomsnarrativer ud fra Gerhardts sygdomsfortælling, samt undersøgt, hvorledes der igennem skrivning og læsning af personlige fortællinger kan skabes affiliation mellem læser og fortæller. Dette for at vise, at ikke kun fortælleren igennem den formgivende skrift, skaber sin personlige fortælling, men at læseren ligeledes bliver medskaber. Dette litterære kendskab til fortællerinstansen og læserfunktionen kan være med til at give en forståelse for, at en udvikling af en digital medieplatform, kun for kræftramte, kan være af stor betydning. Som Charon understreger, så kræver tilknytningen, affiliationen, mellem patient og behandler, at behandleren har evnen til at lytte og forstå, både hvad patienten fortæller og undlader at fortælle. Gerhardts roman viser, at den kræftramte Maria, ikke er i stand til at sætte ord på sin udslettende, kaosfyldte sygdomsforløb. Hun har brug for en udefra stående instans til at hjælpe sig med dette. Som lægen, der lytter til patienten og igennem skriftlig repræsentation er med til at belyse patientens fortælling fra en ny vinkel, lytter Gerhardt til Maria og får skabt et tidsforløb og en kausalitet i et formløst narrativ. Dette lykkes ikke kun på grund af den afstand og udefra stående position lægen har til patienten eller Gerhardt har til sine erindringer om sig selv som den kræftramte Maria. Tilknytning skabes i særdeleshed også grundet det fælles udgangspunkt og indsigten i, hvad Maria går igennem. At dele sine personlige fortællinger med andre i samme båd, betyder meget for de unge kræftramte, når de benytter sig af de sociale medier under deres sygdomsforløb. Den litterære viden for læserens rolle kan her være med til at understrege, at det ikke er uden betydning, til hvem og hvor en kræftramt deler sine sygdomsfortællinger. Det er ikke ligegyldigt, hvem der udfylder de tomme pladser, der hurtigt opstår i der sygdomsnarrativer, der er skrevet ud fra en sygdomsramts kaotiske tanker. Hvis der skal skabes form på det formløse, ved at

udfylde de tomme pladser, er det ikke kun vigtig, at fortælleren lærer at skrive, det er også vigtigt at det nedskrevne bliver delt og læst af nogen i samme båd. Nogen, der har en indsigt og en viden om, hvad der muligvis ligger til grund for de kaotiske tanker. Nogen, der befinder sig i det samme fortolkningsfællesskab som fortælleren selv.

Din Narrative Journal bliver herved en skitsering af en idé til et sted for kræftramte, hvor de kan få mulighed for at opnå erkendelse for deres situation igennem skrift og tilknytning til andre brugere. En platform, hvor man kan træde ind i andres verdner igennem deres fortællinger, forstå og acceptere dem, og hvor man kan dele sine egne fortællinger og åbne for, at andre ligeledes kan træde ind i dem og give dem mening. Herved har den litterære kompetence i digital form forsøgt at bidrage med en viden om, hvordan der gennem delte personlige fortællinger, også på en digital medieplatform, kan skabes interaktion kræftramte, brugere, læsere og fortællere imellem. En platform, der kan skabe et alternativ til de skriveværksteder, der er blevet afholdt, men har haft begrænsede pladser. Et alternativ til de sociale medier, hvor kræftramte i dag deler deres fortællinger, men savner den fælles forståelse, der opnås i et fortolkningsfællesskab. Et alternativ til lægens restitutionsnarrativ, der med stor betydning, sætter patienten i gang med sit 'quest' narrative, men også kaster dem ud i et kaosnarrativ. Et kaos, der har brug for at blive delt, læst og belyst, så det kan blive udfyldt og omdannet til et begær efter fremtid. Så det kan blive sat på form og blive en del af brugerens narrative journal.

Men det er vigtigt at understrege, at dette speciales undersøgelse af den litterære kompetences ønske om at hjælpe kun er en vinkel på et sådant produkt til kræftramte. Andre fagligheders ekspertise må også medregnes i en mulig tværfaglig udvikling af et produkt som *Din Narrative Journal*.

6. KONKLUSION

Jeg har i dette speciale undersøgt idéen om, hvordan den litterære kompetence kan bidrage til en skitsering af rammerne for en digital medieplatform, hvor mennesker med kræft tilbydes mulighed for at skrive, dele og læse personlige sygdomsnarrativer.

Med udgangspunkt i Maria Gerhardts debutroman *Der bor Hollywoodstjerner på vejen* har jeg undersøgt, hvordan hun med sin evne i kreativ skrivning og igennem de tre typer af sygdomsnarrativer; restitution-, kaos- og 'quest'narrativen, formår at skrive sig frem til en erkendelse for sin situation som kræftramt og kræftfri. Herved får hun integreret sit sygdomsforløb i sit livsforløb, som brystkræften afbrød. I skabelsen af jegfortælleren Maria og nedskrivningen af sine kaotiske erindringer, skaber Gerhardt en narrativ distance, der giver hende adgang til at læse og eksaminere hendes egne oplevelser med brystkræft. Som lægen, med indsigt i nærlæsning og kreativ skrivning, der evner at skabe tilknytning, 'affiliation', til sin patient og derigennem blive medskabere af patientens sygdomsnarrative, formår Gerhardt også at skabe denne tilknytning til sit tidligere kræftramte jeg. Fra sin udefra stående position bliver Gerhardt sin egen medskabende læser, der kan sætte form på det, den kræftramte Maria ikke har formået i sit kaotiske sygdomsforløb. Gerhardt hjælper sin skabte fortæller med at udfylde de tomme pladser, der skabes i kaosnarrativen, der aldrig fuldt ud kan formuleres.

Analyserne illustrerer, at den litteraturvidenskabelige forståelse for, hvordan en narrativ bliver udformet i interaktionen mellem fortællerinstansen og læserfunktionen, kan bidrage med en indsigt i, hvordan brugerne på *Din Narrative Journal* kan hjælpe med at skabe hinandens sygdomsnarrativer. På baggrund af deres subjektive indsigt i et kræftforløb, placere den kræftramte fortæller og den kræftramte læser sig i det samme fortolkningsfælleskab, i den samme båd. Med en objektiv viden og en subjektiv forståelse af, hvad det vil sige at være syg med kræft, kan de tilgå hinandens fortællinger med en passende indsigt, men stadig fra en udefra stående positioner. Som forholdet mellem den skabte fortæller Maria og forfatteren Gerhardt. Deres lignende restitutionnarrativer, giver dem indsigt i at forstå hinandens kaosnarrativer, og gør dem i stand til, gennem teksternes tomme pladser og platformens skabte fortolkningsfælleskab, at blive medskabere til hinandens 'quest'narrativer.

På *Din Narrative Journal* tilbydes kræftramte mulighed for at tilegne sig litterære færdigheder og hjælp til kreativ skrivning igennem digitale videoer og online skriveværksteder. Med det formål at de gennem skrivning og læsning kan etablere tilknytning og blive medskabere af hinandens historier. Herved kan brugerne forsøge at få en verden der ikke findes til at findes ved at skrive, læse og dele sygdomsfortællinger i digital form på *Din Narrative Journal*.

BIBLIOGRAFI

- Booth, Wayne C. (1983). "Types of Narration". I: *The Rhetoric of Fiction -Second Edition*. Chicago. The University of Chicago Press. 149-167.
- Charon, Rita. (2005). "Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation". I: *Narrative*, Vol. 13, nr. 3. s. 261-270
- Charon, Rita. (2006). *Narrative Medicine -Honoring the Stories of Illness*. New York. Oxford University Press.
- Charon, Rita. (2017). *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. New York. Oxford University Press.
- Christensen, Inger. (1969). *Det*. 5. udg. Hvidovre. Gyldendal.
- Fish, Stanley. (1980). "How to Recognize a Poem When You See One". I: *Is There a Text in This Class?*. Cambridge. Harvard University Press. 322-337.
- Frank, Arthur W. (2013). *The Wounded Storyteller*. 2. udg. Chicago. The University of Chicago Press.
- Genette, Gérard. (1972). "Modus". I: S. Iversen & H.S. Nielsen (2004). *Narratologi*. Århus N. Aarhus Universitetsforlag. 51-87.
- Gerhardt, Maria. (2014). *Der bor Hollywoodstjerner på vejen*. København V. People's Press.
- Hermann, Nellie. (2017). "Creativity: What, Why, and Where?". I: R. Charon mfl. *The Principles and practice of Narrative Medicine*. New Yourk. Oxform University Press. 209-232
- Iser, Wolfgang. (1996). "Tekstens appelstruktur". M. Olsen & G. Kelstrup: I: *Værk og læser: en antologi om receptionsforskning*. 2. udg. Valby. Borgen. 102-133.
- Iversen, Stefan & Nielsen, Henrik S. (2004). "Introduktion". I: S. Iversen & H. S. Nielsen (red.). *Narratologi*. Aarhus Universitetsforlag. 7-25.
- Iversen, Stefan & Nielsen, Henrik S. (2010). "Narratologi". I: J. Fibiger, G. v. B. Lütken & N. Mølgaard (red.). *Litteraturens tilgange*. 2. udg. Århus. 209-241.

- Llambías, Pablo. (2017). "Der er ingen forskel på at undervise mennesker med kræft og mennesker uden kræft i skrivekunst". I: A. J. Rasmussen (red.). *Læse, skrive, hele. Perspektiver på narrativ medicin*. Syddansk Universitetsforlag. 51-56.
- Phelan, James & Martin, Mary Petricia. (1999). "'Weymouths' lektioner: Homodiegesis, upålidelighed, etik og resten af dagen". I: S. Iversen & H.S. (2004) Nielsen. *Narratologi*. Århus N. Aarhus Universitetsforlag. 137-165.
- Rasmussen, Anders Juhl & Maagaard, Cindie. (2018). "Narrativer og medicin". I: A-M. Mai & P. Simonsen (red.). *Syg Litteratur*. 2. udg. København. Munksgaard. 17-44.
- Ringgaard, Dan. (2013). "Creative writing". I: L. H. Kjældgaard, L. Møller, L.M. Røsing, P. Simonsen & M.R. Thomsen (red.), *Litteratur: introduktion til teori og analyse*. 2. udg. Århus N. Forfatterne og Aarhus Universitetsforlag. 389-398.
- Spivak, Gayatri. (1988). 'Can the Subaltern Speak?'. I: C. Nelson & L. Grossberg (red.). *Maxism and the Interpretation of Culture*. University of Illinois Press. 271-313
- Stage, Carsten, Karen Hvidtfeldt, Lisbeth Klastrup og Sarah Dammand Larsen (2019). *Unge danske kræftpatienters brug og oplevelse af sociale medier*. Aarhus.
- Thorup, Mette-Line. (2014, 5. september). "Maria Gerhardt: 'Jeg skal have tatoveret et sejlskib på min Brystkasse". I: *Information*. Lokaliseret:
<https://www.information.dk/kultur/2014/09/maria-gerhardt-tatoveret-sejlskib-paa-brystkasse>
- Tolstoy, Leo. (2012). *The Death of Ivan Ilyich*. New York. Vintage Classics.
- Woods, Angela. (2011). "The limits of narrative: provocations for the medical humanities". I: *Medical Humanities*. Vol. 37, nr. 2. 73-78.
- Woolf, Virginia. (2012). *On Being Ill – With Notes from Sick Rooms be Julia Stephen*. Ashfield. Paris Press
- Zwisler, A. D. O., Rasmussen, A. J., Hellum, R., Tofte, J. B., Hansen, H. P., Gejl, T., Llambías, P. & Mai, A-M. (2017). *Skriveværksted: Skrivning som innovativ indsats i rehabilitering og palliation*. REHPA Notat, Nr. 6

BILAG – *DIN NARRATIVE JOURNAL*

BILAG 1: LINK TIL *DIN NARRATIVE JOURNAL*

Hyperlink til produktskitsen, den digitale medieplatform, *Din Narrative Journal*

- Tryk på '*Din Narrative Journal*' herunder.
- Herefter bliver du bedt om at logge ind. Brug følgende oplysninger:

E-mail: **helenesnede@gmail.com**

Adgangskode: **Speciale2020**

Din Narrative Journal

I tilfælde af at linket er utilgængeligt, har jeg indsat produktskitsens sider i de følgende bilag.

BILAG 2: 'STARTSIDE'

Du kommer altid tilbage til startside ved at trykke på 'Kloden' øverst i venstre hjørne.

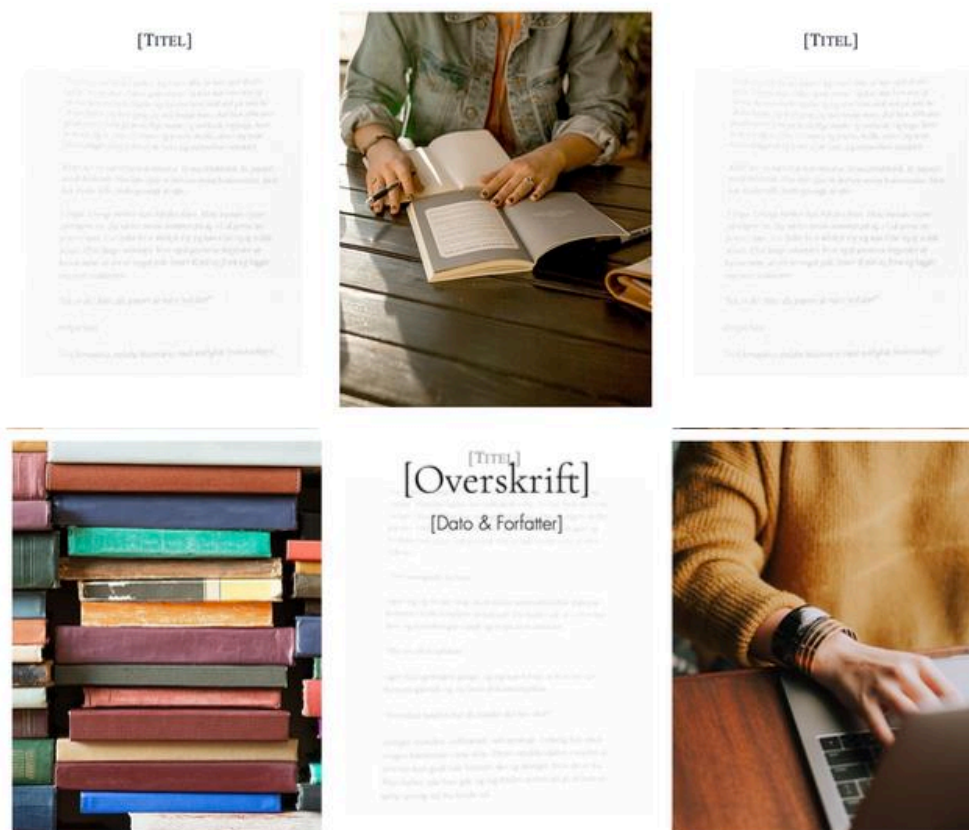


Velkommen til
Din Narrative Journal

Nye Fortællinger

Fra de brugere du følger

(Fortsætter)



Flere

Kommende begivenheder på 'Skriveværksteder'

Eller gå til siden 'Skriveværksteder':

Skrivesværksteder



[titel på kommende 'Skriveværksted']

12. august 2020

[Information om
begivenheden
underviser
indhold
tilmelding]

Læs mere

[titel på kommende online skriveværksted]

7. september 2020

[Information om
begivenheden
underviser
indhold
tilmelding]

Læs mere



[titel på kommende online skriveværksted]

15. oktober

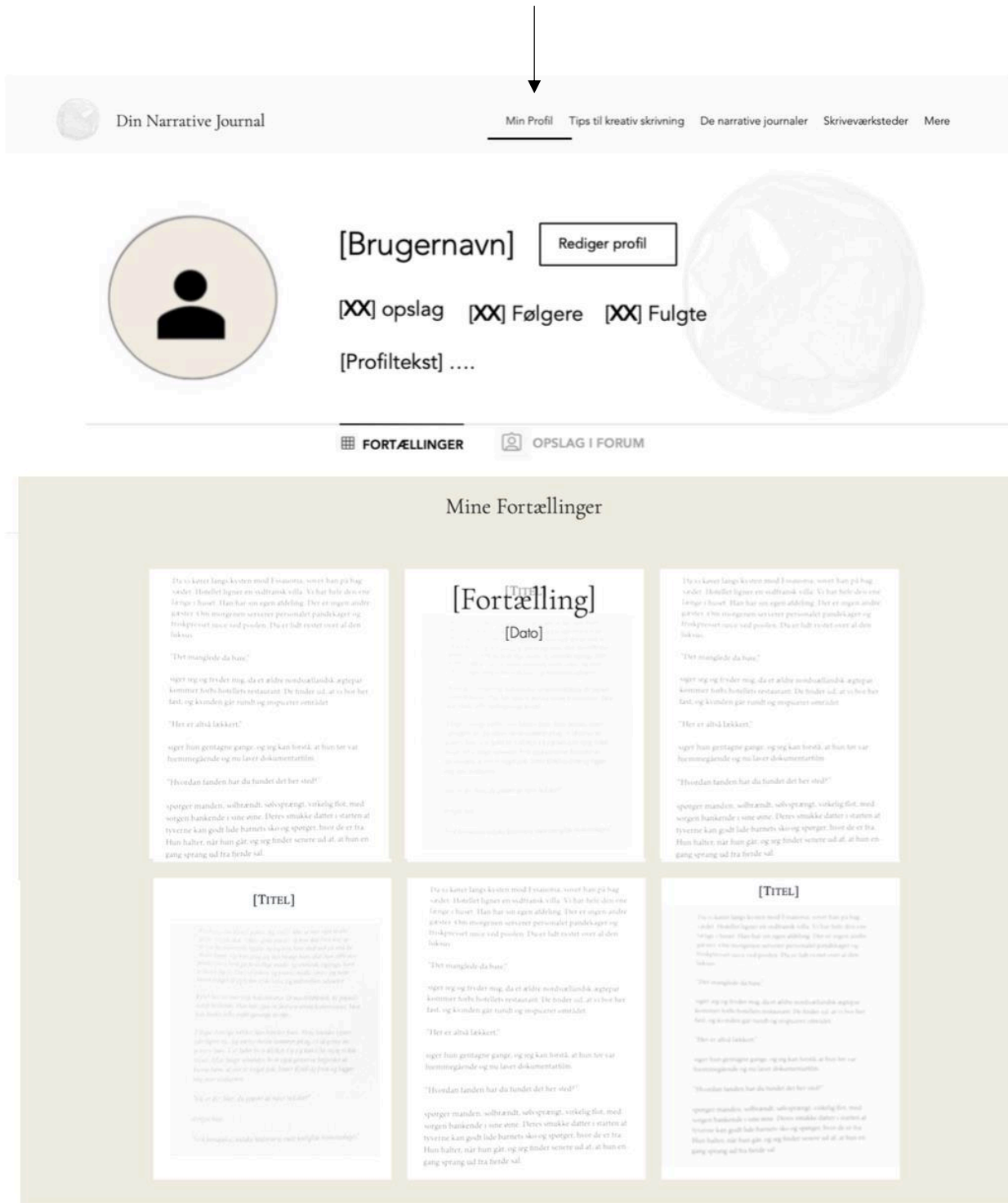
[Information om
begivenheden
underviser
indhold
tilmelding]

Læs mere

Flere

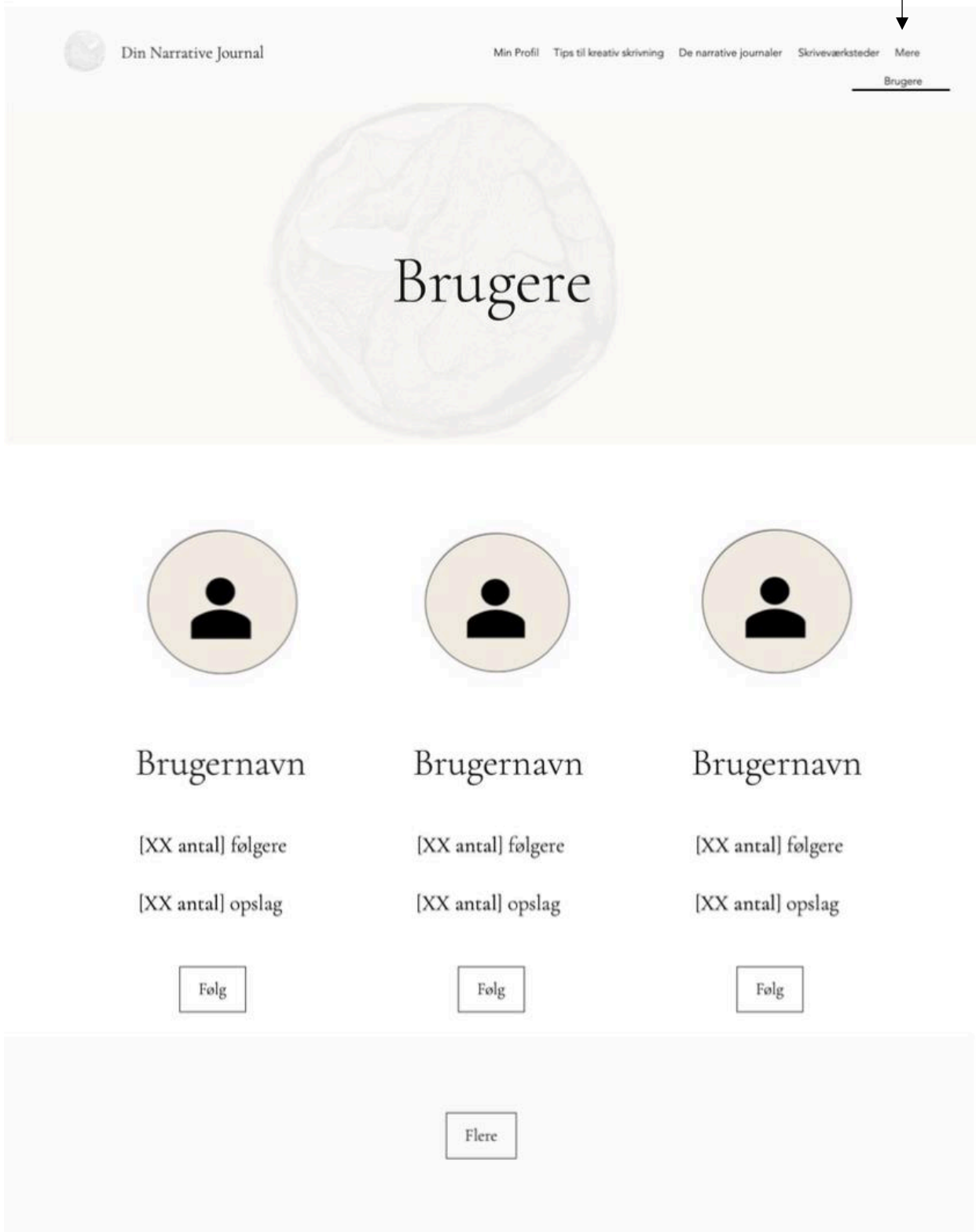
BILAG 3: 'MIN PROFIL'

Som bruger tilgår man sin profil ved at trykke på 'Min profil' øverst på siden



BILAG 4: 'BRUGERE'

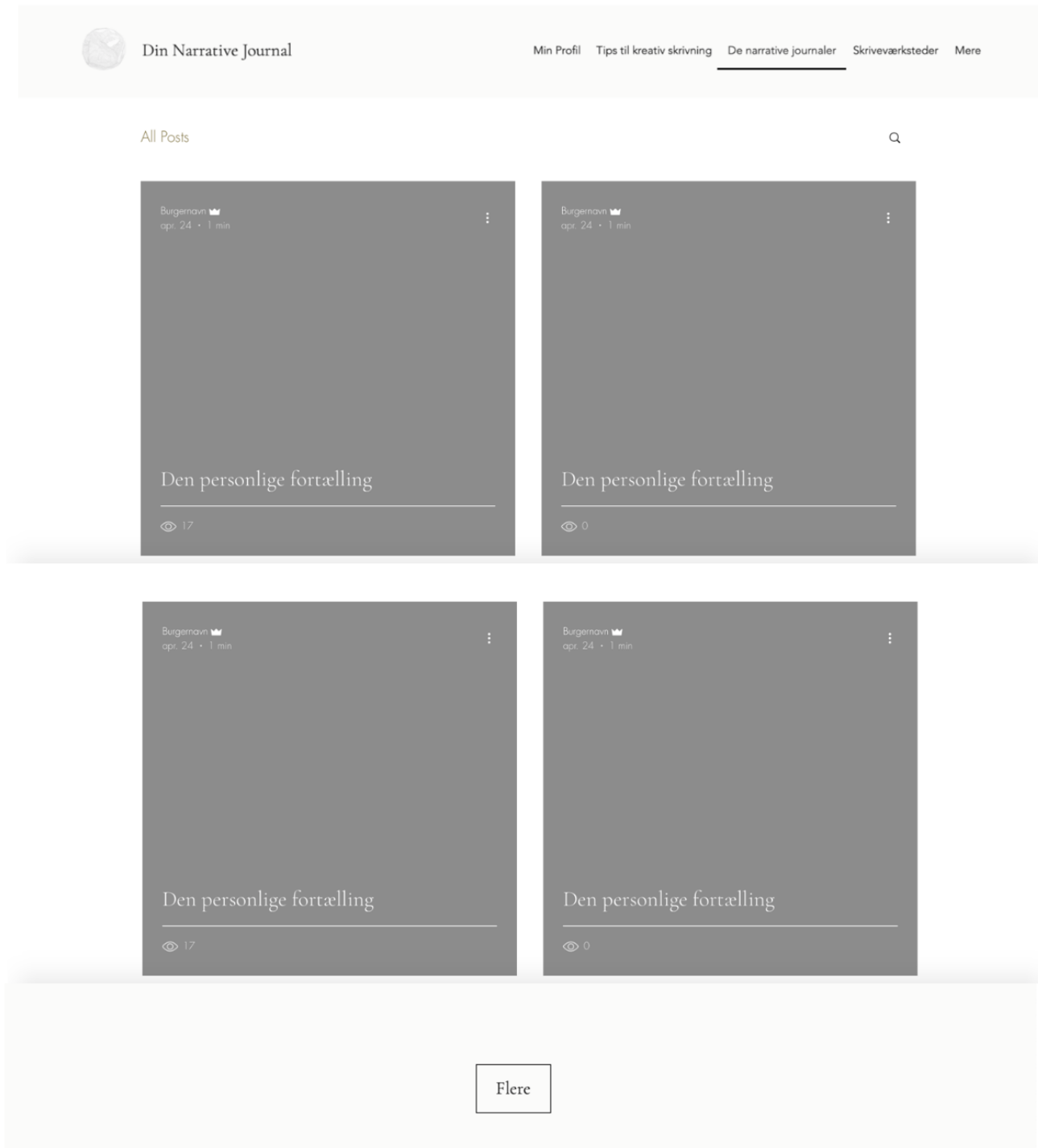
Alle brugere kan findes inde på siden 'Brugere', der tilgås ved at trykke på 'Mere' og derefter på 'Brugere'. Det er muligt at følge andre brugere ved at trykke på knappen 'Følg'.




BILAG 5: 'DE NARRATIVE JOURNALER'

Brugernes delte fortællinger kan findes under siden 'De narrative journaler' der findes øverst på startside. Herunder kan vælge den fortælling man ønsker at læse, ved at trykke på overskriften – *Den personlige fortælling*. Det er muligt efterfølgende at kommentere på den valgte og læste tekst (5.2).



5.1:



5.2:

 Din Narrative Journal

[Min Profil](#) [Tips til kreativ skrivning](#) [De narrative journaler](#) [Skriveværksteder](#) [Mere](#)


 **Burgenavn**  · apr. 24 · 1 min læsning

Den personlige fortælling

Odateret: maj 11



[Her et indlæg fra en bruger]

[f](#) [t](#) [in](#) [e](#)



19 visninger 1 kommentar 



Seneste blogindlæg Se alle

Den personlige fortælling
[Her et indlæg fra en brugere]

 0 [Skriv en kommentar](#) 




Den personlige fortælling
[Her et indlæg fra en bruger]

 0 [Skriv en kommentar](#) 


 **Burgenavn** 

Skriv en kommentar...

[Publicer](#)

 **Burgenavn**  2 dage siden 

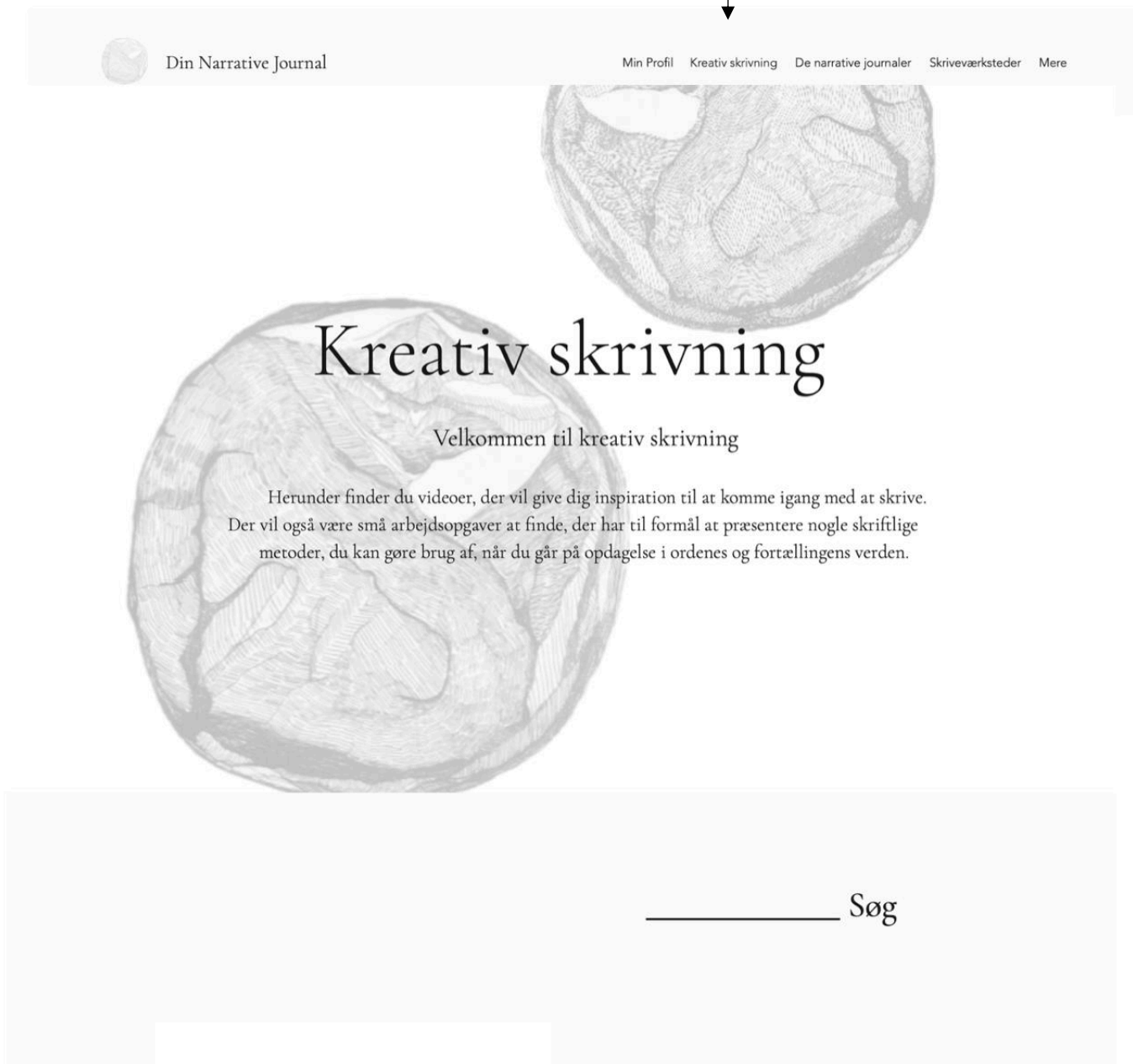
[En brugerkommentar]



BILAG 6: 'KREATIV SKRIVNING'

På siden 'Kreativ skrivning' kan brugerne finde opslåede videoer af undervisere, der fremlægger let tilgængelige skriveøvelser. Det kunne tænkes, at undervisere, der har engageret sig i tidligere afholdte skriveværksteder for kræftramte, også kunne finde interesse i at samarbejde omkring undervisningsvideoer til en digital medieplatform som *Din Narrative Journal*

Siden tilgås øverst på startsideen.





Video:
'Beskriv dit
barndomskøkken'

Af [undervisernavn]

Til undervisningen



Video:
'Automatskrivning' +
øvelser

Af [undervisernavn]

Til undervisningen



Video:
'Skriv erindring' +
øvelser

Af [undervisernavn]

Til undervisningen

Flere

BILAG 7: 'SKRIVEVÆRKSTEDER'

På siden 'Skriveværksteder' kan brugerne finde information og kommende online skriveværksteder, som de kan tilmelde sig. Igen kunne det tænkes, at der kunne skabes et samarbejde med undervisere eller facilitatorere, der kunne have interesse i at arrangere online skriveværksteder for brugerne.



[titel på kommende
'Skriveværksted']

12. august 2020

[Information om
begivenheden
underviser
indhold
tilmelding]

Læs mere

[titel på kommende
online skriveværksted]

7. september 2020

[Information om
begivenheden
underviser
indhold
tilmelding]

Læs mere



[titel på kommende
online skriveværksted]

15. oktober

[Information om
begivenheden
underviser
indhold
tilmelding]

Læs mere

Flere