

- : Kvaale, K. (2024). Den nye åpenheten – hvorfor deles personlige historier
- : om kreft med offentligheten?. I Solbrække, K.N. og Bondevik, H. (red.),
- : *Kreftoverlevelse på nye måter* (s. 79–102). Forente Forlag AS / Scandinavian
- : Academic Press. DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2004>

KAPITTEL 3

Den nye åpenheten

Hvorfor deles personlige historier om kreft med offentligheten?

Kaja Kvaale

Når jeg skriver så ser jeg på tastaturet og skjermen som min terapeut, og som min dagbok. Det er mine innerste tanker, mine tårer, mine gleder, min frykt og mine sorger. De er private. Så private at jeg mener de er viktige å dele. (Kvinnelig blogger med underlivskreft)

Historiene rundt oss er i dag ofte personlige dramaer, oppvekst-romaner og sykdomsfortellinger. I litteraturen så vel som på sosiale medier myldrer det av bilder, meninger og erfaringer om hvordan man opplever og håndterer sykdomsforløp og livet etter. Vi er dermed vitne til et kulturelt behov for å dele fra sitt eget liv eller følge noen andres sterke opplevelser, enten det er på skjermen, gjennom podkaster eller via tekster. I mitt doktorgradsprosjekt er materialet kreftblogger, og underveis har jeg lurt

på: Hva gjør denne delingen for individet? Og hvor kommer dette kulturelle behovet for å dele følelser og opplevelser rundt alvorlig sykdom fra?

Virkeligheten trer inn i kulturen

Allerede for 30 år siden lanserte den amerikanske sosiologen Richard Sennet ved å lansere uttrykket «intimitetstyranni» som kritikk mot det han mente var en psykologisering av samfunnet (Sennett, 1992). Gjennom en oppløsning av skillet mellom det offentlige og det private blir diskurser lammet, og selvutleveringen får for mye plass, mente han. Tilsvarende engelske betegnelser for dette fenomenet er «sharing society» og «confessional culture», der folk blir kjent med seg selv ved å uttrykke sine opplevelser. Det vestlige mennesket har utviklet seg til å bli stadig mer åpent og selvutleverende, der bekjennelse har blitt den mest verdifulle metoden for å skape sannhet (Fejes & Dahlstedt, 2014, s. 59). Også sosiologen Zygmunt Bauman engasjerte seg i tematikken da han beskrev hvordan vi aktivt og frivillig deler av oss selv i det han kaller «confessional society», som vi kan oversette med *bekjennelsessamfunnet* (Bauman & Lyon, 2012). Gjennom bøker og medier har vi i dag en konstant tilgang til å bekjenne og uttale oss om de sidene av oss selv som tidligere tilhørte det private. Begrepet «bekjennelse» dreier seg ikke her om en blottleggelse av egne synder eller å komme med tilståelser, men snarere om et personlig vitnesbyrd, som går lenger og er mer privat enn en biografi. Jeg vil støtte meg på Judith Harris' definisjon av «confession» eller «confessional»: Det «dreier seg om skriveprosessen og om forfattere som har brukt sitt litterære uttrykk som et middel til å betegne sin smerte, og gjennom det har funnet en bedre måte å

konstruere og helbrede seg selv på» (Harris, 2003, s. xi, egen oversettelse). I motsetning til i tradisjonelle selvbiografier er det i bekjennelseslitteraturen en åpenhet helt ned i sjelens avgrunner. Forfatteren er vanligvis svært selvutleverende og bruker skrivingen og teksten til å oppnå en personlig katarsis (renselse). Vanligvis fortelles det ikke om hele menneskets livsforløp, slik som i selvbiografier, men om spesielle perioder og hendelser av særlig betydning for forfatteren. Opp gjennom historien har forfattere stadig brukt egne opplevelser som utgangspunkt for sine romaner. I nyere tid finner vi biografier og romaner med virkelige eller delvis konstruerte fortellinger om eget og andres liv flettet sammen til en «subjektiv sannhet», noe blant annet litteraturforsker Alexandra Effe påpeker i et intervju med UiO (Lilleslått, 2021). Denne *virkelighetslitteraturen* blir debattert både i Norden og i resten av den vestlige verden, for sine egenskaper og etiske konsekvenser for alle som blir involvert i verkene. Frode Helmich Pedersen, professor i nordisk litteraturvitenskap ved Universitetet i Bergen, har definert denne litteraturen slik:

«Virkelighetslitteraturen betegner skjønnlitterære verker som legger seg tett opptil virkeligheten på en slik måte at gjenkjennelige, virkelige personer opptrer i verket, i situasjon som faktisk har funnet sted. Disse situasjonene tenderer mot å være private snarere enn offentlige.» (Pedersen i Simonhjell & Jager, 2017 s.13)

Diskusjonene om virkelighetslitteraturen har satt søkelys på hvordan sjangeren kan kategoriseres med hensyn til hva som er fiksjon, virkelighet og sannhet, og til hva slags leserkontrakt som ligger til grunn (Rolland, 2022). Både innad i akademia og i de store mediene debatteres i tillegg etikk og eierskap til de hendelsene det fortelles om i tekstene. Romaner som Nicolaj

Frobenius' *Teori og praksis* (2004), Vigdis Hjorths *Arv og miljø* (2016) og *Min kamp* av Karl Ove Knausgård (2009–2011) er eksempler mange trekker frem når det gjelder betydningen av sannhet og virkelighet i skjønnlitteraturen samt utfordringer ved å dele informasjon om andre.

Tett sammenvevd med litteraturen har TV-skjermen fulgt samme spor, og tidlig på 2000-tallet ble både Norge og Europa for alvor introdusert for amerikanernes virkelighets-TV (reality shows). Med inspirasjon fra dokumentarer, skjult kamera og det fristende ved å «se inn i andres liv» omhandler sjangeren ofte interaksjon mellom mennesker i intime relasjoner enten fra konstruerte eller virkelige omgivelser. Som motvekt til manus-skrevne medieproduksjoner økte altså trangen til å se noe «autentisk» (Calvert, 2000; Nesby, 2021). Dette behovet for å titte inn i virkelige liv sammen med interessen for å søke spenning og føle seg engasjert og tilkoblet har påvirket våre medievaner.

Den nye åpenheten har gjort sitt inntog i samfunnet både psykologisk, sosialt, kulturelt og politisk. Det er derfor betimelig å spørre i hvilken grad dette er et gode eller et onde. Noen mener at det å komme med bekjennelser i offentligheten kan motvirke skam og virke personlig avlastende, og at samfunnet tjener på slike utleveringer ved å tale de tauses sak og dermed skape endring i sosiale normer (Fejes & Dahlstedt, 2014). Videre vil noen kalle det et sunnhetstegn at vi lever i et samfunn hvor det er plass til de ubehagelige historiene, uansett form (Nesby, 2021). På den andre siden er flere enige i de kritiske sosiologene som er nevnt innledningsvis, og mener at de personlige fortellingene har gått for langt idet de presser seg på oss selv når vi ikke har bedt om det, og kun gir et reduksjonistisk bilde av «virkeligheten» (Giaxoglou, 2022).

Vi ser altså en debatt om påvirkningen de private fortellingene kan ha på oss, hva de skygger for eller skaper rom for.

Personlig + sykdom = sant

Når man kobler det «ekte» i private fortellinger med sykdom og lidelse, kan det skape emosjonelle historier som preger leserne sterkt. Litteraturviteren Linda Nesby henviser til Baumeisters' (2002) psykologiske forklaring om at menneskehjernen reagerer sterkere på negativitet enn på positivitet, og derfor at «interessen for å lese om sykdom og sykdommens ubehag og utfordringer kan forklares psykologisk via kjensgjerningen om hvordan dårlige nyheter, hendelser eller erfaringer påvirker mennesker mer enn positive hendelser» (Baumeister mfl. i Nesby, 2021, s. 54). Den britiske professoren i journalistikk, Rosalind Coward, mener behovet for å se og lese om andres opplevelser trolig må oppfattes som en naturlig del av det å være et moderne menneske. Når religion og moral ikke lenger styrer oss, har vi behov for andres fortellinger og forklaringer på hvordan vi for eksempel skal leve med og dø av sykdom som kreft. Videre mener hun de endimensjonale kreftfremstillingene vi blir overøst med, og som fremhever det å kjempe og tenke positivt (Ehrenreich, 2009), gjør at de historiene som skiller seg ut og «tilsynelatende er mer sannferdige», blir ekstra overbevisende (Coward, 2014). Det at flertallet av leserne av sykdomsfortellinger neppe selv er syke, vitner om at vi likevel identifiserer oss med, eller lar oss prege emosjonelt av, historiene. Betydningen av affekt for hvordan personlige tekster utformes og mottas, har vært et tema innenfor studier av både litteratur og blogger (Stage, 2017; Sedgwick & Frank, 1995; Felski, 2020). Nesby beskriver noe kritisk hvordan sykdomsfortellingene «anroper lesernes følelser og har stor publikumsmessig affinitet. Populærkulturens filterløse og, vil noen si, skamløse påkalling av lesernes følelser gjør disse tekstene ekstra virkningsfulle i å tilegne seg lesere og formidle et budskap. Sykdomslitteratur knyttet til personlige sykdomserfaringer skærer i utgangspunktet høyt med

hensyn til patos» (Nesby, s. 58). Hvorvidt dette gjøres bevisst, og hvordan mottakeren responderer på det, er nok varierende, men trolig vil det å lese slike tekster føre til at vi som lesere utfordres til å kjenne på hvordan det ville vært om vi selv var syke, eller at vi opplever en fascinasjon for menneskets tanker når det blir utsatt for sterkt press og sorg.

I massemediene i Norge har de personlige sykdomshistoriene preget deler av journalistikken, og det er forsket på hvordan disse fortellingene fungerer som kanaler for både økonomiske og politiske interessegrupper (Thorbjørnsrud & Ytreberg, 2020). Bevisstheten om at enkelthistoriene er mer virkningsfulle enn statistikk alene, gjør at alt fra pasientorganisasjoner til legemiddelprodusenter bruker fortellinger til å skaffe oppmerksomhet om sin sak. Intervjuer og bilder som i beste sendetid på TV eller på forsiden av riksavisene beskriver mangler eller urettferdighet i helsetilbud, *beveger* folket og kampanjene kan brukes som pressmiddel for politiske endringer (Thorbjørnsrud & Ytreberg, 2020). Det at vi som medmennesker reagerer sterkere på personlige budskap enn på statistikk, bør vi anse som et gode, men forskningen påpeker altså at dette også kan utnyttes. Men bruken av vitnesbyrd og sterke historier kan også fungere som inspirasjon til å hjelpe andre og bidra til å positivt endre egen og andres livsstil eller negativ helseadferd (Ziebland & Wyke, 2012).

Å dele dagboka si

Den norske idéhistorikeren Ellen Krefting reagerte allerede i 2010 på fremveksten av selvbiografiske sykdomsskildringer, såkalte patografier, og koblet fenomenet til både virkelighets-TV og blogger (Krefting, 2010). Senere har andre tatt til orde for å også ta med *virkelighetslitteraturen* som medvirkende agens, og

det samstemmer jeg i, ettersom det personlige og det eksistensielle ofte forekommer begge steder (Nesby, 2021). Uavhengig av hvilken vei påvirkningen har gått mellom sjangre, oppsto det gryende behovet for ekte og sterke opplevelser trolig på et kulturelt synergisk tidspunkt, som dannet grobunn for både lidelseshistorier i bokform og internett-suksesser som Facebook, Instagram og blogger. Fremveksten av disse internettplattformene reflekterer godt et bekjennelsessamfunn hvor private følelser har kolonisert den offentlige sfæren, og de personlige bloggene genererer typisk materiale som er privat og offentlig på samme tid (Hookway & Snee, 2019). Utviklingen av mulighetene på internett har økt tilgjengeligheten, og som Anne Berit Lyngstad påpeker i sin doktorgradsavhandling ved NTNU: «Sosiale medier og blogger, der selvdokumentasjon og iscenesettelse står sentralt, er eksempel på internettssjangre som konstituerer og konstruerer det private i en offentlig sammenheng.» (Lyngstad 2018, s. 40). Blogger skiller seg fra andre sosiale medier ved at de kan anses som en form for patografi (Nesby & Salamonsen, 2016), som gir et større rom for lengre narrativer som nettopp sykdomshistorier kan være. En alvorlig diagnose endrer for de fleste både fundamentalt hvordan de lever, og tanker om hvem de er, og således vil behovet for å uttrykke disse nye følelsene og tankene øke.

I ph.d.-prosjektet mitt, *Kreftoverlevelse på nye måter – en studie av personlige tekster på nett*, har jeg analysert både private blogger og enkelttekster som er publisert åpent på nett via Kreftforeningen og andre pasientforeninger. Alle tekstene er skrevet av individer med egen erfaring med kreftformer som prosjektet ser spesifikt på: underliv og mage-tarm. I min analyse av tekstene har jeg sett på hvordan sykdomsfortellingene presenteres, hvordan opplevelsene beskrives, hva det skrives om og ikke, og hvilke ord, uttrykk og skript som er synlige. Nokså tidlig i prosjektet kom det

frem at det ikke bare var sykdomserfaringen som ble presentert, men hverdagslivet og hvordan man forholder seg, praktisk og eksistensielt, til andre og verden rundt seg. Innholdet er følgelig i mange tilfeller lite begrenset når det gjelder hva skribentene deler av sine innerste følelser og sårbarheter, og de lar leseren bli med på både positive og negative hverdagslige opplevelser, milepæler og perioder hvor man kjeder seg. På den måten likner mange blogger mer på offentlige dagbøker.

I trykte bøker, derimot, blir tekstene som regel produsert i etterkant av opplevelsene, noe som kan gi en avstand og refleksjon som er ulik dem man har i selve øyeblikket. I tillegg blir bokmanuset vurdert i flere omganger og redigert av skribenten selv og/eller en utgiver. Patografier, virkelighets- eller bekjennelseslitteratur i bokform, har altså en mulighet til å modifisere opplevelser som i sin opprinnelige form kan være kaotiske og lite fullstendige.

Blogger og åpne tekster på nett har derimot en mer umiddelbar språklig form og innehar nettopp også muligheten til å skrive og dele i det øyeblikket noe skjer. Denne umiddelbarheten påvirker både innholdet og måten teksten uttrykkes på, men samtidig fremstår det som viktig for bloggerne at de har kunnet skrive akkurat når de hadde behov for det og trykke «publisere»-knappen mens de fremdeles befant seg i opplevelsen, for eksempel på sykehuset eller på vei til eller fra (Kvaale mfl., kommende). Jeg har også sett hvordan bloggerne til forskjell fra en bokforfatter har mulighet til å dele følelsene og opplevelsene sine over tid, noe som kan gi leseren anledning til å analysere de ulike fasene i behandlingen eller tilfriskningsløpet.

I materialet ser jeg også eksempler på at bloggere deler mer personlig eller går inn på andre temaer enn de ville gjort i den fysiske verden. Bloggene kan sånn sett bidra til å beskrive det ubeskrivelige og styrke kommunikasjon gjennom å «kanalisere vanskelige reaksjoner og emosjoner som oppstår som følge av

sykdom» (Nesby, 2021, s.14). Carsten Stage, kulturprofessor ved Aarhus Universitet, tar for seg blogger i sin bok *Networked Cancer: Affect, Narrative and Measurement* (2017), hvor han nettopp ser at tekstene har større rom for negative følelser som sorg, sinne og frustrasjon. Ett eksempel fra mitt eget materiale er når en blogger uttrykker sin frustrasjon ved kun å repetere samme setning ett hundre ganger: «HELVETES JÆVLA FITTEKREFT!!!!» (Kvinnelig blogger med underlivskreft). Disse funnene passer godt med forfatter og professor i engelsk ved universitetet i Chicago, Sienna Ngais (2006), beskrivelser av «stygge følelser», følelser og tanker som tidligere ikke har vært akseptert, og som nå kan få plass og ventileres. Bloggene representerer således i større grad det den renommerte sosiologiprofessoren Arthur Frank (1995) kaller kaosfortellingene: de impulsive, irrasjonelle følelsene som det generelt er vanskelig å uttrykke.

Både patografier i bokform og blogger har til felles en «leser-kontrakt» som innebærer at det som står skrevet, er reelle følelser og hendelser. I bloggene gjør ofte umiddelbarheten i form av både sted og tid at leseren kommer tettere på, og beskrives på en slik måte at leseren lett kan gjenkjenne opplevelser og tanker. Samtidig kan den fysiske avstanden man har til andre når man skriver på nett, skape et tryggere rom for skribentene, særlig i tilfeller hvor forfatteren velger å bruke pseudonym. Hen kan dermed skrive mer åpent, mindre blottlagt og uten at noen dømmer med blikk eller muntlige kommentarer som kan gi ubehag.

Bekjennelse som selvterapi

Tidligere foregikk deling av personlige erfaringer primært i lukkede behandlingsrom, mens vi i dag ser, leser og hører om andres lidelser i alle kanaler. Den massive oversvømmelsen av personlige

historier i offentligheten har altså dannet en ny scene for våre innerste følelser og utfordringer. I sosiologisk litteratur har denne tendensen blitt kalt «terapikultur». Begrepet beskriver ifølge sosiologiprofessor Frank Furedi den kulturelle vendingen mot følelser som sammenfaller med en radikal omdefinering av personlighet og at økende sårbarhet presenteres som det avgjørende trekket ved folks psykologi (Furedi, 2004, s. 17). Og ikke minst at så å si alle livssfærer har blitt underlagt den nye følelseskulturen. Altså kan det se ut til vi har flyttet terapien ut i offentligheten.

Å snakke og skrive om egne traumatiserende opplevelser har vist seg å ha en terapeutisk funksjon ved at det gir den enkelte et bredere språk for å beskrive egen tilstand og større forståelse og eierskap til egne opplevelser (Pennebaker, 1995; Frank, 1995; Synnes & Bondevik, 2018; Kvaale mfl., 2022). I mitt prosjekt ble jeg også opptatt av hvordan selve skrivingen og delingen i seg selv kan være lindrende. Når man opplever en alvorlig sykdom, som kreft, kan det å få en alvorlig diagnose innebære å at man må reorganisere tidligere livshendelser og identitet og etablere en ny versjon av selvet. Å møte en ny livssituasjon slik sykdommen krever, kan tvinge mennesker med kreft til å finne mening. Den forstyrrelsen i biografien som kreftsykdom skaper, genererer ofte et behov for å bearbeide og gi uttrykk for det man opplever (Frank, 1995; Gubar, 2016; Jurecic, 2012). Altså kan det å skrive om de små og store følelsene og erfaringene være en hjelp til å finne frem til en ny identitet under og etter sykdommen (Kvaale mfl., Kommende).

Å dele skrivingen fremstår også som et grep for å gjøre noe kreativt og meningsfylt ut av en traumatisk situasjon. Når hverdagen består av smerter, kvalme og/eller fatigue, kan en blogg føles som motivasjon til å stå opp. Å uttrykke seg om det vanskelige kan således gi økt mestring og velvære samt styrke egne ressurser, eller det som av sosiologen Aaron Antonovsky har kalt

«salutogenese» (Walseth & Malterud, 2004). Mens bloggerne gjennomgår den store påkjenningen som kreft og kreftbehandling er, kan altså det å skrive, dele og motta tilbakemeldinger bidra positivt. Det går frem av materialet mitt at det å dele tekstene for skribentene er en viktig del av det å prosessere opplevelsene. Som en av bloggerne beskriver det: «Likevel var det en del dager det var tungt. Når jeg har blogget, har jeg bearbeidet det som har skjedd der og da og på en måte blitt ferdig med det.» (Kvinne, endetarmskreft)

Likevel gjentar spørsmålet om hvorfor man ønsker å dele sine opplevelser og erfaringer andre. Det er ikke en ny oppdagelse at det å skrive dagbok eller mer systematiserte tekster kan virke terapeutisk, men hvorfor ikke stoppe der – før delingen? Ett av svarene kan ligge i behovet for å sette spor etter seg for ettertiden, å etterlate seg noe dersom kreften skulle føre til døden. Jeg finner dette implisitt og eksplisitt i flere av tekstene. Hvordan den enkelte anser bidraget sitt for å spille en rolle, og for hvem, preger til dels hvordan tekstene utformes. Dersom bloggerne er bevisste på hvor lenge det de skriver, vil være offentlig tilgjengelig, vil noen holde igjen noe av det mest intime og sårbare for å skåne egne barn, familie, venner eller seg selv i fremtiden. For noen av bloggerne kan skrivingen også gi nye muligheter i livet i form av å skrive på fulltid, gi ut en bok eller liknende. Dette funnet samsvarer med funn fra den danske kulturforskeren Carsten Stage: at noen velger å «dra nytte av» den situasjonen de er i. De har *noe* som kan frembringe ønskede handlinger hos andre hvis de selv oppnår kjendisstatus, for eksempel å samle inn penger til kreftforskning eller liknende. I sin bok *Networked Cancer* (2017) kaller Stage fenomenet å være «entreprenøriell». Ved å studere noen anerkjente britiske og amerikanske kreftblogger ser han på hvordan bloggerne «bruker» sykdommen til å bygge prosjekter og produsere ulike former for økonomisk og sosial verdi, for å stimulere til storstilt

offentlig deltakelse. Stages overordnede påstand er at de bloggene han har studert, kombinerer personlig uttrykk og entreprenørielle aktiviteter hvor kreften brukes til å danne hverdagslige historier som endrer livet til bloggeren samtidig som de går lenger enn de selv vil kunne nå. Dette kan være en form for terapi i seg selv: det å bygge opp noe, generere noe konkret og være et aktivt og innovativt menneske som setter sitt preg på verden på tross av egen sykdom. Dette utfordrer forestillinger om hvordan en syk person vanligvis handler og plasserer seg i det sosiale: ikke som svakt offer, men som foretaksomt individ som krever å bli sett. I mitt materiale ser jeg få eksempler på «kapitalisering» av bloggene, men heller «vanlige folk» med behov for å dele for å få støtte, bryte tabuer eller gi andre en følelse av at de ikke er alene med kreftopplevelser og -former det skrives lite om.

Bekjennelse som forebygging

I massemediene har vi tidligere sett at endring kan skje gjennom bruk av enkelthistoriene som døråpnere. Ved å *bevege* folk. Strategien med å benytte en personlig historie til å «gi et tema et ansikt» kan også benyttes effektivt og positivt som sykdomsforebygging. Kreftforeningens Sjekkedeg-kampanje ble for eksempel startet av Thea Steen, en tidligere ukjent jente som valgte å gå ut i offentligheten med sin sykdomshistorie for å skape åpenhet om livmorhalskreft slik at flere skulle ta celleprøve. Ida Øye Bjørkvold ble senere ansett som arvtaker med sine bilder og historier under emneknaggen #kreftutenfilter. Formålet for dem begge var å snakke ærlig om det vi ikke er så gode til å snakke om, her underlivskreft, for å bryte tabuer.

I eget materiale avdekket jeg at det «å være nyttig for andre» var en gjennomgående årsak til deling av historiene, og ofte var

denne eksplisitt beskrevet. Skribentenes eget bidrag ble dog uttrykt på flere måter, men den aller mest fremtredende var å drive kreftforebygging ved å oppfordre til at folk deltar i screening-programmer og går til fastlegen når noe føles «unormalt». De kunne selv være en stemme som forteller hva som kan være konsekvensen av å ikke ta den celleprøven eller respondere når kroppen sier fra. Det må legges til at dette var aller mest fremtredende i de kortere personlige historiene som ble delt gjennom Kreftforeningen eller de spesifikke hjemmesidene for de respektive kreftformene. Dette kan bety at skrivingen ble opplevd som en «plikt» eller som noe som var forventet av dem fordi de hadde hatt kontakt med pasientforeninger. Noen ganger kan tekstene bære tydelig preg av å være «presset» frem – skribentene holder igjen personlige kjennetegn, historiene følger gjenkjennelige skript med samme klare budskap: Sjekk deg. De personlige bloggene uttrykte ofte dette behovet for å dele som forebygging i mer implisitte ordelag, men som regel som et ønske om å vise at «dette kan skje hvem som helst».

Den andre måten å være nyttig på var å gi mer emosjonell og praktisk støtte til andre i liknende situasjoner. Dette kunne være gjennom å dele tips, råd eller erfaringer som kan gjøre bivirkninger, det å vente på resultater eller et sykehusopphold lettere å håndtere. Altså som en type skriftlig veiledning som kunne vært sponset av helsevesenet eller være en tilbakemelding på hva de kan gjøre bedre.

Noen nevnte også at de ønsket å redusere det samfunnsmessige tabuet ved sykdommen. Altså at de ville bidra til å snakke om kreft i underliv og mage-tarm, som ellers ikke har fått nok oppmerksomhet. Dette ønsket kom til syne enten ved at de skrev om tabuet selv, at de delte bilder av arr eller stomi-posede og/eller gjennom at de ble invitert med på relevante arrangementer hvor de delte sin historie foran et publikum. En av bloggerne ga tips

og råd om sex og samliv etter kreft: «Jeg satt og tenkte at hvis jeg skal skrive om noe så sørgelig som kreften min og noe så tabu som seksualitet, så er det å gjøre en forskjell for mennesker i samme situasjon.» (Kvinne med underlivskreft)

Det å hjelpe andre kan dermed både oppleves som en altruistisk handling, samtidig som det kan bidra til å bedre egen selvfølelse. Når hverdagen føles tung og meningsløs og hver skribent sitt liv er fylt med usikkerhet, kan det «å gjøre noe», det å vite at tekstene deres kan ha en betydning, føles viktig og nyttig. Det å tenke at deres historie hjelper andre til å følge screeningprogrammet eller bli klar over symptomene sine, kan gi en følelse av *mening* i møte med egen sykdom. Samtidig vil delingen sannsynligvis beskrives av andre som modig og viktig. Mange vil verdsette åpenheten og hylle skribenten for å bidra med noe meningsfullt og opplysende til samfunnet.

Bekjennelse for å motvirke ensomhet

Ja, det dreier seg tross alt om *sosiale* medier. En unik karakteristikk ved nettopp blogger og åpne tekster på nett er at de fleste som skriver dem, har muligheten til å kommunisere med leserne sine gjennom kommentarfeltet, og i slike tilfeller kan en enda mer direkte dialog oppstå. Selv uten at skribenten svarer på kommentarene, får hen se hvilke responser og reaksjoner innlegget har fått. Dette kan gi en sterk form for støtte når livet har tatt en brå vending, slik den ofte gjør ved alvorlig sykdom. I gjentakende tilbakemeldinger i kommentarfeltene uttrykkes takknemlighet for at de deler, og det er mange heiautsagn som «stå på», «vi er med deg» eller liknende, gjerne etterfulgt av hjerter. Denne responsen ignoreres gjerne (utad) på profesjonelle forfatters Facebook-profiler, mens blant «menigkvinnen» som blogger

er det mer naturlig å svare. Det bloggerne deler, er tidvis private og vonde opplevelser og følelser, så det at noen uttrykker at man blir hørt og forstått, vil være helbredende i seg selv. Mange som får en kreftdiagnose, føler seg alene fordi de ikke har mennesker rundt seg som er i stand til å forstå hva de går igjennom. Ved å motta støtte og håp fra ukjente på internett kan man bøte noe på denne ensomheten. Man kan også møte likesinnede, noe som skaper en følelse av at man har en tilhørighet et sted (Kvaale mfl., 2022). En av bloggerne beskriver det slik:

Etter jeg begynte å blogge, så er det veldig mye jeg innser som jeg kanskje ikke så like klart før. Før følte jeg meg veldig alene med mine utfordringer, og mine negative tanker. Før var jeg nok ikke like flink til å sette ord på alt jeg tenkte, og gikk med det meste inni meg, men etter jeg løsnet litt opp, og fikk realisert bloggen, så ser jeg at jeg slettes ikke er alene. Det er mange som føler og tenker slik jeg gjør, veldig mange. Det er helt utrolig at jeg har gått rundt, og følt meg så alene. (Kvinnelig blogger med underlivskreft)

Andreas Kitzman, professor i digital humaniora, kaller tilhørigheten som oppstår på sosiale medier og blogger, for «nettverksbasert offentlig intimitet» og et «tilkoblet privatliv». Han antyder at «det er fellesskapet, eller i det minste illusjonen av det, som gjør nettbasert selvdokumentasjon meningsfull for de mange utøverne» (Kitzman, 2004, s. 92, egen oversettelse). Jeg så tilsvarende trekk i analysen av eget materiale. Siden forfatterens sykdom hadde plassert dem i nye ukjente omgivelser, krevdes også ny innsikt og nye tilhørigheter. Skrivningen blir dermed sosial og kompenserer for det som mangler i den «virkelig verden», ettersom bloggeren alltid er i dialog med en faktisk eller innbilt leser eller lesergruppe. For en blogger er den innbilte

leseren avgjørende for motivasjonen til å skrive og dermed også for utviklingen av vedkommendes historier i utgangspunktet. Det er forstemmende at det ikke finnes organiserte funksjoner i samfunnet vårt som tar ansvar for å samtale med kreftpasienter og formidle det de opplever, et sted hvor de kan snakke om det som har endret dem og møte noen som forstår. Denne mangelen er trolig en grunn til at de går til det skrittet å dele egne opplevelser og erfaringer med «hele verden».

Baksiden ved å dele alt

Ettersom åpenhet og deling via internett har pågått i stor utstrekning, vil det over tid være betimelig å se på om den enorme delingen og åpenheten også har noen negative konsekvenser. Tidligere forskning på blogger har beskrevet hvordan det kan være enklere å gi negative kommentarer fordi også leserne kan velge å være anonyme. Ettersom bloggerne deler sine mest sårbare opplevelser om livet med kreft, kan ondsinnede utsagn komme spesielt overraskende på (Nesby & Salamonsen, 2016; Stage, 2017). I mitt eget materiale forekommer onde ytringer sjelden synlig i kommentarfeltet, men tidvis tas det opp av bloggeren selv, noe som indikerer at det har foregått en kommunikasjon utenom bloggen – på telefon eller andre sosiale plattformer:

Men når jeg legger meg på kvelden og jeg ikke får ut av hodet mitt den siste kommentaren jeg fikk på Snap om hvor ovenpå jeg har blitt...da blir jeg faktisk ganske lei meg! Ja, det er mitt ansvar å håndtere det. Det er jeg som har valgt å blottlegge meg. Men er det dermed også skrevet i stein, at jeg skal tåle alt dritt som blir slengt min vei? NEI!, det er det virkelig ikke!
(Kvinnelig blogger med underlivskreft)

I min gjennomgang av blogger har jeg kommet over flere frustrasjoner som dette, ved flere anledninger også blant personer som er døende. Deres beskrivelser har som regel gått ut på at ingen forstår dem, eller at de kan oppfattes som «svulstige» nettopp fordi de sitter med tanker og følelser som det ikke er mulig å ha før man faktisk er der de er – nære døden. Andre bloggere har uttrykt at de har valgt å legge ned bloggen fordi de følte at de som privatperson ble såpass sammenvevd med bloggen at deres identitet utenfor skjermen ble påvirket. I medievitaren Espen Ytrebergs bloggkasus beskriver bloggeren hvordan hun kunne føle at hun som individ alltid og i alle sammenhenger forble «den syke» og hele tiden ble dratt tilbake til tidligere vonde sykdomsminner (Ytreberg, 2019).

Den lengre og mer generelle virkningen av alle de sterke historiene som omgir oss i både litteratur og blogger, er at det kan gi mindre rom for «det vanlige livet». At det forventes at man deler erfaringene sine, eller at det ikke lenger er greit å bare være en del av en statistikk. At man må skille seg ut, være spesiell eller ha noe å tilby eller etterlate seg. Som vi stadig ser eksempler på i norske TV-skjermer, holder det kanskje ikke lenger å være et helt vanlig menneske, men isteden bør *alle* ha en lidelseshistorie. Blant kjendiser fremstår det å ha en vond historie som et kriterium for å bli invitert til Lindmo.

Sykdomsfortellinger: elsket og hatet

Foruten at virkelighets-TV av dem med høy kulturell kapital for det meste defineres som «søppel», har også de personlige tekstene med dystre tematikker møtt motbør. I Sverige har mengden virkelighetstekster gitt etterfølgende debatt, hvor påstanden er at det gjentakende ved gripende historier gjør at de mister sin

kvalitet og sjarm. Her med ord fra en journalist i Aftonbladet som skapte stor debatt blant både forfattere og journalister:

Det var en tid da du betalte en høy pris, både privat og offentlig, for å be om unnskyldning og fortelle noe vanskelig. Men i disse dager lander denne typen tilståelser nesten alltid på samme måte. De blir hyllet som sterke og modige. (Frändén, 2021, egen oversettelse)

Det er sårbart å dele egen og andres sykdom og død, noe som trolig gjør det vanskeligere for litteraturanmeldere å gi negative tilbakemeldinger på sykdomsfortellinger. Samtidig legger de kritiske røstene nettopp vekt på at overfloden av personlige historier etter hvert kan gjøre det vanskelig å skille seg ut. Og videre at slike tekster, uavhengig av sjanger, hverken fortjener å bli respektert, kritikeranmeldt eller engang publisert ettersom de ikke faller innenfor fortelling som kunstform. Men hvem kan egentlig uttale seg om en annens opplevelse og om hvorvidt en historie er *rett* eller *god*? Som litteraturviter Katarina Bernhardsson formulerer det i sin artikkel i Svenska Dagbladet: «Kan lidelse måles med en estetisk målestokk?» (Bernhardsson, 2021, egen oversettelse) Uavhengig av format kan man altså diskutere om sykdomshistoriene skal ha en plass i bokhyllen, i hjertet vårt, i akademia eller i historien. Nesby på sin side hevder at «forsøket på en objektiv, allmenngyldig begrunnelse for god litteratur er forlatt til fordel for en mer følelsesmessig begrunnelse» (Nesby 2021, s. 60). Det er uansett en åpenbar interesse og et behov for forskning på sosiale medier og blogger, slik at vi kan få bedre innsikt i de menneskelige og eksistensielle opplevelsene sykdom frembringer. Samtidig gir de oss et bilde av hvilke skript, diskurser og kulturelle narrative ressurser som er tilgjengelige for skribentene, som igjen gir oss innsikt i det samfunnet vi lever i.

Jeg mener tekstene som bloggene representerer, generelt er en viktig kulturell kilde som kan vise oss hvilke muligheter vi har for hva som er akseptert og ønskelig å dele, og hvordan. Dessuten har internett gitt flere en plattform der de kan dele sine opplevelser uten kostnader utover tilgang til en PC og Wi-Fi, og dermed gitt rom for tekster fra personer som ikke vanligvis får plass i trykte bøker. Mitt ph.d.-prosjekt bærer med seg denne grunnideen: nettopp det å nærlese og analysere tekster som er utformet og delt med allmenheten av mennesker som ikke har noen spesiell status. Altså beskrivelser av hva «kvinnen i gata» uttrykker om det å leve med stigmatiserte kreftformer og mer generelt om å leve med en potensielt dødelig diagnose. Jeg håper derfor den økende forskningen som foregår i digital humaniora, inkludert dette prosjektet, kan bidra til økt kunnskap om det å blogge mens man opplever og reflekterer over de ulike stadier av prosessen fra diagnose til overlevelse eller død. Og videre, bloggens potensial for enkeltindividene som skriver dem, og hvordan de kan gi kunnskap om vår kultur på måter som ikke forskningsintervjuer eller sykdomsfortellinger i bokform kan. Og på samme måte som med alle andre «produkter av vår tid» kan man stille spørsmål ved og utforske hvorfor de eksisterer, og hvorfor nettopp de fremstår i sin foreliggende form.

Litteratur

- Bauman, Z. & David, L. (2012). *Liquid Surveillance: A Conversation*. Polity.
- Baumeister, R. F., Bratslavsky, E., Finkenauer, C., & Vohs, K. D. (2001). Bad is stronger than good. *Review of General Psychology*, 5(4), 323–370. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.5.4.323>
- Bernhardsson, K. (2021, 16. juni). Kan lidande mätas med en estetisk måttstock? *Svenska Dagbladet*. <https://www.svd.se/a/aPgaba/kan-lidande-matas-med-en-estetisk-mattstock>
- Calvert, C. (2000). *Voyeur Nation: Media, Privacy, and Peering in Modern Culture*. Westview Press.
- Coward, R. (2014). How to die well: Aesthetic and ethical issues in confessional cancer diaries. *Journalism*, 15(5), 615–628. <https://doi.org/10.1177/1464884914523230>
- Ehrenreich, B. (2009). *Bright-sided: How Positive Thinking is Undermining America*. Metropolitan Books.
- Fejes, A. & Dahlstedt, M. (2014). *The Confessing Society: Foucault, Confession and Practices of Lifelong Learning*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203818176>
- Felski, R. (2020). *Hooked*. University of Chicago Press.
- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press.
- Frobenius, N. (2004). *Teori og praksis*. Gyldendal.
- Frändén, J. (2021, 24. mai). Låt bli att blotta er om ni inte kan ta konsekvenserna. *Aftonbladet Kultur*. <https://www.aftonbladet.se/nyheter/kolumnister/a/39vzqq/lat-bli-att-blotta-er-om-ni-inte-kan-ta-konsekvenserna>
- Furedi, F. (2004). *Therapy culture: Cultivating Vulnerability in an Uncertain Age*. Routledge
- Giaxoglou, K. (2022). Mobilizing stories of illness in digital contexts: A critical approach to narrative, voice, and visibility. *Poetics*

- Today*, 43(2), 287–308. <https://doi.org/10.1215/03335372-9642623>
- Gubar, S. (2016). *Reading and Writing Cancer: How Words Heal*. Norton.
- Harris, J. (2003). *Signifying Pain: Constructing and Healing the Self through Writing*. University of New York Press.
- Hjorth, V. (2016). *Arv og miljø*. Cappelen Damm.
- Holø, R.M. & Tagseth, T. (2021, 20. oktober, oppdatert 2023, 18. oktober). Mener Ida førte Norge nærmere målet om å utrydde livmorhalskreft. *NRK*. https://www.nrk.no/innlandet/ida-oye-bjorkvold-er-dod.-hun-betegnes-som-en-av-de-viktigste-stemme-ne-for-_sjekk-deg-1.15696596
- Hookway, N. & Snee, H. (2019). Blogs in Social Research. I P. Liamputtong (red.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (s. 1353–1368). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_19
- Jurecic, A. (2012). *Illness as narrative*. University of Pittsburgh Press.
- Kitzman, A. (2004). *Saved from oblivion: documenting the daily from diaries to webcams*. Peter Lang.
- Knausgård, K.O. (2009–2011). *Min kamp 1–6*. Forlaget Oktober.
- Kreftforeningen (u.å.) Personlige historier. <https://kreftforeningen.no/personlige-historier/>
- Krefting, E.M. (2010). Sorg til salgs. En emosjonell vending i bokmarkedet? *Prosa. Tidsskrift for sakprosa*, 2010(6), 54–60.
- Kvaale, K., Lian, O.S. & Bondevik, H. (2022) 'Beyond my Control': Dealing with the Existential Uncertainty of Cancer in Online Texts. *Illness, Crisis and Loss*, 32(2), 192–208. <https://doi.org/10.1177/10541373221122874>
- Kvaale, K., Synnes, O. & Bondevik, H. (Kommende 2024). "*That Bastard Chose Me*": *The Use of Metaphor and Personification in Women's Cancer Blogs*.
- Lilleslåtten, M. (2021). *Virkelighetslitteraturen utfordrer hva som er sant, også i ditt eget liv*. Universitetet i Oslo. <https://>

- www.hf.uio.no/ilos/forskning/aktuelt/aktuelle-saker/2021/virkelighetslitteraturen-utfordrer-hva-som-er-sant
- Lyngstad, A.B. (2018). *Litterær selvframstilling som handling og terskelfenomen : performance, performativitet og liminalitet hos Jonny Halberg, Kjersti Annesdatter Skomsvold og Karl Ove Knausgård*. [Doktorgradsavhandling, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet]. Nasjonalbiblioteket https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2021102748180
- Nesby, L. (2021). *Sinne, samhold og kjendiser: Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur*. Universitetsforlaget.
- Nesby, L., & Salamonsen, A. (2016). Youth blogging and serious illness. *Medical Humanities*, 42(1), 46–51. <https://doi.org/10.1136/medhum-2015-010723>
- Ngais, S. (2007). *Ugly feelings*. Harvard University Press.
- Pedersen, F.H. (2017). Virkelighetslitteraturen og den norske debatten om den. I: N. Simonhjell, N. & B. Jager (red.), *Norsk litterær årbok 2017* (s. 7–25). Det Norske Samlaget.
- Pennebaker, J.W. ed. (1995). *Emotion, Disclosure, & Health*. American Psychological Association
- Rolland, L-S.B. (2022). *Når virkeligheten slår tilbake - En studie av debatten rundt virkelighetslitteratur i Norge* [Masteroppgave, Universitetet i Bergen] Bergen Open Research Archive. <https://hdl.handle.net/11250/3022424>
- Sennett, R. (1992). *Intimitetstyranniet*. (E. Tjønneland. Overs.). Cappelen. Et utdrag fra opprinnelig utgivelse *The Fall of Public Man* (1977).
- Sedgwick, .K. & Frank, A. (1995). Shame in the Cybernetic Fold: Reading Silvan Tomkins. I: E.K. Sedgwick & F. Adam. *Shame and Its Sisters* (s. 1–29). Duke University Press.
- Stage, C. (2017). *Networked Cancer. Affect, Narrative and Measurement*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-51418-5>
- Synnes, O. & Bondevik, H. (2018). Litterære strategiar og

- sjølvopplevd kreft. *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, 21(2), 161–182. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-288X-2018-02-04>
- Thorbjørnsrud, K. & Ytreberg, E. (2020). A Human Interest Economy: The Strategic Value of Turning Ordinary People into Exemplars in the News Media. *Journalism Studies*, 21(8), 1093–1108, DOI: 10.1080/1461670X.2020.1720520
- Topdahl, R.C. & Kalstad, L.M. (2016, 22. desember). – Thea Steen har avverget flere hundre krefttilfeller. *NRK*. <https://www.nrk.no/rogaland/kreftforeningen-mener-thea-steen-har-avverget-flere-hundre-krefttilfeller-1.13288860>
- Walseth, L.T. & Malterud, K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmennt medisinsk perspektiv. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 2004(124), 65–66.
- Ytreberg, E. (2019). Control over stories of illness and life: the case of a media participant turned media professional. *Nordicom Review*, 40(2), 37–48. <https://doi.org/10.2478/nor-2019-0023>
- Ziebland, S. & Wyke, S. (2012). Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? *Milbank Quarterly*, 90(2), 219–249. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00662.x>

