

Patientens röst – den patografiska genren i historisk belysning

Jonatan Wistrand

AT-läkare Skånes universitetssjukhus (SUS), doktorand, Enheten för medicinens historia, Medicinska fakulteten, Lunds universitet. E-post:jonatan.wistrand@med.lu.se.

'Patografi' är beteckningen på en relativt ung och snabbt växande litterär genre. Syftet med denna artikel är att introducera den patografiska genren och att lämna ett bidrag till förståelsen av dess historiska uppkomst. Tre omvälvningar i skolmedicinen vid 1800-talets slut och 1900-talets början lyfts fram som betydelsefulla för den patografiska genrens framväxt: sanatoriernas tillkomst, stigmatiseringen av tuberkulosen och den tilltagande objektifiering av patienten som följde på den medicinska vetenskapens framsteg.

The literary genre entitled 'pathography' is of recent origin and is rapidly growing. In this article the basic characteristics of the pathographical genre are portrayed and its' historical roots outlined. Three changes in medical society at the turn of the century are highlighted as of importance for the emergence of the pathographical genre: the establishment of the sanatorium institutions, the stigmatization of tuberculosis and the increasing objectification of the patient due to the rapid progress of medical science at the turn of the century.

Vi lever i det personliga vittnesmålets tid. En tid när möjligheten, kanske också behovet och i vart fall benägenheten att delge andra vår upplevelse av vardagens skeenden är mer etablerad än någonsin tidigare. Måhända är det därför den litterära genre som benämns *patografi* under de senaste decennierna har växt sig stark på bokmarknaden. Böcker där enskilda individers upplevelse av sjukdom, behandling och sorgearbete står i centrum. Närgångna och ofta djupt personliga vittnesmål om den egna kroppens tillfälliga eller slutliga förfall och de tankar och känslor detta för med sig. Antalet titlar inom den patografiska genren är stort och ständigt

växande, med några välkända exempel i *Ro utan åror* av Ulla-Carin Lindqvist, *Fjärilen i glaskupan* av Jean-Dominique Bauby och *Slutord* av Sven Delblanc.

Syftet med denna artikel är att presentera den patografiska genren och att lämna ett bidrag till nedtecknandet av dess historiska framväxt. En framväxt som åtminstone ur ett medicinhistoriskt perspektiv delvis står att finna i den institutionaliserade medicinens – och då i synnerhet sanatoriernas – uppkomst under senare delen av 1800-talet.

Den patografiska genren – en definition

I avhandlingsarbetet *Litterära besvär – skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa* (2010) föreslår litteraturvetaren Katarina Bernhardsson följande definition av den patografiska genren:

En patografi är [...] en självbiografisk eller biografisk berättelse, skriven i jagform av den sjuka eller av en nära anhörig till henne, som skildrar en människas liv med särskild inriktning på hennes sjukdomserfarenheter. (1).

Patografier är med andra ord en typ av biografier koncentrerade till livets skuggsida. Skildringar av det som för somliga blir en parentes i tillvaron, för andra det som sätter punkt för existensen. Man kan med visst fog invända att också traditionella biografier allt som oftast rymmer passager om sjukdom och död, och att beteckningen patografi därmed framstår som överflödig. Men patografierna skiljer sig samtidigt från den gängse biografien genom att sjukdomen utgör själva ledmotivet i handlingsförloppet (2).

Patografiernas sjukdomar

Somliga sjukdomar blir oftare än andra föremål för patografiska skildringar. Ett genomgående drag bland de sjukdomar som skildras tycks vara att de på ett omtumlande sätt bryter livslinjen och försätter patienten i en osäkerhet över nuet och framtiden. Det rör sig sällan om sådana sjukdomar där utsikterna för bot är generellt goda, såsom frakturer och banala infektionssjukdo-

mar. Istället handlar det, som Häggblom skriver, om sjukdomar med: ”[...] dålig prognos, långsam utveckling och [som] ofta medför komplicerade behandlingar med svåra biverkningar.” (3). Ett stöd för att det är just i denna existentiella rubbning av tillvaron som en viktig del av incitamentet till patografins tillblivelse ligger, utgör bland annat det faktum att patografier om exempelvis tuberkulos i stort sett inte längre förekommer.

Till de krämpor som oftast skildras i nutida patografier hör cancersjukdomar följt av neurologiska åkommor som stroke, ALS och MS. En annan vanlig sjukdomskategori är psykisk sjukdom, och då i synnerhet bipolärt syndrom (4). Anders Paulruds *Fjärilen i min hjärna* (2008) är ett exempel på en litterär skildring av cancer som i stegvis alltmer fragmentariska anteckningar återberättar författarens sista tid i livet.

Svarthimmel. Hagelskurar över parken här utanför. Sedan regn. Cigaretter. Mössan. Näsan i kaffekoppen. Öppen balkongdörr. Trött. Ont. Panocod. (5)

Förläggaren Jean-Dominique Baubys skildring av tiden efter en förödande stroke i *Fjärilen i glaskupan* (1999) är på samma sätt en skildring av neurologisk sjukdom. Och ett dramatiskt porträtt av tillvaron med bipolärt syndrom är filosofen Ann Heberleins *Jag vill inte dö, jag vill bara inte leva* (2008) där läsaren får följa författaren in i en depressiv period.

Patografiernas författare

Både män och kvinnor är välrepresenterade bland författarna till patografier. Journalister och redan etablerade författare är överrepresenterade, men det finns också gott om företrädare från andra yrkeskategorier, som börjat utforska skrivandet först när de insjuknat (6). En grupp som generellt saknas bland patografiförfattarna är de allra sämst bemedlade i samhället (7). Detta att genren är socioekonomiskt snedfördelad väcker frågor om huruvida patografierna kan sägas vara representativa för den sjukdomsupplevelse som de förmedlar. För den enskilde individ som är upphovsman till patografen är denna fråga i allt väsentligt ointressant. För honom eller henne är just det unika i upplevelsen istället det centrala. Utifrån frågeställningen om hur patografierna ska läsas och vad de kan säga om sjukdomsupplevelsens natur är den sociala snedfördelningen desto viktigare. Inte minst då patografier ofta betraktas som kollektiva vittnesmål om synen på sjukdom och inställningen till det medicinska etablissemanget.

En indelning som ofta görs är den mellan patografier skrivna i första person - ibland också benämnda *autopatografier* - och sådana skrivna i tredje person. I de senare är upphovsmannen allt som oftast en nära vän eller anhörig såsom en mor eller make. Dessa skiljer sig från patografier skrivna i första person genom att de betydligt oftare gestaltar sjukdom med dödlig utgång. Därmed blir de också personliga berättelser om hur den anhörige efter den inträffade döden införlivar sorgen i tillvaron. In-sjuknande, död och sorgearbete är den

återkommande dispositionen i dessa patografier (8).

Den patografiska genrens gränser

Ofta inkluderas endast strikt biografiska verk i den patografiska genren. Men gränsen mellan fiktiv och icke-fiktiv prosa är flytande. Flera skönlitterära romaner om självupplevd sjukdom kan, med en något vidgad definition, betraktas som patografiska vittnesmål. En sådan bok är *I dödens väntrum* (1930) av Sven Stolpe, inspirerad av författarens tid som sanatoriepatient i Schweiz. Ett annat exempel är *Spelaren* (1866) av Fjodor Dostojevskij som, utifrån författarens egna erfarenheter, beskriver ett uppskruvat spelmissbruk i den fiktiva staden Roulettenburg.

Ytterligare ett steg längre ut mot gränsen mellan patografi och fiktiv sjukdomsgestaltning finner man sådana romaner som gestaltar sjukdom, utan att författaren själv har upplevt denna. Hit kan t.ex. Ian McEwans *Saturday* (2006) räknas där ett porträtt tecknas av en person med begynnande Huntingtons sjukdom. Hit hör också Torgny Lindgrens *Pölsan* (2003) där tuberkulosen och dess grepp om en norrländsk byggd på 1940-talet bildar en uttrycksfull fond till själva berättelsen.

Patografins historiska rötter

Sjukdom, lidande och död är eviga och evigt återkommande teman i mänsklighetens berättande. Sjukdomsgestaltningar i litterär form finns bevarade från långt tillbaka i historien, exempel-

vis i Sofokles och Shakespeares dramer (9). Ändå är det så att patografien allt som oftast betraktas som ett 1900-talsfenomen. I *Reconstructing illness – Studies in Pathography* (1999), en av de första djuplodande studierna av patografien, hävdar Ann Hunsaker Hawkins att den patografiska genren växte fram i USA under 1950-talet (10). Hawkins menar att det var först vid denna tidpunkt som en sammanhängande litteratur med sjukdom som centralt tema började ta form. Samtidigt, medger hon, är detta är en sanning med modifikation. Det fanns nämligen en patientkategori som redan några decennier dessförinnan hade skapat sjukdomsskildringar av näst intill patografisk natur. Hawkins skriver:

With few exceptions, such as [...] sanatorium narratives from the 1920s and 1930s, pathography seems to belong exclusively to the second half of the 20th century. (11)

För att söka den patografiska genrens rötter är det alltså till det tidiga 1900-talets tuberkulospatienter blicken bör riktas. Skälen är flera men åtminstone tre medicinhistoriska anledningar förtjänar här att lyftas fram:

Sanatoriernas uppkomst

År 1854 uppfördes i Görbersdorf i nuvarande Polen världens första sanatorium, på initiativ av den tyske läkaren Hermann Brehmer (12). Därmed lades grunden för den behandlingsform mot lungsoten som skulle komma att dominera västvärlden i närmare ett sekel. Tuberkulosen var vid denna tid en folksjukdom med förödande inverkan.

Den svenske sanatorieläkaren Wilhelm Scharp beskrev 1913 tuberkulosen som: "[...] för samhället en ständigt återlåtning [...] och en fara för framtiden." (13). Vid 1900-talets början orsakades nära hälften av alla dödsfall i åldern 25 – 40 år av tuberkulos (14). Att det år 1925 fanns uppemot 700 000 sanatoriebäddplatser bara i USA ger en fingervisning om hur väletablerad sanatorievistelsen var som ledande behandling mot tuberkulos (15).

Sanatorierna var tveklöst märkliga inrättningar. En både självvald och påtvingad isolering som inte sällan fortskred i månader och upp till år. Ofta på långt avstånd från övrig civilisation under tät gemenskap och med självutnämnda hierarkier. Personalen vakade med ett ständigt öga över patienterna, paternalismen ansågs främja tillfrisknandet. Rutiner och regelverk rutade in dagen i monotoni, och dödens skugga vilade tung över tillvaron. Det var just denna säregna miljö som de första patografiska vittnesmålen kom att skildra. Kanske var det så att den händelsefattiga och segdragna exilen från familj och vänner, arbete och studier skapade ett uppdämt behov att berätta. Sanatoriemiljön måste ha tett sig både exotisk och hotande nära på en och samma gång. Hawkins skriver:

Perhaps the alternate reality of an institution like the sanatorium or hospital is a primary condition for the emergency of the genre of pathography [...] (16).

Tuberkulosens stigmatisering

Under 1700- och 1800-talet betraktades tuberkulosen som en själsligt förfinad sjukdom. En sjukdom som i särskild utsträckning drabbade känsliga och romantiskt lagda individer, poeter och författarsjälur. Tuberkulos var under den här tiden en indikator för vem man var; att man som Susan Sontag uttrycker det var ”förnäm, ömtålig, känslig.” (17). Den tuberkulösa död som finns beskriven i skönlitteraturen från 1800-talet är också ofta av ett upphöjt och förfinat slag. Så beskriver t.ex. den ryske författaren Anton Tjechov i novellen *Svarte munken* (1894) döden genom blodstörtning som inte bara smärtfri utan rentav lycksalig.

Han såg på golvet kring sitt ansikte en stor blodpöl och kunde av matthighet inte yttra ett enda ord, men en obeskrivlig, gränslös lycka fyllde hela hans varelse. [18].

När den tyske läkaren Robert Koch år 1882 lyckades påvisa tuberkelbakterien och dess koppling till sjukdomen var det en sensationell upptäckt som i ett slag förändrade synen på tuberkulos inom det medicinska etablissemanget (19). Men Kochs upptäckt fogade också en ny komponent till allmänhetens föreställning om tuberkulosen: nämligen en kraftigt uttalad smittorädsla. Från att ha varit en förfinad och närmast upphöjd sjukdom blev tuberkulospatienterna nu istället betraktade som potentiella smittohärdar. Ett stigma växte fram och i början av

1900-talet hade t.o.m. ett nytt begrepp myntats: *phthisiophobia*¹ (20).

Det förefaller inte orimligt att denna stigmatisering kan ha sporrat uppkomsten av de första litterära vittnesmålen om tuberkulos. Det patografiska skrivandet med andra ord som en protest och ett sätt att signalera sin unika existens gentemot den negativt laddade schablon mot vilken man som patient ovilligt blivit projicerad. Att stigmatiserade sjukdomar på detta sätt kan bidra till att väcka ett formuleringsbehov är välbekant (21). Som exempel kan nämnas att patografier om HIV/AIDS under 80- och 90-talet var betydligt vanligare än de är idag.

Skolmedicinens teknifiering

Mot 1800-talets slut och 1900-talets början genomgick skolmedicinen ett smärre paradigmskifte. En rad upptäckter inom loppet av några få decennier ökade märkbart det medicinska samfundets förmåga att förklara, bota och lindra sjukdom och lidande av olika slag. Den kartläggning av bakterier och deras roll som Koch med flera stod för är ett exempel, liksom de därpå följande ansträngningarna att nå ökad kontroll över smittspridningen.

Röntgen och anestesi liksom den markant förbättrade kirurgi dessa upptäckter medförde bidrog i än högre grad till utvecklingen av medicinens naturvetenskapliga och teknikbaserade framsteg. Sammantaget ledde detta fram till att läkaren fick mer av vetenskapsman

¹ Phthisis = tuberkulos

över sig (22).

Det var inte längre på samma sätt som tidigare hela människan som togs i betraktande vid patientkonsultationen utan den specifika del av människokroppen där sjukdomen antogs ha sin biomedicinska grund. Synen på patienten försköts från mänskligt subjekt i riktning mot naturvetenskapligt objekt. Måhända var denna objektifierande förskjutning i patient-läkarrelationen ytterligare en drivande kraft bakom den patografiska genrens uppkomst. Patografin som patientens uttrycksmedel för att återerövra sin mänsklighet. Som en röst sprungen ur den enskilda individens behov av att lämna en personligt färgad framställning av sjukdomens betydelse, vid sidan av den biomedicinska.

Patografier eller prototyper?

Man kan fråga sig om skildringarna från 20- och 30-talets sanatoriemiljö egentligen är att betrakta som fullgoda patografiska vittnesmål. Snarare rör det sig om prototyper för den patografiska genrens framväxt i form av dikter, dagboksanteckningar och skönlitterära skildringar baserade på egenupplevd sjukdom. En sådan skönlitterär skildring för svensk publik är Sven Stolpes *I dödens väntrum* (1930). Stolpe beskriver ingående sanatoriemiljön: ligghallarna, patientrummen, de medicinska behandlingarna och de vackra omgivningarna. Men han fångar också känslan av förtvivlan, den barska persona-

len och patienternas frihetslängtan. Stolpe skriver: "[d]en kroppsliga pinan betyder ingenting. Men den själsliga pressen här är svårare." (23).

När det gäller sanatoriepoesi från denna tid kan exempelvis Edith Södergran och Harriet Löwenhjem nämnas, båda sanatoriepatienter under 10-talet. Så beskriver t.ex. Södergran i en dikt till överläkaren på Nummela sanatorium långsamheten i sjuktillvaron:

Att vara ung och inte få arbeta, /
Att resignera uti tålmod, / Att
dämpa allt sitt glada levnadsmod /
Och ingenting av livets fröjder veta
(24)

Till verkligt målande dagboksskildringar från 10- och 20-talet hör Franz Kafkas gestaltning av sin stegvis allt mer utsiktslösa kamp mot den tuberkulos han insjuknade i 1917². Några månader före sin död i juni 1924 skriver han i ett brev till vännen och läkarstudenten Robert Klopstock:

Jag värjer mig för ett sanatorium, också för ett pensionat, men vad hjälper det, då jag inte kan värja mig för febern. 38 grader har blivit mitt dagliga bröd, hela kvällen och halva natten... (25).

Denna artikel har översiktligt presenterat den patografiska genren och argumenterat för att dess historiska rötter och prototyper åtminstone delvis står att söka i det tidiga 1900-talets litte-

² Se t.ex. Wistrand J. "Inbillningens värld, sjukdomens verklighet – ett bidrag till Franz Kafkas patografi", *Läkartidningen* 2010;107:127-130.

rära gestaltning av sjukdomen tuberkulos. Tre skäl till detta har berörts som samtliga bottnar i den medicinska vetenskapens utveckling före och under sekelskiftet: *sanatorierna*, *stigmatiseringen* och den tilltagande *teknifieringen* av skolmedicinen. Att det sedan var under 1950-talet som den patografiska genren gjorde sitt definitiva intåg på bokmarknaden hänger bl.a. samman med ett allmänt uppsving för memoarer efter andra världskriget i kombination med en minskad auktoritet hos och ökad skepsis gentemot det medicinska samfundet. Katarina Bernhardsson förklarar utvecklingen på följande sätt:

Man kan se att framväxten av genren är intimt förknippad med vår förändrade syn på sjukdom och sjukvård, där patientens autonomi ökat, patientgrupper har vuxit fram och intresset för att lyssna på den sjukas egen röst ökat. (26)

* * *

Avslutningsvis bör nämnas att framväxten av den patografiska genren också sammanfaller med uppkomsten av en ny akademisk disciplin vid namn *Medical Humanities*. Vid välrenommerade lärosäten världen över är undervisning inom humaniora idag en integrerad del av de medicinska yrkesutbildningarna (27). Humanistiska perspektiv har en roll att fylla jämte biomedicinska i strävan efter god och människocentrerad vård (28). Detta är den uppfattning som ligger till grund för *Medical Humanities*, och det är inom dess begreppsmässiga ramverk som den patografiska genren under de se-

naste åren har börjat utforskas och beskrivas en instrumentell roll som få andra litterära genrer i dagsläget åtnjuter.

Referenser

1. Bernhardsson K. Litterära besvär, Pozkal: Ellerströms 2010, s.32.
2. Aronson J K. "Autopathography: the patient's tale", *BMJ* 2000;**321**:1599-1602, s.1599.
3. Häggblom K, Mattson PO. "Patografin – den sjukas egen journal", *Läkartidningen* 2007;**104**:3548-3551, s.3549.
4. Hawkins A. "Pathography: patient narratives of illness", *West J Med* 1999;**171**:127-129, s.127.
5. Paulrud A. *Fjärilen i min hjärna*, Falun: Albert Bonniers Förlag 2008, s.98.
6. Aronson J K. "Autopathography: the patient's tale", *BMJ* 2000;**321**:1599-1602, s.1599.
7. Hawkins A. "Pathography: patient narratives of illness", *West J Med* 1999;**171**:127-129, s.127.
8. Hawkins A H. *Reconstructing illness. Studies in Pathography*, Indiana: Purdue University Press 1999, s.101.
9. Bernhardsson K. Litterära besvär, Pozkal: Ellerströms 2010, s.63.
10. Hawkins A H. *Reconstructing illness. Studies in Pathography*, Indiana: Purdue University Press 1999, s.xiv.
11. Hawkins A. "Pathography: patient narratives of illness", *West J Med* 1999;**171**:127-129, s.128.
12. Warren P. "The Evolution of the Sanatorium: The First Half-Century, 1854-1904", *Canadian Bulletin of Medical History* 2006;**23**:457-476, s.458.
13. Svärd A. *Romanäs sanatorium 1903-1940*, Kristianstad: Jönköpings läns museum 2004, s.120.
14. Kaufmann S H., Schaible U E. "100th anniversary of Robert Koch's Nobel Prize for the discovery of the tubercle bacillus", *Trends in Microbiology* 2005;**13**:469-475, s.473.

15. Rothman S M. *Living in the Shadow of Death. Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*, Baltimore: The John Hopkins University Press 1995, s.198.
16. Hawkins A H. *Reconstructing illness. Studies in Pathography*, Indiana: Purdue University Press 1999, s.xv.
17. Sontag S. *Sjukdom som metafor*, Uppsala: Brombergs Bokförlag 1981, s.37.
18. Tjechov A. *Svarte munken och andra noveller*, Stockholm: Albert Bonniers Förlag 1920 s.56.
19. Kaufmann S H., Schaible U E. "100th anniversary of Robert Koch's Nobel Prize for the discovery of the tubercle bacillus", *Trends in Microbiology* 2005;**13**:469-475, s.469.
20. Rothman S M. *Living in the Shadow of Death. Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*, Baltimore: The John Hopkins University Press 1995, s.190.
21. Wiltshire J. "Biography, Pathography, and the Recovery of Meaning", *The Cambridge Quarterly* 2000;**29**:409-422, s.412.
22. Johannisson K. *Den mörka kontinenten – kvinnan, medicinen och fin-de-siècle*, Stockholm: Norstedts Förlag AB 1994, s.24.
23. Stolpe S. *I dödens väntrum*, Stockholm: Albert Bonniers Förlag 1953, s.132.
24. Ström E. *Edith Södergran*, Borås: Natur och Kultur 1994, s.50.
25. Kafka F. *Brev till föräldrarna*, Prag: Alba 1990, s.97.
26. Bernhardsson K. *Litterära besvär*, Pozkal: Ellerströms 2010, s.34.
27. Palm A. "Human Science or just Science? Medical Humanities – med litteraturen i centrum", Nilsson S K, Petterson T (red.). *Litteratur som livskunskap – tvärvetenskapliga perspektiv på personlighetsutvecklande läsning*. Göteborg: Högskolan i Borås 2009, s.98.
28. Bolton G. "Medicine, the arts, and the humanities", *The Lancet* 2003;**362**:93-94, s.93.