

## I SKYGGEN AV SYKDOM



Linda Nesby, Ingri Løkholm  
Ramberg & Nora Simonhjell  
(red.)

# I SKYGGEN AV SYKDOM

SKANDINAVISKE  
PÅRØRENDEFORTELLINGER  
I VÅR TID

*I skyggen av sykdom. Skandinaviske pårørendefortellinger i vår tid*  
© Scandinavian Academic Press / Forente Forlag AS, 2024

Utgitt med støtte fra Stiftelsen Fritt Ord, Universitetet i Agders Open Access-fond, Fakultet for humaniora og pedagogikk (UiA), Munin-fondet ved Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet og Kavlifondet.



Denne boken er utgitt Open Access og er omfattet av åndsverklovens bestemmelser og Creative Commons-lisens CC BY-NC 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>).

Denne lisensen gir tillatelse til å kopiere, distribuere, remixe, endre og bygge videre på materialet. Lisensgiveren kan ikke tilbakekalle disse frihetene så lenge lisensvilkårene blir fulgt. Disse innebærer å oppgi riktig kreditering, inkludere en henvisning til lisensen, samt opplyse om hvilke endringer som er foretatt. Dette skal gjøres på en rimelig måte, men ikke på noen måte som tyder på at lisensgiveren godkjenner tredjeparten eller bruken av verket. Materialet kan ikke brukes til kommersielle formål. Det er ikke tillatt å søke juridiske vilkår eller teknologiske tiltak som juridisk begrenser andre fra å gjøre noe lisensen tillater.

Omslagsdesign: Punktum forlagstjenester

Omslagsillustrasjon: *Vår* av Edvard Munch (1889). Foto: Børre Høstland. Eier: Nasjonalmuseet for kunst, arkitektur og design

Illustrasjoner: Illustrasjonene i kapittel 8 er hentet fra *Glemmer du...* av Mette Vedsø (ill. Kamilla Stocinsko) og *En usynlig hund* av Birgitte Bregnedal (ill. Anne Pedersen). Gjengitt med tillatelse.

Sats: Punktum forlagstjenester

Satt med Garamond Premier pro 11/14

DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2013>

ISBN 978-82-304-0374-7 (Open Access)

ISBN 978-82-304-0360-0 (Trykk)

Det må ikke kopieres fra denne bok i strid med åndsverkloven eller i strid med avtaler inngått med KOPINOR.

Scandinavian Academic Press  
c/o Spartacus Forlag / Forente Forlag AS  
Pb. 6673 St. Olavs plass, 0129 OSLO  
[www.scandinavianacademicpress.no](http://www.scandinavianacademicpress.no)



# Innhold

|   |     |
|---|-----|
| FORORD  | 9   |
| <i>Linda Nesby, Ingri Løkholm Ramberg og Nora Simonhjell</i>  |     |
| KAPITTEL 1  |     |
| Humanistisk pårørendeforskning – en introduksjon  | II  |
| <i>Linda Nesby, Ingri Løkholm Ramberg og Nora Simonhjell</i>  |     |
| KAPITTEL 2  |     |
| «Skal jeg hjelpe deg opp?»  | 47  |
| En filmmanusanalyse av Eskil Vogt og Joachim Triers Oslo-trilogien (2022) med vekt på pårørendeperspektivet                               |     |
| <i>Linda Nesby</i>  |     |
| KAPITTEL 3  |     |
| Potentielle pårørende   | 79  |
| Familiekropsfortellinger om genetisk arvelighet og potentiel sykdom   |     |
| <i>Ann-Katrine Schmidt Nielsen</i>  |     |
| KAPITTEL 4  |     |
| «for første gang på lenge er det ikke noen skygge bak gleden»   | III |
| En erindringsfilosofisk lesning av omsorgs- og pårørendedilemmaene i Åsne Maria Gundersen <i>Hvis jeg skulle bli borte en gang</i> (2021) |     |
| <i>Nora Simonhjell</i>  |     |

|   |     |
|---|-----|
| KAPITTEL 5  | 137 |
| Å leve med tapet av moren<br>Tiril Broch Aakres <i>Mødre og døtre</i> (2019) og Sandra<br>Lillebøs <i>Tingenes tilstand</i> (2020) som metapatografier<br><i>Christine Hamm</i> |     |
| KAPITTEL 6  | 163 |
| Følelsesfremmede<br>Om gledens rolle i pårørendelitteraturen om<br>«annerledesbarn»<br><i>Silje Haugen Warberg</i>  |     |
| KAPITTEL 7  | 195 |
| Om sorg og omsorg i Torun Lians <i>Bare skyer<br/>beveger stjernene</i> (1994)<br><i>Ingri Løkholm Ramberg</i>  |     |
| KAPITTEL 8  | 219 |
| De pårørendes sygdom?<br>Demens i nyere dansk børnelitteratur<br><i>Peter Simonsen</i>  |     |
| KAPITTEL 9  | 247 |
| Samlandet av allt en mamma inte minns<br>Demens, sorg och omsorg i Jonas Bruns <i>Hon minns<br/>inte</i> (2021)<br><i>Katarina Bernhardsson</i>                                 |     |
| KAPITTEL 10   | 279 |
| Så nära men ändå så långt bort<br>Anhörigberättelser om demens i svensk<br>samtidslitteratur<br><i>Christian Lenemark</i>   |     |

|   |     |
|---|-----|
| KAPITTEL 11   | 309 |
| Den goda dottern  |     |
| Anhörigrollen i Trude Lorentzens <i>Mysteriet mamma</i> och Helene Rådbergs <i>Mammajournalerna</i> |     |
| <i>Cecilia Pettersson</i>   |     |
| KAPITTEL 12   | 339 |
| Omsorgens gåte  |     |
| Tomas Tranströmer og curografien  |     |
| <i>Morten Auklend</i>   |     |
| KAPITTEL 13   | 367 |
| Ung og etterlatt etter selvmord   |     |
| <i>Aasta Marie Bjorvand Bjørkøy</i>   |     |
| KAPITTEL 14   | 387 |
| Søsken i skyggen av sykdom  |     |
| Helse og læring gjennom felleslesing  |     |
| <i>Sunniva Solhaug Fjelldal</i>   |     |
| KAPITTEL 15   | 413 |
| Litteratur i bruk for pårørende til psykiatribrugere med postkritiske implikationer                 |     |
| <i>Annemette Bach Hedeby og Lasse R. Gammelgaard</i>  |     |
| ETTERORD  | 437 |
| <i>Olaug Nilssen</i>  |     |
| BIDRAGSYTERE  | 443 |



## Forord

*I skyggen av sykdom. Skandinaviske pårørendefortellinger i vår tid* er et resultat av en interessedrevet arbeidsprosess. Vi vil takke alle som har hjupet til i denne prosessen. Det gjelder særlig studentene våre, som på forskjellige emner og kurs på universiteter rundt om i Skandinavia har kommet med spennende innspill og kommentarer til arbeidene våre.

Vi vil også rette en stor takk til forfatter Olaug Nilssen. Gjennom sine romaner har hun bidratt til at pårørenderfaringer og fortellingene om dem har blitt satt på dagsordenen i den norske og skandinaviske offentligheten. Hennes etterord i denne antologien er tankevekkende og dypfølt, og vi er svært glade for at hun her setter antologibidragene inn i en større sammenheng.

Takk også til vår skarpsynte forlagsredaktør Ragnhild Aslaksen og Scandinavian Academic Press for en konstruktiv og god arbeidsprosess. En like stor takk skylder vi forlagets anonyme fagfelle, som gjennom sine perspektivrike og konstruktive innspill har gjort en betydelig innsats for å spisse bokens argumentasjon og indre sammenheng. En stor takk også til de grundige korrekturleserne.

Vitenskapelige utgivelser krever finansiering. Vi vil gjerne takke våre eksterne og interne finansieringskilder. Stiftelsen Fritt Ord, Universitetet i Agders Open Access-fond, Fakultet for humaniora og pedagogikk (UiA), og Munin-fondet ved

Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet har alle gitt publiseringstøtte. Kavlifondet har stått for finansieringen av etterordet. En stor takk til alle.

Vi håper denne boken vil bli brukt til undervisning og danne utgangspunkt for videre forskning med humanistiske perspektiver innen pårørendefeltet. Men boken henvender seg ikke bare til våre kolleger og studenter. Vårt ønske er at den i tillegg når ut til lesere for hvem pårørendearbeid ikke bare er teori, men også praksis. Både de som deltar i pårørendeorganisasjoner, som besøker vardesentrene, og de som fra eget hjem daglig utfører pårørendeoppgaver uten andre å dele disse erfaringene med. I sum ønsker vi at *I skyggen av sykdom. Skandinaviske pårørende-fortellinger i vår tid* vil kaste lys over gleden, utfordringene og kompleksiteten ved det å være pårørende i dag.

Tromsø/Kristiansand, 24. april 2024

Linda Nesby, Ingri Løkholm Ramberg og Nora Simonhjell

## KAPITTEL I

# Humanistisk pårørende- forskning – en introduksjon

---

Linda Nesby, Ingri Løkholm Ramberg  
og Nora Simonhjell

*I skyggen av sykdom. Skandinaviske pårørendefortellinger i vår tid* er den første vitenskapelige antologien som belyser pårørendefortellinger i skandinavisk samtidslitteratur og medier. Boken er en kulminasjon av lengre tids arbeid.

Det er vanskelig å tidfeste spiren til et større forskningsprosjekt. Kanskje er det riktigere å se på vår forskning om pårørendefortellinger som en forgrening på et tre vi hadde røttet over flere år, og som plutselig ga nye skudd. Forskningsgruppen *Health, Art and Society* (HAS) ble etablert ved UiT – Norges arktiske universitet i 2014. Gruppens forskningsinteresser var lenge rettet mot pasientfortellinger, men utviklet seg til også å inkludere pårørendeperspektivet. Tildelingen av Nordisk råds litteraturpris til Merethe Lindstrøm for romanen *Dager i stillhetens historie* i 2011 medførte en påpeking av skjønnlitteraturens

evne til å belyse komplekse pårønderferinger (Simonhjell, 2012). Cecilie Engers roman *Mors gaver* (2013) er et annet tidlig eksempel på en roman som resulterte i en ytterligere oppmerksomhet om pårøendetematikken – både i og utenfor skjønnlitteraturen (Nesby, 2017, Simonhjell, 2017). Fra disse tidlige utgivelsene har det kommet så mange skjønnlitterære verk med pårøendetematikk at det gir mening å snakke om en litterær tendens på skandinavisk jord. Sara Stridsbergs roman *Beckombergga. Ode till min familj* (2014) er et tidlig svensk eksempel (Ramberg, 2023). Et tilsvarende dansk eksempel er Helle Helles roman fra 2018; *de* (Nesby, 2021), og i Norge har Olaug Nilssens løst sammenhengende omsorgstrilogi *Tung tids tale* (2017), *Yt etter evne, få etter behov* (2020), og *Uønska åtfærd* (2023) bidratt til nyansert synliggjøring av hvor sammensatte, krevende og komplekse pårønderferinger kan være (Simonhjell, 2020, 2023a og 2023b). Ideen til denne antologien springer ut av disse tidlige forskningsarbeidene, og et ønske om en mer samlet og bredere belysning av tematikken i et skandinavisk perspektiv.<sup>1</sup>

I monografien *Sinne, samhold og kjendiser: Samtidslitterære skildringer av sykdom* (Nesby, 2021) innledes kapittelet «Syk sammen» med et postulat om hvordan sykdom ikke bare rammer enkeltindividet, men også familie, venner, arbeidskolleger og naboer. Nesby siterer Neil Vickers, som peker på betydningen av nettverk rundt den syke: «[I]dentity is almost always embedded in networks of relationships and its survival in both the subtle and the basic senses depends in part on what happens to those networks» (Vickers, 2012, s. 1070). Det er menneskene i disse nettverkene, de pårørende, *I skyggen av sykdom* handler om. Gjennom 14 kapitler belyser fremtredende nordiske forskere hvordan litterære tekster, filmmanus og TV-serier tematiserer den moderne pårønderrollen. Flere skandinaviske universiteter tilbyr nå enkeltemner og kurs om sykdoms- og pårønderfortellinger,



innenfor både humaniora, medisin og helse- og omsorgsfag, og pårørendetematikken står som vist sterkt i den skandinaviske samtidslitteraturen. Også akademisk er dette et internasjonalt voksende forskningsfelt. Sentrale teoretikere inkluderer Amelia DeFalco (2016), David Morris (2017), Maurice Hamington (2004, 2019), Jeffrey Berman (2010, 2020), som alle er inspirert av Carol Gilligans feministiske omsorgsetiske klassiker *In a Different Voice* (1982). Den angloamerikanske forskningslitteraturen om pårørenderfaringer speiler særlige kulturelle og tjenesteytende forhold, noe som gjør sammenligning med hjemlige forhold vanskelig (Romøren & Førland, 2017). Det savnes et verk som tilbyr et bredt humanistisk perspektiv på pårørenderollen slik den skildres i dagens skandinaviske litteratur og medier. Denne antologien er ment å bøte på det.

## Pasient- og pårørendefortellinger

Den nyere tids interesse for pårørendeperspektivet i litteraturen kan sies å ha rot i oppblomstringen av pasientfortellinger. Disse selvbiografiske sykdomshistoriene dannet en egen genre, patografier. Siden 2000-tallet har det florerert av patografier (Hawkins, 1999, Nesby, 2021), hvor pasienter og pårørende som opplever psykisk og somatisk sykdom, har skrevet om sine erfaringer, både i bok- og i bloggform, ofte fiksjonalisert, men gjerne med biografisk forelegg – som også vist i de omtalte eksemplene. Genrebetegnelsen «patografi» indikerer at dette er lidelses-historier, og kan blant annet forklares med en avhumanisering i medisinen, der store medisinske fremskritt og økonomisk effektivisering har gjort at stadig flere overlever, parallelt med en tendens til at pasienten objektiveres (Bernhardsson, 2010: 43). Denne avhumaniseringen har gjort at pasienter i større grad

enn tidligere har ønsket å skrive ned personlige, menneskelige erfaringer i tilknytning til det å erfare sykdom, ofte i opposisjon til fremstillingen av sykdomsløpet vi finner i den medisinske journalen. Utbredelsen av patografier har bidratt til en økt forståelse av den subjektive opplevelsen av sykdom – både blant legfolk og medisinerere. Dels fordi de er intuitivt relevante for leger som ønsker tilgang til pasientperspektivet, og dels fordi flere leger selv har skrevet om egen sykdom og dermed gjort koblingen eksplisitt (Wistrand, 2023). De mange sykdomsfortellingene som preger skjønnlitteraturen, medier og filmer, korrigerer et naturvitenskapelig syn på sykdom. I fortellinger fra 2000-tallet er pasientperspektivet så tilstedeværende at det er nærliggende å snakke om en patografisk bølge.

De senere årene har det oppstått en understrøm der sykdomserfaringen formidles fra et annet perspektiv, nemlig den pårørendes. Den pårørende i patografier har vært hyppig til stede og har av og til også skrevet patografien dersom den syke selv har vært forhindret, som ved demens, når barn er syke, eller når den syke hovedpersonen har gått bort. I slike patografier har den pårørende gjerne inntatt rollen som hjelper og en slags formidler. Den pårørende har potensielt både tatt seg av daglig omsorg og stell og gitt stemme og skrift til den syke. Skrivehandlingen har slik også vært en omsorgshandling – og dermed noe som gjerne ligger innenfor det vi intuitivt gjerne betrakter som den pårørendes domene. I patografiene har den pårørende i hovedsak vært en sympatisk hjelpefigur. I de senere årene har pårørende i stadig større grad grepet til pennen for å skildre sine egne erfaringer med pårørenderollen. I slike pårørendefortellinger bestemmes både plottutvikling og personfremstilling av romanenes overordnede tematikk (Simonhjell, 2023a). Genren er blitt kalt *curografi* (Nesby, 2023), og betegner det å skrive om omsorg. Olaug Nilssens *Tung tids tale*, Helle Helles *de* (2018), Sara Stridsbergs

*Beckomberga. Ode till min familj* (2014) og Hanne Ørstaviks *ti amo* (2020) er alle representative for genren. Det fremstår ikke som en tilfeldighet at så mange av de fremtredende forfatterne av pårørendefortellinger er kvinner. Som tilfellet er med så mye ulønnet og usynlig arbeid, har pårørendeoppgaven historisk sett tilfalt kvinner.

Curografien har berøringspunkter med traumelitteraturen (Caruth, 1995, Langås, 2016). Bøkene handler om å forholde seg til skjellsettende, tragiske erfaringer i forbindelse med sykdom eller rus, som ikke omfatter en selv, men noen man står nær. Ulikt traumelitteraturen, som ofte skildrer store, kollektive katastrofer, er curografer fortellinger om enkeltskjebner som gjerne får liten oppmerksomhet – dels fordi omfanget er mindre, men ikke minst fordi de befinner seg i et sekundærforhold til sykdommen, rusen eller omsorgssvikten. Pårørendes erfaringer med å være nær noen som er alvorlig syk og/eller omsorgstrengende, ligger til grunn for tekstene som undersøkes i denne antologien. Tekstene omhandler alle på ulikt vis en insistering på et friskt, fullverdig liv parallelt med den sykes tilværelse. Eller som Hedeby og Gammelgaard skriver i denne antologien: «pårørende [kan] i særligt krævende tilfælder [...] siges at være fanget i et limbo mellem at holde af og at holde ud». For de fleste pårørende som skriver, er dette en personlig og litterær balanseøvelse. Det etiske dilemmaet er også påtrengende: Hvordan omtaler man mennesker i en sårbar situasjon i sin egen historie som handler om ens rolle overfor dem? Å fortelle om noen som selv ikke har verbalspråk til å gjøre det selv, er fremtredende etiske dilemmaer i både Lars Amund Vaages *Syngja* (2012) og Olaug Nilssens *Tung tids tale*. Hva er de personlige, narrative og etiske implikasjonene av å fortelle en annens livshistorie (Simönhjell, 2020) når man beveger seg i et felt som opererer hinsides taushetsplikten, ofte i spennet mellom virkelighet og kunst? Et annet eksempel er

allerede nevnte Merethe Lindstrøms *Dager i stillhetens historie* (2011), hvor en gammel kvinne må ta stilling til om hun skal søke om sykehjemsplass for sin demenssyke ektemann, siden hun ikke lenger greier å ha ham hjemme. Hun tynghes dessuten av spørsmålet om hvorvidt hun skal fortelle barna deres om mannens bakgrunn og livshistorie nå da han selv ikke lenger er i stand til å gjøre det (Simonhjell, 2012).

Å yte omsorg overfor noen innebærer også å være klar over og å ta konsekvensene av sine egne begrensninger. Omsorgsetikeren Joan Tronto minner oss om at omsorg (*care*) består av handlinger og aktiviteter som inkluderer alle menneskene og omgivelsene omkring oss:

a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our “world” so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web. (Tronto 1993, s. 100)<sup>2</sup>

Å gi omsorg er en relasjonell handling med konsekvenser for den pårørende, inkludert muligheten for økt selvinnsett og selvforståelse. Skjønnlitterære sykdomsfremstillinger kan bidra til ytterligere nyanseringer av både sykes og pårørendes sammensatte erfaringer og utfordringer. Vetle Lid Larssens selvbiografiske og usentimentale roman *Hvordan elske en far – og overleve* (2015) handler blant annet om hvordan et konfliktfylt far-sønn-forhold endrer karakter, men også hvor vanskelig det er å skulle være en god pårørende: «Hva skal jeg si? Hva skal vi gjøre? Hver gang jeg prøver å komme inn på diagnosen hans, stanser samtalen» (s. 69). Larssen setter ord på pårørendes utfordringer og krevende dilemmaer, og på de stygge og skambelagte tankene som kan oppstå i en krevende omsorgssituasjon: «Det

er utrolig hva man blir vant til. Jeg så på ham. Fy faen jeg var sliten av sykdommen. Det er en nesten forbudt følelse å ha» (s. 191). Pårørendedilemmaet i møte med en forelder som ikke lenger kjenner igjen sitt (voksne) barn, tematiseres også i Rune Christiansens diktsamling *Jeg går i sorg* (2022). I diktet «Sad is the way I feel» leser vi:

Hun spør meg hvem jeg er. Jeg svarer at jeg er sønnen hennes. Et av disse øyeblikkene da det selvfølgelig er utenfor rekkevidde. Hun sier jeg har vokst. Hvem er du? gjentar hun. (2022, s. 21)

Det faktum at moren ikke kjenner igjen sønnen sin, gjør at hun da de møtes, stiller ham det helt grunnleggende spørsmålet om *hvem han er*. Erfaringen av at hennes hukommelse svinner, gjør at sønnen spør seg hvem de begge er når dette livsvitnet forsvinner, når minnene og fortellingene om både hennes og hans barndom ikke lenger er tilgjengelig for jeget. Hennes sykdom åpner slik for hans selvransakelse.

Fra et litteraturvitenskapelig perspektiv reiser selve skrivehandlingen knyttet til curografier noen sentrale etiske spørsmål: Hvordan skal man sette seg selv i sentrum i en historie som i en så fundamental grad angår en annen? Hvordan kan man skrive frem sin egen pårørendehistorie, som er et resultat av en nær persons sykdom og kanskje død, uten å fremstå som brutal og selvsentrert? Og rent litterært: Hvordan er det mulig å skrive frem en fortelling som er så betinget av en annens historie? Pasienthistorien ligger som et premiss for pårørendefortellingen. Hvordan balansere disse historiene mot hverandre, men på en slik måte at den pårørendes erfaringer blir stående i sentrum? Problemstillingen går til kjernen av mye av det kontroversielle ved den såkalte virkelighetslitteraturen fra 2000-tallet og fremover, og

bruken av levende modeller som får rollen som hjelpere, av og til bifigurer, i en fortelling som kretser rundt den skrivende – også når de er i svært sårbare posisjoner.

Verkene som analyseres i denne antologien, viser hvordan pårørende kan havne og bli stående i omsorgsetisk og narrativt utfordrende situasjoner. Med denne antologien ønsker vi å vise at litteratur og andre estiske uttrykk løfter frem viktige erfaringer. Selv om disse erfaringene er subjektive, kan de likevel nå ut til mange og slik utvide vår forståelse av rollen som pårørende. Litteraturen og kunstens humanistiske perspektiv kan altså belyse sider ved pårønderollen som ikke alltid er synlige i helsefaglige og sosiologiske studier. Analysene av pårønderollene kan dermed danne utgangspunkt for ytterligere diskusjon av strukturell ulikhet. Faktorer som kjønn, funksjonsnedsettelse og kulturelle forskjeller har betydning innenfor omsorgspraksis.

Pårørende er både usynliggjort og synlige, i skyggen og i søkelyset. De er der, men vi legger ikke nødvendigvis merke til dem. Pårørendeforskeren David B. Morris har, med utgangspunkt i egne erfaringer, beskrevet omsorgsgiveren som en universelt representativ figur i vår tid, men også som en uhyggelig usynlig størrelse.<sup>3</sup> Det er like mange erfaringer og følelser knyttet til pårønderollen som det er grunner til at vi ender opp som pårørende. Disse erfaringene kan få frem det beste i oss og skape ny nærhet mellom mennesker. Men pårønderollen kan like ofte være utmattende og gi opphav til følelser som sorg, smerte, frustrasjon, sinne og skam. Denne antologien handler om hvordan disse følelsene preger de mellommenneskelige relasjonene pårørende inngår i.<sup>4</sup>

## Velferd

Til grunn for opplevelsen og forståelsen av det å være pårørende i Norge, Sverige og Danmark ligger den skandinaviske velferdsmodellen. Pårørendeomsorg i Skandinavia har historisk sett vært en privatisert del av helseomsorgen, hvor eldre, syke og andre pleietrengende ble tatt hånd om av familie eller venner. Dersom de ikke hadde nære pårørende, ble de sendt på legd. En legd var en krets av gårder som samlet var ansvarlig for å fylle sentrale samfunnsoppgaver, blant annet ivaretagelse av trengende. Ordningen med legd fungerte formelt frem til fattigloven av 1900 ble vedtatt (Ehrhardt, 2016, s. 58). Den institusjonelle velferden i Skandinavia var minimal og delvis stigmatisert, og ikke før etter andre verdenskrig begynte den reelle etableringen av en skandinavisk velferdsmodell som minner om dagens systemer. Barnetrygd, syketrygd, arbeidsledighetstrygd og alderstrygd ble innført på midten av 1960-tallet. Den skandinaviske velferdsmodellen er svært omfattende og i stor grad finansiert gjennom allmenn beskatning, det vil si skatter på inntekt, forbruk og formue som ikke er direkte knyttet til velferdsytelser. De fleste offentlige tjenester er gratis eller kun pålagt en liten egenandel. Det stilles jevnlig spørsmål om velferdsstaten, om forholdet mellom stat og individ og hvorvidt skattetrykk hemmer økonomisk virksomhet. Den skandinaviske velferdsmodellen har likevel vært mer preget av ombygging enn av nedbygging. Ett eksempel er den norske regjeringens forslag til ny pensjonsreform fra 2024, der pensjonsalderen heves fra 70 til 72 år – noe som er ment å speile økt forventet levealder i beregningen av fremtidige pensjonister. Et annet eksempel rommer pårørenderollen, et område innen den skandinaviske velferdsmodellen som historisk sett har vært usynlig.

Pårørende er blitt omtalt som velferdsstatens bærebjelker.<sup>5</sup> Det er trolig ment som et kompliment, men det er en ominøs metafor – den sier noe om tyngden som hviler på de pårørende, og risikoen som er knyttet til denne bærebjelkens kollaps. Oppgavene som er pålagt pårørende innenfor den skandinaviske velferdsmodellen, er omfattende, oftest ulønnet og i liten grad juridisk regulert (Tønnessen & Kassah, 2017). I Norge kan over halvannen million mennesker over 18 år regnes som pårørende, slik det fremkommer av Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, *Vi – de pårørende* (2020), som retter oppmerksomhet mot de særskilte erfaringene og utfordringene som er relatert til ulike pårørenderfaringer. Utbredelsen av kroniske sykdommer og demens kombinert med en progredierende eldre befolkning gjør at stadig flere mennesker inntar en pårørenderelasjon i kortere eller lengre tid. Pårørendes ulønnede innsats i utøvelsen av samfunnets helse- og sosialtjenester utgjør om lag 13 600 årsverk i Norge. Gruppen er nesten like stor som antall ansatte i de offentlige omsorgstjenestene. I tillegg kommer barns pårørenderolle, som både er underbelyst og vanskelig å tallfeste. En klarere forståelse av pårørendes utfordringer er dermed av stor samfunnsmessig betydning (Simonhjell, 2023a). Pårørenderollen er en av helse- og omsorgssektorens mest komplekse utfordringer. Den innbefatter åpenbart helse og omsorg, men også økonomi og kultur, kjønn og klasse. Pårørende som gruppe har dårligere helse, unge pårørende faller lettere ut av utdanningsløp, og mange opplever økonomiske belastninger ved ikke å kunne stå i arbeid på grunn av omfattende omsorgsoppgaver. Dette er en kompleks samfunnsutfordring som påkaller et bredt spekter av perspektiver. I den tankevekkende antologien *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap* (Tønnessen & Kassah, 2017) drøftes juridiske så vel som sosiologiske og helse- og sosialfaglige aspekter ved hva



det innebærer å være pårørende i dagens norske virkelighet. Boken mangler et humanistisk perspektiv der subjektive erfaringer og perspektiv inkluderes. Det er en mangel ved forskningen på pårørende.

Dansk forskning fra de siste ti årene har gitt velferdsstaten en naturlig plass i litteraturforskningen. Et eksempel er Peter Simonsens *Livslange liv. Plejehjemsromaner og pensionistfortællinger fra velferdsstaten* (2014), som tematiserer forbindelsen mellom velferd, sykdom og (eldre)omsorg (uten å ta for seg pårørenderollen direkte). Simonsen bruker skjønnlitteraturen for å belyse hvordan en moderne alderdom er kompleks og rommer et vell av diverse erfaringer fra den aktive, selvstendige samfunnsborgeren til dem som må ha daglig hjelp, stell og omsorg på sykehjem. Det nye med den nye eldrelitteraturen, som Simonsen i dansk litteratur sporer tilbake til 1990-tallet, og med et særlig oppsving på 2000-tallet, er at

den så tydeligt, grundigt og nuanceret fremstiller ældre mennesker som mennesker med komplekse indre liv, som deltagere i mangeartede sociale og mellem menneskelige relationer, og ikke mindst som potentielt i stand til at forandre sig selv og deres omverden og fortsat at udvikle sig på en måde, de hverken historisk eller litteraturhistorisk typisk er blevet opfattet på. (Simonsen, 2014, s. 14)

Litteratur om alderdommen inkluderer nesten alltid pårørendemotivet – men ofte fra et pasientperspektiv. Aasta Marie Bjorvand Bjørkøys *Samtidslitterære alderdommer* (2020) er i norsk sammenheng et særlig interessant bidrag. «Litteraturens viktigste bidrag er etter mitt syn at den menneskeliggjør og nyanserer framfor å redusere det gamle mennesket. Slik kan den forebygge stigmatiserende holdninger», skriver hun (2020, s. 2018).

## Begrepsbruk

Den skandinaviske begrepsbruken for pårørende er homogen: På norsk og dansk snakker vi om *pårørende*, og på svensk *anhöriga*. På nordsamisk heter det *oapmehaš*, som er et lånord fra det finske *oma*, som betyr «egen». <sup>6</sup> Samtlige substantiver betoner nærhet til et annet menneske eller et svarende fellesskap. «Nærmeste pårørende» er den personen pasienter eller brukere peker på som sin nærmeste. Hen har rett til informasjon om helsesituasjonen og behandlingen til en syk person og kan være med på å ta viktige beslutninger på vegne av vedkommende. Dersom en pasient eller bruker ikke kan si hvem som er nærmeste pårørende, finnes det juridiske kriterier for å fastslå dette. <sup>7</sup> Etymologisk viser ordet «pårørende» til det å være beslektet med noen og peker slik på en biologisk forbindelse snarere enn på en omsorgsrelasjon. På engelsk benyttes både *caregiver*, som gjør forbindelsen mellom omsorgs- og pårønderollen eksplisitt, og det mer åpne *next of kin*. Der førstnevnte impliserer en forventning om handling, stiller ikke *next of kin* noen andre krav enn en form for nærhet mellom den syke og den pårørende (Ramberg, 2023), og begge disse forståelsene er relevante for forskningsbidragene i denne antologien. Selv om koblingen mellom omsorg og pårørende ikke er etymologisk markert, er «omsorg» et nøkkelord i offentlige dokumenter om pårørende. Å gi omsorg fortøner seg som en bestemt form for ulønnet arbeid som utføres av familie eller venner. <sup>8</sup>

Pårørendebegrepet er ikke kun relevant i forbindelse med omsorgsoppgaver, men også i møte med død og sorg. I den prosalyriske utgivelsen *Har døden taget noget fra dig så giv det tilbake: Carls bog* (2017) skriver Naja Marie Aidt om tapet av sønnen Carl, men det er også en tekst om omsorg. Hun motsetter seg sorgen som et arbeid, slik en psykiater har bedt henne møte den:

Jeg ønskede ikke at udføre et stykke arbejde. Jeg ønskede ikke at medvirke til at betragte sorg som arbejde. Hele ideen om at sorg er et stykke arbejde, der skal udføres, byder mig imod. Hele ideen om, at sorg er et stykke arbejde, der skal udføres, så man kan blive rask igen, gør mig rasende. Jeg havde ikke kræfter til at arbejde. [...] Jeg ønskede omsorg, ikke arbejde. [...] Sorg kan man ikke helbredes for. (s. 61–62)

I denne antologien forstår vi pårørende som medlidende, etterlatte og mennesker som yter omsorg i krevende situasjoner. Dette er menneskelige ursituasjoner, og følgelig finner vi pårørendeskildringer i litteraturen fra alle epoker. Begrepet benyttes hyppig hos Ludvig Holberg – tidligst i «Just Justesens betenkning over satyriske skrifter» fra 1722. Også Henrik Ibsen bruker betegnelsen «pårørende» i både *Rosmersholm* (1886), *En Folkefiende* (1882) og i *Gengangere* (1881). I sistnevnte drama dukker betegnelsen opp i en samtale mellom Helene Alving og husvennen pastor Manders. Pastoren kritiserer Engstrand for å ha giftet seg med den allerede gravide hushjelpen Johanne. Helene Alving ser ikke den store forskjellen mellom sitt og Johannes ekteskap. I andre akt heter det:

FRU ALVING

Sletikke så forskjellige endda. Der var riktignok stor forskel i prisen; – lumpne tre hundrede daler og en hel formue.

PASTOR MANDERS

Men at De kan stille noget så uligt sammen. De havde jo dog berådet Dem med Deres hjerte og med Deres pårørende.

FRU ALVING *ser ikke på ham*

Jeg trode De forstod, hvorhen det, De kalder mit hjerte, havde forvildet sig dengang.

PASTOR MANDERS *fremmed*

Havde jeg forstått noget sådant, var jeg ikke bleven en daglig gjest i Deres mands hus.

FRU ALVING

Ja, det står ialfald fast, at med mig selv berådte jeg mig sandelig ikke.

PASTOR MANDERS

Nå så med Deres nærmeste slægt da; således som foreskrevet er; med Deres mor og med begge Deres tanter.

«Pårørende» er her brukt i en juridisk betydning. Til tross for at ordet ikke nevnes flere ganger i *Gengangere*, er pårørendetematikken avgjørende i stykket; Helene Alvings sønn Oswald viser seg å være alvorlig syk. I stykkets avslutning ber han sin mor om hjelp til å dø, og Ibsen berører slik eutanasi, et ekstremt dilemma for pårørende. Mer subtile er måten hushjelpen Regine unndrar seg pårørenderollen på, idet det går opp for henne at mannen hun har håpet å gifte seg med, er halvbroren hennes – og at han er alvorlig syk. Spørsmålet om hvordan man forholder seg til pårørenderollen, enten ved glede, aksept, motvilje eller avvisning, slik vi finner i *Gengangere*, tematiseres i flere av kapitlene i denne antologien (se Hamm, Simonhjell, Nesby). Til tross for at mye er skrevet om *Gengangere*, er pårørendeperspektivet sjelden kommentert spesifikt. Det er symptomatisk for måten pårørende både har vært og er usynliggjort på. Litteraturen beskjeftiger seg med mellommenneskelige forhold, og gjennom fortellinger legger vi naturlig merke til og vekt på relasjoner og møter mellom mennesker. De mellommenneskelige relasjonene vi møter i fortellingene – foreldre og barn, ektefeller, partnere og kjærester, kolleger, venner, naboer og slektninger – er alle potensielle pårørende, og litteraturen er full av dem. Likevel har disse erfaringene til nå fått liten plass innen både litteraturvitenskapen og den humanistiske helseforskningen.

## Litteratur i bruk

Litteratur har en særlig evne til å belyse mangefasetterte og komplekse problemstillinger, blant annet fordi den tematiserer forhold som ikke ennå er kjent eller anerkjent. I sin tiltredelsesforelesning i litterær semiologi ved Collège de France i 1977 understreker Roland Bartnes litteraturen som en slik virkelighetsutvidelse:

Litteraturen driver sin virksomhet i vitenskapens hulrom; alltid forsinket eller for tidlig ute ligner den en Bolognastein, som om natten stråler ut det den har magasinert om dagen, og lar sitt indirekte lys skinne over dagen som er underveis. Vitenskapen er grovskåren, livet er subtilt, og det er for å korrigere denne avstanden at vi trenger litteraturen. (Sitert i Gundersen, 2010, s. 134–135)

På denne måten speiler litteraturen forholdene vi lever under, og utvider dem på samme tid. Denne antologien har som mål å styrke et så langt beskjedent humanistisk perspektiv innen pårørendeforskningen. Dette gjøres gjennom en utforskning av pårørendefortellinger, både hvordan det preger den enkelte pårørende, pårørende som gruppe og hvordan kunnskapen kan brukes til å tematisere pårørenderfaringer blant elever i videregående skole. Fiksjonen er egnet til å utforske komplekse saksforhold og relasjoner mellom mennesker – både de som eksisterer, og de som kan komme til å oppstå. Rita Felskis arbeid fra *Uses of Literature* (2008) og senere står også sentralt, siden hun synliggjør litteraturens generelle verdi og samfunnsmessige relevans.

Litteraturens potensial for å belyse samfunnsmessige problemstillinger er nærmest ubegrenset: medisin, juss, samfunnsvitenskap og psykologi – skjønnlitteratur kan gi vesentlige innsikter i de fleste disipliner. På 1700-tallet beskrev en norsk skillingsvise det uhyre sjeldne Meckel-Gruber syndrom som først 100

år senere ble omtalt i den medisinske litteraturen (Brandtzæg, 2020, s. 30), og den franske naturalisten Flaubert ga en detaljert beskrivelse av arsenikkforgiftning i *Fru Bovary* (1857). I Norge på 1940-tallet foregriper Torborg Nedreaas 1970-tallets abortkamper med romanen *Av måneskinn gror det ingenting* (1947), og i dag har (også litterære) skildringer av klimautfordringene gjort krav på en egen teoretisk tilnærming, såkalt økokritikk. Romaner som spesifikt tematiserer olje som et klimamessig dilemma, utgjør en egen genre – *petrofiction* (Gosh, 1992). I den norske regjeringens pårørendestrategi fra 2020 beskrives hvor krevende det er å ha et søsken som er sykt: «Det å oppleve at foreldre, som vanligvis er de viktigste omsorgspersonene i livet, ikke er i stand til å være foreldre kan oppleves som svært belastende og bidra til problemutvikling hos barn og unge» (s. 25). Ni år tidligere formidler Lina Undrum Mariussen nettopp en slik smertefull erfaring i den prisbelønte diktsamlingen *Finne deg der inne og hente deg ut* (2011). Det lyriske jeget vil opp og ut og leve, mens søsteren av uforståelige grunner svinner bort og foreldrene tynges av uro og bekymring.

jeg lister meg ut før noen har våkna  
 slipper håndklede i graset og kaster meg uti  
 kløyver vannet varm og brå

i huset lukker jeg skuldrene  
 strikket har røket i ansiktene rundt bordet  
 vi sender brødet og mjølka  
 svelger tvilen  
 før den når munnen  
 og ingen vil være den første  
 til å spørre: hva betyr det  
 at hun mangler til frokost

vi ser ut av vinduet, er det noen der ute som vet  
hva det er som har begynt (Mariussen, 2011, s. 14)

Mariussen har vært åpen om at diktene har et selvbiografisk forelegg, og at pårørendeperspektivet står sentralt. I et intervju med fagbladet *Sykepleien* sier hun: «Jeg håper at diktene mine kan trøste andre som opplever det samme. Pasienter som blir pleiet hjemme av pårørende føler seg usynlige. [...] Også de pårørende blir usynlige. Jeg ønsker å nå frem til disse med diktene mine. Jeg vil at de skal føle seg sett. Kanskje kan de også føle seg mindre alene.»<sup>9</sup>

Demens er en fellesbetegnelse for en rekke kognitive sykdommer som preger individets evne til å fungere i hverdagen. Sykdommen er progredierende, og pårørende vil i faser av sykdommen forventes å måtte hjelpe den syke med daglige gjøremål. Pårørendes forpliktelser overfor demenssyke er enorm, og synliggjøres stadig mer i politiske styringsdokumenter. En enkel, men god, illustrasjon på dette finner vi i forekomsten av ordet *pårørende* i den norske regjeringens Demensplan – en strategi og et tiltaksdokument som har vært utgitt hvert femte år siden 2015. I 2015 var ordet pårørende brukt 48 ganger, i 2020 128 og i 2025 198 ganger.<sup>10</sup> Tilsynekomsten av ordet speiler åpenbart ikke nødvendigvis gode praktiske tiltak overfor gruppen. Det er likevel et signal om pårørendes økte synlighet i samfunnet.

Vi finner flere patografier som omhandler demens, men disse er ofte skrevet av en pårørende, slik tilfellet er med Cecilie Engers *Mors gaver* (2013), en kritikerrost og prisbelønt roman som bygger på erfaringer forfatteren har gjort seg som pårørende til sin demenssyke mor.<sup>11</sup> Vi finner også eksempler fra de siste årene på demenspatografier som er ført i pennen av den syke, hvor et tidlig nordisk eksempel er Thomas Chr. Wyllers *En dements dagbok* (2013). Wyllers skriver dagboken i løpet av sine siste fem

leveår. Boken ble utgitt etter forfatterens død, og i forordet til boken skriver sønnen, Thomas Bruun Wyller, om arbeidet med å redigere farens etterlatte tekster:

For meg som geriatriker er mennesker med demens en del av min profesjonelle hverdag. Det gir en ekstra klangbunn til erfaringen som pårørende til en demenssyk. Det er nok ingen tvil om at denne erfaringen har gjort noe med meg som lege – selv om ikke noe av det jeg erfarte egentlig var ukjent eller overraskende. (2013, s. 7)

Han legger til: «Som pårørende erfarte jeg denne sannheten på en måte som ga dypere innsikt.» Et lignende, men nyere eksempel på en demenspatografi, er Ingebrigt Steen Jensens *Før jeg forsvinner: Om å leve et liv med Alzheimer* (2023). Denne boken ble utgitt like etter at Jensen fikk diagnosen Alzheimer. I tillegg til å være en særdeles interessant innenfra-fortelling om hvordan det er å erfare utviklingen av en demenssykdom, er boken en viktig påminnelse om hvor viktig både de nærmeste pårørende og et utvidet sett av pårørende er. Steen Jensen leter etter sykdommens mening, og den finner han blant annet i hvordan sykdommen «åpenbart har ført familien min sammen igjen. [...] Tro det eller ei, det var Alzheimers sykdom som vekket meg og mitt forhold til barna mine» (s. 232).

Litteraturen har alltid speilet og problematisert samfunnet den er en del av, både før og etter Georg Brandes' stadfesting i 1883 av at samtidslitteraturen beviste sin levedyktighet ved å sette problemer under debatt. Også etter at Brandes' credo fikk gjennomslag i nordisk litteratur, har den realistiske modusen blitt supplert av drøm, fantasi, av eskapisme, av et blikk som også vendes innover. Den moderne litteraturhistoriens svingninger viser hvordan menneskets indre og dets komplekse og ofte motstridende følelsesliv er av stor betydning for måten samfunnslivet



oppfattes, utvikler seg og formes på. Også formeksperimenterende og «innadvendt» litteratur betinges av samfunnet denne litteraturen blir til i og skildrer. Gjennom skildringer av klasse, familie, kjønn, seksualitet og mellommenneskelige relasjoner har den skandinaviske litteraturen etter andre verdenskrig rommet og speilet politiske tendenser og samfunnsmessige bevegelser som er relevante for forståelsen av pårønderollen.

Litteraturens forbindelse med samfunnet rundt viser seg i utviklingen av tverrfaglige fagfelt hvor litteraturen og litteraturvitenskapelige metoder bidrar. Vesentlig for inkluderingen av humanistiske perspektiver innen større samfunnsmessige områder er *den narrative vendingen* som fant sted på 1980-tallet og impliserte at narrativer var sentrale for konstitueringen av et selv. Dette har åpnet for en større aksept for subjektive og affektive perspektiver også innenfor naturvitenskapelig forankrede disipliner. Senere har disse perspektivene blitt utfordret (Strawson, 2004, Woods, 2011). Ikke desto mindre har «narrativ», brukt både bokstavelig og i mer metaforisk forstand, vist seg som et anvendelig og slitesterkt begrep som har skapt interesse for fortellerteoretiske tilnærminger til økonomi, medisin og politikk – i tillegg til å se på skjønnlitteratur som et mulighetsrom for å teste ut ulike scenarier.

Narrativbegrepet har vært sentralt innen nye tverrvitenskapelige disipliner som blant annet juss og litteratur, økokritikk og medisinsk humaniora. Sistnevnte representerer en forbindelse mellom litteraturen og en av de mest prestisjefylte disiplinene innen naturvitenskapen, nemlig medisin. Dette har ikke vært et friksjonsfritt møte. Medisinens sterke prestisjeforrang foran humaniora gjør det blant annet utfordrende å få aksept for subjektive perspektiver og innfallsvinkler som vanskelig lar seg generalisere eller reproducere. Likevel har medisinsk humaniora vunnet innpass i flere land, ledet an av forskningen

og metodologien utviklet gjennom feltet narrativ medisin av Rita Charon ved Columbia University i New York. Narrativ medisin er blitt utbredt og videreutviklet i Storbritannia, blant annet ved Neil Vickers ved King's College i London, og senere av Angela Woods' arbeid ved Durham University. I Norge er medisinsk humaniora fortsatt ikke manifestert i form av sentre eller større institusjoner, men praktiseres gjennom forskningsgrupper og enkeltpersoner. I Norden for øvrig har det over tid blitt satset på feltet. I Danmark har medisinsk humaniora blant annet befestet seg som et samarbeid mellom Rita Felski og hennes *Uses of Literature* og Rita Charons forskning på narrativ medisin ved Syddansk Universitet. De senere årene har vi videre sett en strategisk satsing på feltet gjennom opprettelsen av sentre og fagmiljøer innen medisinsk humaniora i Sverige: i Uppsala, Linköping og Lund. Birgit Rausing Centrum för Medisinsk Humaniora (BRCMH), under ledelse av Katarina Bernhardsson og Martin Garwicz, er en tverrfaglig institusjon med obligatoriske kurs på Lunds legeutdanning. Alt dette har ført til at medisinsk humaniora har blomstret i Norden.

*I skyggen av sykdom: Skandinaviske pårørendefortellinger i vår tid* tar utgangspunkt i, synliggjør og problematiserer komplekse pårørenderfaringer som et tilbakevendende og stadig mer frekvent motiv i skandinavisk litteratur og kultur. Bidragene i antologien belyser et underkommunisert materiale og gir innsikt i subjektive erfaringer som er relatert til den universelle erfaringen pårørenderollen utgjør. Antologien tar for seg et bredt spekter av pårørenderfaringer i tilknytning til selvmord, rus, kreft, død og demens. Utvalg av litteratur er bestemt av forfatternes forskningsinteresser, og er ikke intendert representativt for utbredelsen av sykdommer i de nordiske landene. Når demens likevel tematiseres i tre av de til sammen 14 bidragene, er det symptomatisk for sykdommens utbredelse og dens betydning for pårørende. Det er

bestandig vanskelig å si noe sikkert om fremtiden. Men forskning viser at demens kommer til å bli mer utbredt enn kreft, parallelt med at vi ser hvordan psykisk uhelse blant barn og unge øker drastisk. Gitt den samfunnsmessige oppmerksomheten rundt barn og unges psykiske helse, er det ikke umulig å tenke seg at det i årene som kommer vil bli en ytterligere oppmerksomhet i voksenlitteraturen for barn og unges utfordringer, og hvordan dette oppleves fra et foreldreperspektiv. Barn og unges psykiske helse er allerede et stort tema i ungdomslitteraturen. Hvordan det er å være pårørende til mennesker med så ulike lidelser, og å sammenligne pårønder erfaringen knyttet til ulike omsorgsbehov, vil dermed bli et viktig forskningsområde i tiden som kommer.

## Antologiens innhold og oppbygging

Vår oppfatning er at pårørende står i en relasjon til én eller flere pasienter (ikke kun som omsorgspersoner), i tillegg til å inngå i en rekke andre sosiale, materielle og institusjonelle relasjoner (Simonhjell, 2019, 2023a). Antologien vil synliggjøre og undersøke pårørendefortellinger som en egen litterær genre, og her bygger vi på Nesbys (2023) forståelse av *curografier*, altså fortellinger om omsorg. Gjennom analyser av fortellinger som tematiserer og problematiserer pårønderollen, vil antologien tilby økt forståelse av disse fortellingene. Den vil skildre ulike relasjonelle pårørendekonstellasjoner med utgangspunkt i en komparativ tilnærming til en litteraturvitenskapelig og helsefaglig forståelse av fenomenet. Metodisk står de litteraturvitenskapelige nærlesningsteknikkene sentralt. Antologien er litteraturvitenskapelig, men retter seg mot alle som har en særskilt interesse for, erfaringer med eller som underviser i emner som er relatert til pårønder erfaringer og -fortellinger.

Antologien innledes av Linda Nesby (Universitetet i Tromsø), som løfter frem filmmanuset som sjanger og viser hvordan Joachim Trier og Eskil Vogts Oslo-trilogi (2005–2021) gjennomgående undersøker pårønderollen. Det er i mindre grad enn før gitt hvem som er våre pårørende, i takt med økt individualitet og en svekket familiestruktur (Simonsen, 2018, Nesby, 2021). Nesby argumenterer for at nye familie- og vennsksapsrelasjoner fører til en utvidelse av forståelsen av hvem som er pårørende, og utforsker dessuten det som tilsynelatende fremstår som (og er blitt kritisert for å være) et stereotyp kjønnsrollemønster.

Antologien legger til grunn en bred forståelse av «fortellinger». Det rommer ikke kun romaner, men også noveller, ulike typer korttekster, lyrikk, grafiske romaner, mediale fortellinger og tverrfaglige bidrag til pårønderforståelsen. I et kapittel om TV-fortellinger om den genetisk syke undersøker Ann-Katrine Schmidt Nielsen (Universitetet i Oslo) forestillingen om *den potensielle pårørende*, med utgangspunkt i skandinaviske TV-fortellinger om unge mennesker som vurderer å la seg teste for sine foreldres genetisk betingede sykdommer. Kapittelet bidrar til forståelsen av hvordan genteknologi skaper nye fortellinger som forstyrrer og forskyver etablerte roller som pårørende og pasient.

Mødrene står i en særstilling i det litterære materialet, og mor–barn-relasjonen er den sterkest representerte pårønderrelasjonen i antologien. Den syke moren og den reverserte omsorgsrollen går igjen i flere av tekstene, inklusive i kapittelet til Nora Simonhjell (Universitetet i Agder): «<For første gang på lenge er det ikke noen skygge bak gleden>. En erindringsfilosofisk lesning av omsorgs- og pårønderdilemmaene i Åsne Maria Gundersens *Hvis jeg skulle bli borte en gang* (2021)». Simonhjell tar sats fra Felskis forståelse av hvordan skjønnlitteratur skaper forbindelser mellom tekst og leser, hvordan det i leseprosessen

foregår en form for «avstemming», og hvilke konsekvenser dette har for forståelsen av verket. Christine Hamm (Universitetet i Bergen) utforsker den døde moren, med utgangspunkt i Tiril Broch Aakres *Mødre og døtre* (2019) og Sandra Lillebøs *Tingenes tilstand* (2020). Hamm leser tekstene som pårørendepatologier hvor forfatterne gjennom et litterært språk bearbeider utfordringene som har oppstått med mødrenes sykdom.

Silje Haugen Warberg (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet) bidrar i antologien med kapittelet «Følelsesfremmende. Om gledens rolle i pårørendes fortellinger om annerledesbarna». Her undersøker hun hvordan glede tematiseres i fortellinger om pårørende til et nevrodivergent og/eller utviklingshemmet barn med utgangspunkt i et bredt utvalg fortellinger fra norsk samtidslitteratur, både romaner, bildebøker, lyrikk, fotografier og essayistikk. Barnet spiller også hovedrollen i kapittelet til Ingrid Løkholm Ramberg (Universitetet i Tromsø). Ramberg undersøker pårørenderollen som oppveksterfaring i Torun Lians *Bare skyer beveger stjernene* (1994). Kapittelet utforsker en dobbel tapserfaring for protagonisten, som har mistet lillebroren sin i kreft og midlertidig mister moren sin i sorgprosessen.

Demens er blitt omtalt som «de pårørendes sykdom», og det er dermed ingen overraskelse at en rekke av antologibidragene beskjeftiger seg med denne sykdommen. Dette fremkommer i kapittelet til Peter Simonsen (Syddansk Universitet), som spør hvordan vi skal forstå merkelappen «de pårørendes sykdom», og om litteraturen kan bidra til å lindre smerten man møter som pårørende til noen som har demens. Demenslitteraturen utforskes også i bidraget fra Katarina Bernhardsson (Lunds universitet) til antologien. Gjennom en analyse av Jonas Bruns *Hon minns inte* (2021) diskuterer Bernhardsson et dobbelt blikk på demenssyke, i kraft av at den aktuelle pårørende også er helsepersonell og dermed betrakter demenssyke både med utgangspunkt i den

næres personlige erfaringer *og* med ekspertens kunnskap om biologiske og psykologiske dimensjoner av sykdommen.

Jonas Bruns roman diskuteres også i kapittelet til Christian Lenemark (Göteborgs universitet), hvor han gir en oversikt over pårørendefortellinger om demens i svensk samtidsliteratur. Han vektlegger hvordan et utvalg av disse fortellingene skildrer den pårørendes streben etter å begripeliggjøre en nær og fremdeles nærværende persons fravær gjennom glemselen. I dette berøres også etiske perspektiver: I hvilken grad har pårørende rett til å fortelle sin historie, i visshet om at det også er historien til noen andre, som ikke kan gjøre sin stemme gjeldende, men som heller ikke kan ta til motmæle mot fremstillingen? Lenemark analyserer Marie Petersons *Du tror du vet allting* (2004), Anna-Karin Palms *Jag skriver över ditt ansikte* (2021), Annie Reuterskiölds *När du dör ska jag vara nära* (2022) samt tidligere omtalte *Hon minns inte* (2021).

Cecilia Pettersson fra Göteborgs universitet undersøker moren som selvmorder og datteren som pårørende. I kapittelet hennes analyseres Trude Lorentzens *Mysteriet mamma* (2014) og Helene Rådbergs *Mammajournalerna* (2019), som begge er beretninger om en datter som blir pårørende til morens psykiske uhelse og påfølgende selvmord. Pettersson undersøker hvordan spørsmål om tabu, skyld og skam aktiveres i samtidsfortellinger om pårønderelasjonen mellom mor og datter. «Vad är», spør Pettersson, «i ljuset av psykisk sjukdom, död och moderskap, möjligt att berätta om mammans sjukdom och liv?» I sitt kapittel spør Morten Auklend (Universitetet i Tromsø) hvordan skjønnlitteraturens korteste format, lyrikken, kan innkapsle pårøndererfaringen på en særskilt måte, og retter oppmerksomheten mot ett av Tomas Tranströmers dikt, «Örnklippan» fra hans siste samling *Den stora gåtan* (2004). Aasta Marie Bjorvand Bjørkøy (Universitetet i Oslo) gjør i sitt kapittel en lesning av Ingvild H. Rishøis novelle

«Det regner inn» (2007), som tar utgangspunkt i pårøndererfaringer fra både et ungdoms- og et venneperspektiv. Novellen tematiserer selvmord. Som fenomen har selvmord blitt beskrevet som tilhørende utkanten av det det er mulig å uttale seg om, og som et «mono» uten «log», i den forstand at det utgjør et kommunikasjonsbrudd med omverdenen (Bondevik & Stene-Johansen, 2011, s. 327, 340). I litteraturen har selvmordet som motiv like fullt en sentral plass – også i et pårønderperspektiv. Disse fortellingene løsriver pårørenderbegrepet fra omsorgsrollen og påkaller dets tilknytning til etterlatte. I likhet med pårøndererfaringen generelt er selvmordet både et relasjonelt og et samfunnsmessig anliggende.

Antologien avsluttes med å rette blikket utover, mot litteraturen i bruk. I kapittelet «De sykes søsken. Helsefremmende effekter og litteraturdidaktiske overveielser i møte med skoleungdommers pårørenderfortellinger» spør Sunniva Solhaug Fjelldal (Universitetet i Tromsø) hva skjønnlitterære tekster, og særlig noveller, kan fortelle oss om livet som pårørende til søsken med komplekse helsebehov, og hvordan dette kan implementeres i en didaktisk sammenheng.

Teoretisk bygger artiklene i antologien på perspektiver fra både litteraturvitenskap og humanistisk helseforskning, og dette kommer tydelig frem i antologiens konkluderende kapittel, som er skrevet av Annemette Bach Hedeby og Lasse R. Gammelgaard (Aarhus Universitet). «Kunne man forestille sig, at man kunne bruke de mange bøger om psykisk sykdom fra samtidslitteraturen til mere end blot underholdnings- og/eller oplysningslæsning?» spør forfatterne og drøfter mulighetene som ligger i å supplere eksisterende psykoedukasjonsmateriale. De tar utgangspunkt i det konkrete eksisterende materialet som møter pårørende: for eksempel diverse pamfletter som hviler på et biomedisinsk fundament og som kort opplyser om hvilke følelser pårørende kan

forvente å kjenne (som skam, sinne og avmakt), og drøfter konkret hvordan et skjønnlitterært materiale kan åpne for en større grad av engasjement og innlevelse hos de pårørende som leser.

## Etterordet

Antologiens etterord er skrevet av Olaug Nilssen. Hun er en av våre sentrale samtidsforfattere, og pårørenderollen og omsorgsdilemmaer utpeker seg som en kjernetematikk i hennes forfatterskap. Mens Nilssens tidlige forfatterskap var preget av eksperimentelt formspråk og ung identitetssøken, representerer hun med teaterstykket *Stort og stygt* (2013), og deretter *Tung tids tale* dreiningen mot pårørenderollen som et sentralt, komplekst og viktig skjønnlitterært tema som har funnet sted de siste ti årene.<sup>12</sup> Nilssens litterære produksjon tar form som en estetisk så vel som politisk kraft innen pårørenderfeltet. *Tung tids tale* ga grobunn for en bredere offentlig debatt om pårørendes livssituasjon, noe som også ble synliggjort av at Nilssen i 2021 ble tildelt Stiftelsen Fritt Ords pris for sin åpenhet og sitt viktige samfunnsbidrag sammen med Jan Grue og Bjørn Hatterud. Bare sjelden ser vi at en roman kan skilte med politisk gjennomslag på et slikt nivå. At Nilssen fortsetter å skrive om pårørenderproblematikk, viser tydelig at det er mer igjen å slåss for, nyansere og problematisere. I etterordet skriver hun om hvordan det er å gjøre egne og andres erfaringer til litteratur, om språket som en mulighet til å påvirke, og om å balansere makten som følger med det å skrive om andres liv og sårbarhet. Syv år er gått siden *Tung tids tale* ble utgitt, og Nilssen skriver om hvordan språket hun på et tidspunkt kjempet mot, i dag er blitt hennes eget: «Eg har no falle inn i det språket eg protesterte mot i *Tung tids tale*». Utsagnet viser hvordan evnen til omstilling og endring



er en nødvendig forutsetning for pårøندهerfaringen. Endring forutsetter bevegelse og stadig undring. Nilssens etterord, og denne antologien sett under ett, er ikke ment å sette punktum, men representerer snarere en tankestrek. Det er en oppfordring til pårøنده, forfattere og forskere om å fortsette å kaste lys over spekteret av pårøندهerfaringer og pårøندهfortellinger.

## Litteratur

- Aidt, N.M. (2017). *Har døden taget noget fra dig så giv det tilbage: Carls bog*. Gyldendal.
- Bale, K. & Bondevik, H. (2017). Verdighet mot livets slutt. Etske, estetiske og politiske perspektiver på Cecilie Engers roman *Mors gaver*. I B.H. Gripsrud & L. Thoresen (Red.), *Alt som lever, må dø: Døden som tverrfaglig kunnskapsfelt* (s. 195–222). Scandinavian Academic Press.
- Barthes, R. (2010). Forelesning: tiltredelsesforelesning i litterær semiologi ved Collège de France 7. januar 1977. Oversatt av Karin Gundersen. I K. Gundersen (Red.), *Roland Barthes: Teori og litteratur* (s. 125–153).
- Berman, J. (2010). *Companionship in Grief: Love and Loss in Memoirs of C. S. Lewis, John Bayley, Donald Hall, Joan Didion and Calvin Trillin*. University of Massachusetts Press. <https://doi.org/10.1353/bio.2012.0019>
- Berman, J. (2020). *The Art of Caregiving in Fiction, Film, and Memoir*. Bloomsbury Academic. <https://doi.org/10.5040/9781350166608>
- Bernhardsson, K. (2010). *Litterära besvär : skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa*. [Doktorsavhandling (monografi), Språk- och litteraturcentrum]. Ellerströms förlag.
- Bjørkøy, A.M.B. (2020). *Samtidslitterere alderdommer*. Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215032474-2020>
- Bondevik, H. & Stene-Johansen, K. (2011). *Sykdom som litteratur: 13 utvalgte diagnoser*. Unipub.
- Brandes, G. (1906). *Hovedstrømninger i det nittende Aarhundredets litteratur*. Gyldendalske Boghandel og Nordisk Forlag.
- Brandtzæg, S.G. (2020). Rene toner, falske nyheter. *K&K – Kultur og Klasse*, 47(128), 11–38. <https://doi.org/10.7146/kok.v47i128.118030>

- Brun, J. (2021). *Hon minns inte*. Albert Bonniers Förlag.
- Caruth, C. (1995). *Trauma: Explorations in Memory*. The John Hopkins University Press.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780195166750.001.0001>
- Christensen, R. (2022). *Jeg går i sorg: Dikt*. Oktober.
- DeFalco, A. (2010). *Uncanny Subjects: Aging in Contemporary Narrative*. The Ohio State University Press.
- DeFalco, A. (2016). *Imagining Care: Responsibility, Dependency and Canadian Literature*. University of Toronto Press. <https://doi.org/10.3138/j.ctv1005cb9>
- Ehrhardt, A. (2016). Fattigvesenets utvikling på 1800-tallet – med blick på Namdalen. *Norsk museumstidsskrift*, 2(2). <https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.2464-2525-2016-02-02>
- Enger, C. (2013). *Mors gaver*. Gyldendal.
- Felski, R. (2008). *Uses of Literature*. Blackwell Publishing. <https://doi.org/10.1002/9781444302790>
- Felski, R. (2015). *The Limits of Critique*. The University of Chicago Press.
- Felski, R. (2020). *Hooked: Art and Attachment*. The University of Chicago Press.
- Felski, R. (2021). Recognizing Class. *New Literary History*, 52, 95–117. <https://doi.org/10.1353/nlh.2021.0004>
- Flaubert, G. (1951). *Fru Bovary*. Oversatt av P. Rokseth. Gyldendal. (Opprinnelig utgitt 1857)
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.1353/csd.2019.0032>
- Ghosh, A. 1992. «Petrofiction: The Oil Encounter and the Novel». I A. Ghosh (Red.), *The Imam and the Indian* (s. 29–34). Ravi Dayal Publisher.

- Gundersen, K. (2010). *Roland Barthes: Teori og litteratur*. Aschehoug.
- Gundersen, Å.M. (2021). *Hvis jeg skulle bli borte en gang*. Cappelen Damm.
- Hamington, M. (2004). *Embodied Care: Jane Adams, Maurice Merleau-Ponty, and Feminist Ethics*. University of Illinois Press.
- Hamington, M. & Rosenow, C. (2019). *Care Ethics and Poetry*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-17978-6>
- Hawkins, A.H. (1999). *Reconstructing Illness: Studies in Pathography* (2. utg.). Purdue University Press.
- Hellstrand, I. (2016). 'Almost the same, but not quite': Ontological politics of recognition in modern science fiction. *Feminist Theory*, 17(3), 251–267. <https://doi.org/10.1177/1464700116666240>; <https://doi.org/10.1177/1464700116666240>
- Hellstrand, I. (2024). Science fiction fra velferdsstaten? *Nytt Norsk Tidsskrift*, (41)1, 41–53.
- Helle, H. (2018). *de*. Gyldendal.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015 «Den gode dagen»*. Delplan til Omsorgsplan 2015. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan\\_2015/sartrykk\\_omsorgsplan\\_2015.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/sartrykk_omsorgsplan_2015.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Demensplan 2015 «Den gode dagen»*. Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan\\_2015/demensplan2015.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020 «Et mer demensvennlig samfunn»*. [https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66debiaa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Holberg, L. (1722). Just Justesens Betenkning over Satyriske Skrifter. I *Hans Mikkelsens 4re Skiemte-Digte Med Tvende Fortaler, Samt Zille Hans Dotters Forsvars-Skrift For Qvinde-Kiønnet*. <http://holbergsskrifter.dk/holberg-public/view?query=paar%C3%B8rende+&docId=Skiemte-Digte%2F4re+Skiemte-Digte%2Fskiemte-digte.page&chunk.id=preface2&show.CommentLabel=&show.appVar=&show.appTCR=&show.appAll=&show.second>
- Jensen, I.S. (2023). *Før jeg forsvinner: Om å leve et liv med Alzheimer*. Kristoffersens Publishing.
- Knausgård, K.O. (2009). *Min kamp 1*. Oktober.
- Langås, U. (2016). *Traumets betydning i norsk samtidslitteratur*. Fagbokforlaget.
- Lian, T. (1994). *Bare skyer beveger stjernene*. Aschehoug.
- Lillebø, S. (2020). *Tingenes tilstand*. Oktober.
- Lindstrøm, M. (2011). *Dager i stillhetens historie*. Aschehoug.
- Lorentzen, T. (2014). *Mysteriet mamma*. Oktober.
- Mariusson, L.U. (2011). *Finne deg her inne og hente deg ut*. Oktober.
- Morris, D.B. (2017). *Eros and Illness*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.4159/9780674977914>
- Nedreaas, T. (2006). *Av måneskinn gror det ingenting*. Bokklubben. (Opprinnelig utgitt 1947)
- Nesby, L. (2021). *Sinne, samhold og kjendiser: Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur*. Universitetsforlaget. <https://www.universitetsforlaget.no/en/sinne-samhold-og-kjendiser>
- Nesby, L.H. (2017). Når livet møter fortellingen. Cecilie Engers *Mors gaver* (2013) som selvbiografisk sykdomsfortelling. I N.

- Simonhjell & B. Jager (Red.), *Norsk litterær årbok 2017* (s. 107–124). Samlaget.
- Nesby, L.H. (2023). Curografi. Innflytelse og løsrivelse i pårørende-  
fortellingen som genre og i Hanne Ørstaviks *ti amo* (2020). I  
N. Simonhjell & B. Jager (Red.), *Norsk litterær årbok 2023* (s.  
219–232). Samlaget.
- Nilssen, O. (2013). *Stort og stygt: Drama*. Samlaget.
- Nilssen, O. (2017). *Tung tids tale*. Samlaget.
- Nilssen, O. (2020). *Yt etter evne, få etter behov*. Samlaget.
- Nilssen, O. (2023). *Uønska åtfærd*. Samlaget.
- Palm, A.-K. (2021). *Jag skriver över ditt ansikte*. Albert Bonniers  
Förlag.
- Peterson, M. (2004). *Du tror du vet allting*. Alfabet.
- Ramberg, I.L. (2023). 'Jag tänkte att min blick skulle kunna hålla  
dem kvar i ljuset': Sara Stridsbergs *Beckomberga* (2014) som pårør-  
enderoman. *Aktualitet – Litteratur, kultur og medier*, (17)1, 67–80.
- Reuterskiöld, A. (2022). *När du dör ska jag vara nära*. Forum.
- Romøren, T.I. & Førland, O. (2017). 'Pårørende'. *Tidsskrift  
for omsorgsforskning*, 3(3), 163. [https://doi.org/10.18261/  
issn.2387-5984-2017-03-01](https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-01)
- Rådberg, H. (2019). *Mammajournalerna*. Ordfront Förlag.
- Simonhjell, N. (2012). 'Ordene var inngangen til ham'. Om minne,  
tagnad og traume i Merethe Lindstrøms roman *Dager i still-  
hetens historie*. I H. Gujord & P.A. Michelsen (Red.), *Norsk  
litterær årbok 2012* (s. 84–112). Samlaget.
- Simonhjell, N. (2017). Gavene og sinnets gåter. Cecilie Engers *Mors  
gaver* som demensfortelling. I C. Hamm, B. Markussen & S.H.  
Lindøe (Red.), *Lidelsens estetikk: Sår, sorg og smerte i litteratur,  
film og medier* (s. 159–182). Alvheim & Eide.
- Simonhjell, N. (2019). 'Jeg angret på tilbudet om skyss'. Dø-  
den i Cecilie Engers roman *Pust for meg*. I B.H. Gripsrud  
& L. Thoresen (Red.), *Alt som lever, må dø: Døden som*

*tvvervitenskapelig kunnskapsfelt* (s. 223–248). Scandinavian Academic Press. <https://scandinavianacademicpress.no/boker/alt-som-lever-ma-do-open-access>

- Simönhjell, N. (2020). Å fortelje eller bli fortalt. Ein analyse av Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017). I. M. Lid & A.R. Solevåg (Red.), *Religiøst medborgerskap: Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn* (s. 175–192). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.100.ch8>
- Simönhjell, N. (2023a). «men nåken må nå gjer det». Pårørenderollen og omsorgsetiske dilemma i Olaug Nilssens *Yt etter evne, få etter behov* (2020). *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*, 5(1). <https://doi.org/https://www.idunn.no/doi/10.18261/njach.5.1.2>
- Simönhjell, N. (2023b). Krakilsk naudsyn: om korleis merksemnda for sårbare liv dannar indre samheng i Olaug Nilssens forfattarskap 1998–2020. *Skriftkultur*, (2023)5, 79–100. <https://doi.org/10.23865/noasp.204>
- Simönhjell, N. & Hellstrand, I. (2019). De skrev henne ned. Livsarket og fortellinger om omsorg og identitet. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(2), 1–14. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-02-03>
- Simonsen, P. (2014). *Livslange liv: Plejehjemsromaner og pensionistfortellinger fra velferdsstaten*. Syddansk Universitetsforlag.
- Strawson, G. (2004) 'Against Narrativity', *Ratio (Oxford)*, 17(4), 428–452. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9329.2004.00264.x>
- Stridsberg, S. (2014). *Beckomberga: Ode til min familj*. Bonnier.
- Tranströmer, T. (2004). *Den stora gåtan*. Albert Bonniers Förlag.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries*. Routledge.
- Tronto, J. (2015). *Who Cares? How to Reshape a Democratic Politics*. Cornell University Press.
- Tønnessen, S. & Kassah, B.L.L. (2017). *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelses og ansvar i et utydelig*

- landskap*. Gyldendal Akademisk.
- Vogt, E. & Trier, J. (2022). *Oslo-trilogien: Filmmanus*. Tiden.
- Vesaas, T. 1963. *Isslottet*. Gyldendal
- Vaage, L.A. (2012). *Syngja*. Samlaget.
- Wistrand, J. (2023) *Sjuk doktor: Tio läkare berättar*. Fri tanke.
- Woods, A. (2011) 'The limits of narrative: provocations for the medical humanities', *Medical humanities*, 37(2), 73–78. <https://doi.org/10.1136/medhum-2011-010045>
- Wyller, T.C. (2013). *En dements dagbok*. Vidarforlaget.
- Ørstavik, H. (2021). *ti amo*. Oktober.
- Aakre, T.B. (2019). *Mødre og døtre*. Flamme.

## Noter

- 1 Ved et forskerskolekurs som ble arrangert av HAS i 2019, ble også pårørendetematikken berørt.
- 2 Tronto videreutvikler sin interessante omsorgstenkning i blant annet *Who Cares? How to reshape a democratic Politics* (2015).
- 3 «The commonness of my experience helps to account for the caregiver not only a representative figure for our time but also, compounding the dilemmas of the caregivers face, an uncanny invisible figure» (Morris, 2017, s. 255).
- 4 I denne sammenhengen må Ingvil Hellstrands (2016, 2024) arbeider med sciencefiction-litteratur trekkes frem som særlig originale bidrag til en ytterligere utvidelse av den humanistiske og estetiske forskningen på omsorgsetiske dilemmaer.
- 5 Se for eksempel nyhetssaken «Er pårørende så viktige som myndighetene vil ha det til?» fra *Pårørendeprogrammet* (03.05.2023). Der heter det blant annet: «Alle er enige om at pårørende er en uvurderlig ressurs, at de er velferdsstatens usynlige bærebjelke og ikke minst at de må ivaretas for egen del.» Spesialsykepleier og pedagog Anne Torill



- Brimsø spør til tross for dette: «For hva er vitsen med fine ord, om pårørende mister ulike tilbud som de sier at de så sårt trenger?» <https://parorendeprogrammet.no/aktuelt/er-p%C3%A5r%C3%B8rende-s%C3%A5-viktige-som-myndighetene-vil-ha-det-til->
- 6 Ordet *omainen* er finsk for pårørende. *Oma* betyr altså «egen», og suffikset (i)nen danner substantiv av adjektiv. *Oma-elämärkä* betyr selvbiografi.
- 7 Definisjonen av nærmeste pårørende er hentet fra Nasjonalt senter for aldring og helses ordbok. Den lyder: «Den personen som pasienten eller brukeren sier at er sin nærmeste. Den nærmeste pårørende har rett til informasjon om behandlingen. Hvis pasienten eller brukeren ikke har samtykkekompetanse, skal nærmeste pårørende være med på å ta viktige bestemmelser om behandling». Se <https://www.aldringoghelse.no/ordbok/naermeste-parorende/> Definisjonen av «pårørende» er mer åpen og lyder: «Person eller personer med tilknytning til en pasient eller bruker. Ofte ektefelle, partner, barn eller forelder til personen». Se <https://www.aldringoghelse.no/ordbok/parorende/>
- 8 I NOU-en *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert* (2011: 17) kan vi lese følgende: «Pårørendeomsorg bør først og fremst baseres på et ønske om å gi omsorg for sine nærmeste og er av en annen karakter enn ordinært lønnsarbeid. Omsorgen er basert på en nær relasjon og er således ulikt et arbeidstakerforhold som betales time for time» (s. 9). Se <https://www.regjeringen.no/contentassets/405c4c2d84704979a84027741d237338/no/pdfs/nou201120110017000dddpdfs.pdf>
- 9 Uttalelsen er hentet fra saken «Dikt om syk søster» i *Sykepleien* 27.03.2012. <https://sykepleien.no/2012/03/prises-dikt-om-syk-soster>
- 10 Se de forskjellige utgavene av demensplanene. Demensplan 2025 <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf> Demensplan 2020 [https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf) Demensplan

2015 [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan\\_2015/demensplan2015.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf)

- 11 Romanen er belyst av flere, også som pårørendefortelling. Se Bale & Bondevik (2017), Nesby (2017), Simonhjell (2017).
- 12 En argumentasjon for hvordan oppmerksomheten for sårbare liv danner en indre sammenheng gjennom *bele* forfatterskapet, er gitt i artikkelen «Krakilsk naudsyn» (Simonhjell, 2023b).

## KAPITTEL 2

# «Skal jeg hjelpe deg opp?»

En filmmanusanalyse av Eskil Vogt og Joachim Triers *Oslo-trilogien* (2022) med vekt på pårørendeperspektivet

---

Linda Nesby, UiT – Norges arktiske universitet

Pårørendeperspektivet er ikke bare til stede i litteraturen, men også i en rekke andre kulturelle og populærkulturelle uttrykk som musikk, tv-serier og dokumentarer, og ikke minst, film. De siste årene har det kommet en rekke norske filmer som direkte berører pårørendetematikken: *Blindsonne* (2018) av Tuva Novotny, *Håp* (2019) av Maria Sødahl og *Fønixs* (2021) av Camilla Steen Henriksen er noen av de mest fremtredende. Pårørendetematikken berøres også i produksjonen til Joachim Trier, som for tiden er Norges mest kjente og fremgangsrrike filmregissør (Gjelsvik, 2019). I *Louder Than Bombs* (2015) tematiserer han pårørende- og etterlatte-tematikken i skildringen av hvordan en far og hans to sønner møter sorgen etter at moren i familien omkommer.

Pårørendetematikken er også til stede i *Verdens verste menneske*. Manuset til filmen er skrevet av Eskil Vogt og Joachim Trier og ble i 2021 nominert til Oscar for beste filmmanus.

*Verdens verste menneske* (2021) utgjør sammen med *Reprise* (2006) og *Oslo, 31. august* (2011) den såkalte *Oslo-trilogien*, der samtlige manus er skrevet av Vogt og Trier, mens Joachim Trier alene er produsent. Manusene til *Oslo-trilogien* ble i 2022 utgitt i ett bind på Tiden Norsk Forlag. *Oslo-trilogien* handler om unge voksne som gjennomgår eksistensielle kriser i form av psykisk sykdom (*Reprise*), rusproblematikk og selvmord (*Oslo, 31. august*) og kreft (*Verdens verste menneske*). De tre filmene minimerer tilstedeværelsen og betydningen av sykes foreldre og slektninger. I stedet skildres en moderne, urban pårørenderolle som er tuftet på vennskap, kjærlighet, nærhet og felles interesser. Filmene har vakt stor oppmerksomhet blant publikum og anmeldere, men forskningsinteressen har vært begrenset (Gjelsvik, 2019a, s. 193). De få akademiske bidragene om Triers filmer dreier seg om tid (Engelstad, 2019), psykisk helse (Birkvad, 2019; Gjelsvik, 2019b) og kjønn (Myrstad, 2019; Tiller-Brattbø, 2023). *Oslo-trilogien* har vært kritisert for å ha et reduktivt syn på kvinner. Anmeldelsen av *Verdens verste menneske* i *The New York Times* er representativ: «Reinsve's performance is vivid, inventive and grounded [...] but to some extent, Julie remains a middle-aged man's idea of a younger woman» (Scott, 2023).

Manusene som utgjør *Oslo-trilogien*, har så langt, symptomatisk nok for filmmanuset som genre, ikke blitt gjort til gjenstand for vitenskapelig analyse eller debatt. Utgangspunktet for dette kapittelet er å nettopp studere filmmanusene med vekt på pårørendeperspektivet. Jeg vil innledningsvis greie ut om filmmanuset som analyseobjekt og peke på verdien av å behandle disse tekstene som autonome estetiske produkter – ikke bare som redskap eller verktøy for å produsere en film. Men først og

fremst dreier dette kapittelet seg om å vise hvordan manusene til *Reprise, Oslo, 31. august* og *Verdens verste menneske* skildrer en utvikling og en nyansering av pårønderollen. Måten pårørende fremstilles på, sier noe om tiden vi lever i: «The caregiver emerges as a representative of our changing conceptions of health and illness» (Morris, 2017, s. 29). Jeg ønsker å vise hvordan Vogt og Triers *Oslo-trilogi* tilbyr en kompleks fremstilling av den moderne pårønderollen, er mer nyansert med hensyn til kjønnsroller enn hva man kunne tro, samt sier noe om hvordan pårønderollen har utviklet seg i takt med de tre ungdomsgenerasjonene som filmene omhandler.

## Film og manus

Da Alfred Hitchcock ble spurt om de tre viktigste egenskapene ved en god film, svarte han: «The script, the script, and the script (Curtis et al., 1997, s. 7). Filmmanuset omtales gjerne som en «mellomtekst» som i likhet med dramaet befinner seg mellom litteratur og fremføring (Senje, 2022, s. 6). En forskjell ligger imidlertid i at filmmanuset tradisjonelt er svært detaljert gjennom å skildre både bilde, lyd og karakterer, mens dramaet begrenser seg til noen få sceneanvisninger. En annen vesentlig forskjell mellom filmmanuset og dramaet er at manuset i større grad er et utkast som bearbeides (man lager et storyboard), scener fjernes eller flyttes, og skuespillerne improviserer. Dramaet, derimot, er en mer fiksert form, der replikkene og handlingsgangen for det meste ligger fast. Sist, men ikke minst har filmmanuset i motsetning til dramaet lav status.

Mangelen på status kan være én årsak til at filmmanuset er lite teoretisk og metodisk drøftet (Moreno, 2016, s. 28). En annen pragmatisk årsak kan være at langt fra alle filmmanus publiseres,

slik at manusene er vanskelig tilgjengelig som studieobjekter (Senje, 2023). I hovedsak er det grunn til å tro at den lave akademiske interessen skyldes det prosessuelle synet på filmmanus. Som en følge av dette oppleves regissøren gjerne som den kreative kraften i en filmproduksjon, mens manusforfatteren er mer av en håndverker for det ferdige kunstneriske produktet:

Unfortunately, the focus on the director was at the expense of the writer, despite the fact that the notion of the auteur gave film artistic credibility and did encourage the acceptance of film as an art form and worthy of serious study. The screenplay was thus assigned the function of a 'blueprint' for the film, reducing the role of the screenwriter to 'craftsperson' rather than the creator of a written form. (Nelmes, 2016, s. 39)

Forskningen på filmmanus er ofte knyttet til de håndverksmessige virkemidlene som beskrives. Man har i større grad forholdt seg til det ferdige produktet (filmen) heller enn til manuset, som gjerne blir til gjennom innspill fra en rekke aktører, og der flerfoldige omskrivninger er «nærmest rutine» (Senje, 2022, s. 7).

Innenfor studiet av filmmanus som litterær tekst utmerker den britiske forskeren Jill Nelmes seg som den viktigste bidragsyteren (Nelmes, 2010, 2014). Nelmes sammenligner filmmanuset med poesi: «[I]t is a sparse, minimal form, where dialogue is kept to a minimum, where visual metaphors are often as important as dialogue in communicating an idea, where what is not said carries great emotional weight» (Nelmes, 2007, s. 208). Gjennom en rekke samtaler og intervjuer viser Eskil Vogt og Joachim Trier at de er opptatt av filmmanus som en særegen genre med litterære kvaliteter. De ser at det er likheter, men også forskjeller som når filmer som er laget med håndholdt kamera, eller «strengt subjektivt kamera» (Vogt & Trier, 2022, s. 236), slett ikke ligner på

prosaens førstepersonsfortellinger slik man kunne tro. I prosa er bruk av fortelleren en effektiv måte å skape konsistens på i et mangefasettert plot. Vogt trekker frem hvordan de i manuset til *Reprise* bygget inn en «narrativ funksjon» (Vogt & Trier, 2022, s. 696) nettopp for å få de ulike delene til å passe sammen. I manuset til *Verdens verste menneske* er strukturen mer åpen og ukommentert siden Vogt og Trier bevisst ga rom for bearbejding av skuespillere og i klipp. Dette understreker forskjellen mellom manus og film – og legger til rette for interessante sammenligninger: «Det gjør kanskje manuset interessant å lese opp mot den ferdige filmen» (Vogt & Trier, 2022, s. 696).

Som filmproduksjoner ble filmene i *Oslo-trilogien* først omtalt som et filmatisk nybrottsarbeid. Ingenting oppstår imidlertid i et vakuum, og etter hvert ble det påpekt hvordan filmene stod i slektskap med den franske nybølgen, representert ved regissører som Jean-Luc Godard, François Truffaut, Alain Resnais og Agnes Varda. Marius Lyngar drøfter Triers bruk av realistiske opptakssteder, vanlig dagslys, lange tagninger og tidssprang. Filmene utmerkes også av en fragmentert fortellerstil og samtlige er flettverksfilmer (Engelstad, 2015, s. 128), der kronologien mellom scener er stokket om og flettet sammen på en ny måte. Alt dette er karakteristika ved de såkalte franske bølgefilmene. Også i valg av tema følger Trier den franske nybølgens opptatthet av eksistensielle valg og utfordringer:

Filmene hadde ofte tvetydige, modernistiske, åpne avslutninger, og var gjennomsyret av en stemning av rastløshet. Dette forekommer selvfølgelig i *Reprise*, og delvis også i *Oslo, 31. august*. Handlingen i bølgefilmene var gjerne lagt til storbyen Paris, akkurat som Trier velger å legge handlingen i spillefilmene sine til Norges hovedstad. (Lyngar, 2011)

Lyngar skriver også om filmenes «narrative innretninger» som nok et filmatisk grep de deler med den franske nybølgen. Det narrative kommer ikke minst til syne gjennom bruken av fortellerstemme, eller polyfone lydklipp – et virkemiddel i *Reprise* som senere raffineres ytterligere i *Verdens verste menneske*. Vogt og Trier omtaler selv fortellerstemmen som en effektiv måte «å røpe personene» på (Vogt & Trier, 2022, s. 234). Lyrikkens subjektive forankring i et lyrisk jeg ivaretas i enkelte filmmanus gjennom bruken av fortellerstemme. Bruken av fortellerstemme bidrar til å gjøre karakterene tydeligere, i tillegg til å være talende når den ikke er der, slik tilfellet er med *Oslo*, 31. august.

Et annet særegent litterært trekk i *Oslo-trilogien* er bruken av lange dialogpartier. Vogt og Trier sier selv at dette kan oppleves som «antifilmisk» (Vogt & Trier, 2022, s. 406), ettersom film ofte er fortettet og handlingspreget. Selv ønsker de å ha virkelighetsnære dialoger med gjentakelser, pauser og inkonsistens: «Vi ville motsette oss den tvangsmessige fortetningen [sic] som er så vanlig i film og heller ta oss tid til å vise noen av de gjentakelsene vi hører i dagligtalen, de ekstra rundene folk tar før de kommer til poenget» (Vogt & Trier, 2022, s. 406). Uttalelsen røper et syn på språk som viktig for utarbeidelsen av karakterer, og et ønske om å skape virkelighetsnære karakterer. Dette synet korresponderer med moderne litteraturvitenskapelige tanker om litterære karakterer slik vi finner dem i Amanda Anderson, Rita Felski og Toril Moi's *Characters. Three Inquiries in Literary Studies* (2019). I kapittelet «Rethinking characters» tar Moi avstand fra det som har utviklet seg til et dogme innen litteraturvitenskapen, nemlig å skape et skille mellom virkelige personer og litterære karakterer. Moi skisserer en overgang fra å se på karakterer som utelukkende tekstlige størrelser som krever en formell analyse, til å betrakte dem som objekter som kan si oss noe om deler av virkeligheten: «Here is after all an obvious



difference between arguing that the end of *Jane Eyre* expresses Jane's love for Rochester and arguing that it expresses the requirements of a certain Victorian narrative structure» (Moi, 2021, 63). Gjennom situasjoner de plasseres i og språklige handlinger de tar del i, representerer og formidler karakterene i *Oslo-trilogien* erfaringer i tilknytning til kjærlighet og vennskap, men i hovedsak omsorg og pårørendearbeid. De har form av litterære konstruksjoner og kan si oss noe om hvordan figurer på film skapes, om hvordan lange dialogpartier utforsker filmatiske konvensjoner. Men karakterer åpner også for å gi gjenkjennelse og identifikasjon: «And here identifying does not simply entrench a prior self but may enrich, expand, or amend it. Perhaps we glimpse aspects of ourselves in a character, but in a way that causes us to revise our sense of who we are» (Felski, 2021, 81). Mennesker opplever mange komplekse og utfordrende situasjoner som gjerne følges av forventinger om en gitt respons. Pårørenderollen følges av kulturelle forventninger. Karakterene i *Oslo-trilogien* tilbyr et sett av ulike måter å respondere på i pårørenderollen – noen vi umiddelbart kjenner igjen, og andre som utvider vår forståelse for rollens mulighetsrom.

## Generasjoner, likhetsfellesskap og supradydiske nettverk

Karakterene i *Oslo-trilogien* tilhører ulike generasjoner. Anders og Aksel fra henholdsvis *Oslo, 31. august* og *Verdens verste menneske* tilhører generasjon X, Erik og Phillip fra *Reprise* er representanter for generasjon Y, mens Julie fra *Verdens verste menneske*, som den yngste, befinner seg i overgangen mellom generasjonene Y og Z. Generasjon X (født mellom 1967 og 1979) er den første generasjonen som har hatt en fri oppdragelse, som

opplevde begynnelsen av kvinnefrigjøringen, som har blitt sett og hørt av voksne, de har selv måttet finne veien til utdanning og arbeid og har blitt selvstendige og innehar dagens maktposisjoner. Generasjon X karakteriseres gjerne som digitale, og ny teknologi preger deres tilværelse selv om de ble født inn i en analog verden. Generasjon Y (født mellom 1980 og 1989) kalles også «millennials» eller noe pejorativt «the me-me-me generation». De har vokst opp i et velferdssamfunn og kjennetegnes som ambisiøse, bekymringsløse unge voksne uten grenser, men likevel usikre på hva fremtiden kan bringe (Hope, 2016). Generasjon Z (født mellom 1990 og 2001) er heldigital og født inn i en digital verden. De kan neglisjere personlige forhold, samtidig som de uttrykker sosialt engasjement på internett. De multitasker mye, men kan ha utfordringer med å holde oppmerksomheten samlet over tid, de er rastløse og ønsker tilgang til materielle goder raskt og har en livsstil som er preget av influensere og youtubere. De ulike pasient- og pårønderrelasjonene i *Oslo-trilogien* viser nyanser og utvikling i unge menneskers møte med denne rollen. Likheten mellom generasjoner kan skape harmoni og bidra til at det blir enklere å støtte den syke, eller det kan etablere en kløft mellom pasient og pårørende slik tilfellet er med Aksel og Julie.

Å være pårørende innebærer å gi omsorg til andre mennesker: «Når omsorg er til stede, har det å gjøre med å bekymre seg for, sørge for, ta hånd om, ivareta, pleie, å være bevegelig berørt til stede i situasjonen. Omsorg er med andre ord relasjonell, den har en etisk ladning, og den uttrykker seg praktisk i konkrete situasjoner som må skjønnes» (Alvsvåg & Martinsen, 2018, s. 216). I moderne tid har mye forskning vært gjort på dyadiske omsorgsrelasjoner, først og fremst av den mellom lege og pasient, men etter hvert utvidet til å inkludere særlig ektefelle eller partnere, eller andre tosomme relasjoner som, pragmatisk sagt, er det enkleste å forske på. Supradyadiske effekter er et resultat av hvordan

større nettverk enn det dyadiske påvirker helsen til individer. Studier som er utført på overvekt, viser at venners relasjon til mat påvirker langt mer enn måten den overvektiges ektefelle eller partner forholder seg til mat på (Smith & Christakis, 2008, s. 412). Årsaken kan ligge i at individer danner fellesskap med andre som er lik dem – det man kaller «homophily» (Smith & Christakis, 2008), og som vi på norsk kunne kalle likhetsfellesskap. Det kan være romantiske forhold, nære vennskapsforhold eller dype intellektuelle forhold, det vesentlige er at de er tuftet på en rekke like preferanser:

Patterns of homophily are remarkable robust across these different relationship types, and homophily has been found to be critical to the formation of interpersonal bonds, especially in friendships and romantic relationships. Consequently, homophily is important to any consideration of the effects of social networks on health, as it can result in networks being endogenous with health. (Smith & Christakis, 2008, s. 416)

Disse nære vennskapsforholdene med individer som deler mange av de samme egenskapene og interessene, bærer mye godt i seg. Forskning viser også at rådgivning og mental hjelp fra nære venner er sentralt for å ta avgjørelser i tilknytning til egen helse, det dreier seg om å oppsøke lege eller vurdere behandlingstilbud ved sykdom. Mens tidligere forskning i større grad *målte* sosial hjelp, er nyere medisinsk sosiologi opptatt av å *analysere og drøfte* de sosiale nettverkene rundt individet, hvem som utgjør nettverket, og hvilken type bånd som er mellom dem. Dette er relevant for en verden som sosialt fremstår som mer mobil, heterogen og elastisk enn tidligere.

Vennegjengen og kjærlighetsforholdene som skildres i *Oslo-trilogien*, er sentrale for sykdoms- og pårørendetematikken. Det

er nære, stabile kameratgjenger og kjærester, likhetsfellesskap, der karakterene også er rekruttert fra samme sosioøkonomisk privilegerte miljø. Penger er ikke noe problem i noen av manusene, og til og med den store narkotikagjelden til Anders i *Oslo, 31. august* blir diskret tatt hånd om av foreldrene. Når penger er til stede, er det mer som en symbolsk verdi. At likhetsfellesskap av det slaget vi ser i *Oslo-trilogien*, ikke er en selvfølge, er viktig å ta med seg inn i forståelsen av det fiktive universet. Sosioøkonomiske utfordringer, som for mange nok er en ekstra påkjenning i en pasient- eller pårørendesituasjon, er valgt bort av Vogt og Trier. I stedet utforsker manusene hvordan kamerater og kjærester trer inn i en pårørende- og omsorgsfunksjon. Hva gjør du når noen nær deg trenger omsorg og du er den de vender seg til? Er det tilstrekkelig å være tilgjengelig, være sammen, snakke sammen – og hva skjer når den syke motsetter seg positiv påvirkning? I *Oslo-trilogien* glimrer biologisk familie som foreldre og søsken med sitt fravær. I stedet lar Vogt og Trier venner, kjærester eller ekskjærester ikles pårørenderollen. Slik viser *Oslo-trilogien* hvordan ulike supradyadiske nettverk fungerer i møte med store, eksistensielle utfordringer.

### *Reprise*

Hovedpersonene i *Reprise* er bestekompisene Erik Høiaas og Phillip Reines. De er begge 22 år, bor i Oslo, er opptatt av pønk, litteratur og jenter og deler en felles drøm om å slå gjennom som forfattere. Phillip får et gjennombrudd med debutboken *Fantom-bilder*, men håndterer suksessen dårlig og får psykiske problemer. Erik og noen andre kamerater forsøker å ta vare på ham. Samtidig får Erik et gjennombrudd med sin roman *Prosopopeia*, en bok som handler om galskap. Da Erik reiser til utlandet for å skrive, er det Kari, Phillips kjæreste, som overtar som Phillips nærmeste.

*Reprise* var Joachim Trier og Eskil Vogts debutfilm og fikk svært positiv omtale da den utkom i 2006. Den ble kalt «modig» og vant Amanda for beste film, beste manus og beste regi. Sykdomstematikken er sentral. Phillip blir psykisk syk åtte måneder etter at han har slått gjennom med debutromanen sin, og Erik går raskt inn i en omsorgsrolle:

INT. PHILLIPS LEILIGHET (I FJOR) – DAG

Eriks armer holder rundt Phillips overkropp. Erik støtter Phillip på vei ut av leiligheten hans. (Vogt & Trier, 2022, s. 26)

Erik og Phillips ønske om å bli forfattere, bekymringsløsheten omkring de praktiske utfordringene ved dette og svermeriet for den eldre forfatteren Sven Erik Dahl vitner om trygghet og selvsikkerhet. Phillips sykdom utfordrer denne harmonien. Etter hvert som de to vennene blir henholdsvis pasient og pårørende, endres relasjonen mellom dem. Roland Barthes, som selv hadde vært alvorlig syk av tuberkulose, skrev i 1977 *Comment vivre ensemble* der han omtaler utfordringen til den sterke med å tilpasse seg rytmen til den svake. Barthes bruker bildet av en mor og hennes lille sønn, der morens takt ikke er tilpasset sønnens:

She walks at her own pace, imperturbably; the child, meanwhile, is being pulled, dragged along, is forced to keep running, like an animal, or one of Sade's victims being whipped. She walks at her own pace, unaware of the fact that her son's rhythm is different. And she's his mother! (Barthes, 2013, s. 9)

Barthes kommenterer makten som ligger i dette omsorgsforholdet. Erik forsøker å «tilpasse seg Phillips tempo» (Vogt & Trier, 2022, s. 42), men det å leve sammen med en som er syk, er ikke lett. Også Erik og Phillip opplever utfordringer i maktbalansen da

Erik blir både kamerat og pårørende for Phillip etter at sistnevnte er tilbake fra sykehuset:

ERIK Men du tar medisinen din nå? (Phillip hører ikke) DET GÅR BRA NÅ!?: Erik gir opp å skrike. Han ser på TV sammen med Phillip. Det kommer en pause i bråket. Erik benytter sjansen til å si noe i normalt toneleie. ERIK Men ... Er det på grunn av Kari? Skjedde det noe i Paris? Phillip ser irritert på Erik. Erik ser ned. Bråket fra skjermen er i full gang igjen. De sitter i sofaen og ser på TV med høyt volum. Plutselig skrur Phillip av TV-en. Erik skvetter. PHILLIP (irritert) Du trenger ikke passe på meg. Jeg har bare lyst å være litt alene. ERIK (såret) Ja, selvfølgelig ... Du trenger jo bare å si det. (Vogt & Trier, 2022, s. 145)

Til tross for sykdommen er Eriks respekt for Phillip som forfatter stor og vedvarende. Det er fra Phillip Erik ønsker respons når han har skrevet noe nytt, det er de som diskuterer romantitler og nye prosjekter. Tilliten og respekten de har for hverandre, skaper en jevnbyrdighet i det som ellers kunne vært en asymmetrisk pårønderelasjon.

I en samtale med moren Inger antyder legen at Phillip er schizoaffektiv, eller psykotisk, en blanding av schizofreni og bipolar lidelse. Ofte opplever den psykisk syke at venner forsvinner (Viljugrein, 1998, s. 200). I *Reprise* er vennegjengen intakt, og også kjæresten Kari kommer tilbake til Phillip. Da Erik treffer dem igjen i bryllupet til kameraten Henning, fleiper Phillip med Karis omsorgsoppgaver overfor ham:

Nei, Kari er rå, men hun er liksom sykepleieren min, ikke noe mer enn det. Passer på at jeg tar medisinen min, tar på meg riktig tøy og vasker meg med en svamp sånn hver tredje dag ... Ja, så hender det hun ... Ja, du vet, sånn som sykepleiere gjør en gang iblant.

(Erik skjønner ikke helt)

Du vet, hjelper til litt med hånden og sånn.

Erik ler. Phillip slutter å tulle. (Vogt & Trier, 2022, s. 200)

At Erik ikke umiddelbart ler av Eriks beskrivelse av Kari som omsorgsgiver for ham, kan tyde på at tanken ikke er så fjern. Da Erik bestemmer seg for på ny å reise til utlandet for å skrive, har Kari og Phillip igjen blitt et par. Phillips svar da Erik humoristisk påpeker at alle i kameratgjengen, bortsett fra han, har fått seg kjæreste, er interessant: «Du gir oss jo ikke noe valg når du stikker av på den måten, ikke sant» (Vogt & Trier, 2022, s. 201). Det kan forstås som at Phillip forstår hva Erik har bidratt med av omsorg og hjelp, og at han – og de andre – trenger noen som kan fortsette å yte bistand i Eriks fravær.

Til sist er det Kari som overtar pårørendefunksjonen overfor Phillip. Karis omsorgsevner understrekes ved at hun like etterpå forteller Erik at hun har begynt å studere psykologi – et valg Erik umiddelbart knytter an til hennes forhold til Phillip. Fortellerstemmen røper hva han tenker: «*Erik ville vært redd for at Kari skulle tro han var ironisk, for oppriktig talt så var dette det vakreste uttrykk for kjærlighet han hadde hørt*» (Vogt & Trier, 2022, s. 203). I *Reprises* siste scene skildres det hvordan Kari, sittende sammen med Phillip, vinker til Erik. Det er som en hilsen mellom to forbundne som er glade i Phillip der den ene nå gir ansvaret fra seg og forlater stedet, mens den andre blir igjen.

At en ung kvinne slik innsettes i en potensiell omsorgsrolle, bør kommenteres i analysen av et filmmanus som utmerker seg med en rekke sexistiske og kvinnefiendtlige kommentarer. De fleste av disse er lagt i munnen på Henning, broren til Geir i kameratgjengen og vokalist i pønkbandet Kommune, som kameratgjengen deler en felles begeistring for. Henning har en

provoserende stil, ikke minst i måten han omtaler og behandler jenter på. Men også andre i gjengen uttrykker et stereotyp, ofte nedsettende syn på kvinner, blant andre den ellers forsiktige og korrekte Lars:

Jeg mener det: Har du noen gang møtt en jente som er skikkelig kul? Jeg mener, en jente som kan spille noe musikk for deg som du aldri har hørt før ... eller anbefale noe bra litteratur vi ikke leste allerede på videregående? Noe som bare går *litt* utover mainstreamen?

(noen skal si noe, han kommer dem i forkjøpet)

Nei, nei. Da er det bare noe de har fått av ekskjæresten, eller storebroren. De har ikke noe *ekte* forhold til det. (Vogt & Trier, 2022, s. 69)

Da Kari avslutningsvis skrives inn i tradisjonell omsorgsrolle, er dette i tråd med *Reprises* generelle konservative kjønnsoppfatning. Karis omsorgsrolle er symptomatisk for en del av det usynlige pårørendearbeidet som kvinner utfører. I en artikkel fra 1978 skriver Kari Wærness: «When we say that the family cares for its sick, we generally mean that the women of the family perform most of the work entailed» (Wærness, 1978, s. 203). Nyere forskning viser at kvinner fortsatt yter mer omsorgsarbeid enn menn, og tar tyngre omsorgsoppgaver (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7).

Fortellerstemmen i *Reprise*, som har som funksjon å effektivisere handlingen gjennom oppsummering, men også å tilgjengeliggjøre karakterenes tanker og følelser, er verken viet Kari eller noen av de andre mer perifere kvinnelige karakterene. Det er et i alt overveiende heteronormativt maskulint univers som skildres. Eriks omsorgsrolle overfor Phillip skiller seg positivt ut som en måte å nyansere tradisjonelle verdier på innenfor et moderne norsk middelklasse miljø. Skildringen av Erik og forholdet



mellom ham og hans liberale og pedagogiske mor forklarer noe av årsaken til at Erik har egenskaper som er velegnet i en omsorgssammenheng. Da Erik skrives ut av manus, mens Kari blir igjen sammen med Phillip, er det derfor en overraskende stereotyp avslutning av en utforskning av en normbrytende og, for både Erik og Phillip, produktiv pårønderelasjon som inneholder både kreativitet, humor og konkurranse. Hvordan det går med Phillip og Kari som nærmeste pårørende og omsorgsgiver, forblir ubesvart. Men det er overraskende defensivt at Erik, som har vist et stort pårørendepotensial, suser av gårde mens Kari, noe forutsigbart, blir værende igjen med Phillip. Tittelen *Reprise* kan vise til hvordan hendelser, også omsorgsgjerninger, gjentas, og hvordan den kvinnelige omsorgsgiveren typisk nok er den som får omsorgsoppgavene, som definerer henne og livet hennes.

### *Oslo, 31. august*

Handlingen tar til idet Anders, som er innlagt på en rusinstitusjon, har en frikveld der han treffer kjæresten, og like etterpå forsøker å ta sitt eget liv. Han mislykkes, og dagen etterpå får han permisjon for å dra på et jobbintervju i Oslo. Anders oppsøker gamle venner og steder, går på fest før han om morgenen 31. august vender tilbake til det tomme barndomshjemmet på hovedstadens vestkant der han begår selvmord.

Anders beskrives i manus som kjekk og populær med flere tidligere kjærester. Han har en svært nær venn, Thomas. Forholdet mellom Anders og Thomas står sentralt i manuset. *Oslo, 31. august* inneholder en usedvanlig lang dialogscene mellom disse to. Da Thomas spør hvordan Anders har det, svarer han ærlig: «Nei ... ikke så bra. Anders legger ikke lenger skjul på hvor langt nede han føler seg. I det påfølgende ser han mye ned og mumler» (Vogt

& Trier, 2022, s. 280). Anders forteller at han planlegger å ta en overdose. Mens samtalen innledningsvis preges av mye stillhet og flere pauser, blir Thomas etter hvert mer delaktig: Han forsøker å oppmuntre Anders, komme med konkrete råd om jobb, men han blir også såret, og han viser sinne og frustrasjon over Anders' selvmordsplaner, som han ikke vet hvordan han skal håndtere. Den 36 sider lange dialogen mellom Anders og Thomas illustrerer et av Mikhail Bakhtins begrep, «heteroglossia», nemlig at et språk inneholder et utall ulike livsverdener: ««Each word tastes of the context and contexts in which it has lived its socially charged life» (Bakhtin, 1981, s. 293). Anders forsøker å fortelle Thomas hvordan han har det. I omtalen av det erotiske møtet med Malin nevner han tomheten: «Jeg følte liksom ingenting» (Vogt & Trier, 2022, s. 276), og Thomas kommenterer med et anekdotisk Proust-sitat. Da Rebekka, Thomas' samboer, hører det, påpeker hun hvordan de snakker forbi hverandre: «There you go again. Han sier noe personlig, og du svarer med littvit» (Vogt & Trier, 2022, s. 277). Anders og Thomas deler den samme sosiale og kulturelle referanserammen (Thomas jobber som litteraturviter, og Anders søker jobb som redaksjonssekretær i et litterært tidskrift), men Anders' tidligere avhengighet, tiden han har vært på institusjon og ikke minst, mørket som depresjonen har påført ham, gir ikke resonans i Thomas' hektiske tilværelse, preget som den er av jobb, småbarn og et noe haltende parforhold. Som litteraturviter har Thomas det rette verktøyet for å forstå Anders gjennom oppøvelsen av å tolke historier, men kommer likevel til kort fordi han ikke forstår at Anders' livserfaring har endret ham og historien hans radikalt.

I *Oslo, 31. august* er hovedpersonen Anders en representant for generasjon X og betegnende nok den som i størst grad opplever sin psykiske sykdom alene. Det mest karakteristiske med denne filmen fra et pårørendeperspektiv er nemlig fraværet av

nære omsorgspersoner. Vi hører om foreldre og et søsken, men i det kritiske siste døgnet av Anders' liv er de på reise, eller unnlater å møte ham og sender stråmenn som søsterens kjæreste. Fra et pårørendeperspektiv er det verdt å merke seg at Anders slett ikke er helt alene. Han har en velstående familie, han har venner og flere tidligere kjærester og venninner som fortsatt bryr seg om ham, og rett før han tar en overdose, har han snakket med venninnen Mirjam på telefon og avtalt å møtes neste dag. I manus finnes det likevel flere prolepser til selvmordet. Rommet på institusjonen ryddes før han drar, han ser på det som om han ikke skal tilbake og slukker lyset da han drar. Da han kjøper mobiltelefon, avslår han bestemt selgerens ønske om å selge ham et abonnement som han «vil tjene inn om et par måneder». Anders vet at han ikke trenger telefonen til mer enn et par samtaler, og noe senere lar han laderen ligge igjen på en kafe – et signal om at han bare vil trenge mobilen en begrenset tid. Anders' død, som på mange vis er et varslet selvdrap, kommer likevel overraskende. Manus' samlede fremstilling av ham som ressurssterk og med et stort nettverk skaper forventninger om overlevelse. Og den lyse, vakre natten til 31. august preges av hektisk aktivitet og tilsynelatende livsglede som skaper forventninger om et mindre tragisk utfall.

Tilbake alene i barndomshjemmet fremstår Anders som mer alene enn noensinne. Han spiller et par minutter på pianoet, konsentrert, vandrer litt rundt, ringer sin tidligere kjæreste Iselin, snakker med venninnen Mirjam og avtaler å treffe henne neste dag. Men det er en distanse i alt – Sjostakovitsj preludium nr. 12 spilles bare bruddstykker av, Iselin tar ikke telefonen, han avbryter samtalen med Mirjam ... Og da han legger på og er helt alene, brukes et virkemiddel som understreker at også vi som lesere befinner oss på avstand, at vi ikke rekker helt frem, vi er først nær ham idet overdosen er satt:

Vi beveger oss ned gangen mot ham, sikten vår er delvis blokkert av dørkarmen, men det er tydelig at han gjør klart et skudd for å skyte opp. Tar frem en sprøyte, varmer opp en skje med lighteren, strammer et belte rundt armen ...

Vi nærmer oss døren: Den står halvåpen. Noen barnslige klistremerker som har prydet den en gang i tiden, er bare delvis revet av.  
*Kanskje dette en gang var Anders' rom?*

Vi er nesten fremme ved døren idet Anders trekker ut nålen av armen og legger sprøyten ned på gulvet. Han lener seg forsiktig tilbake. Skifter stilling. Så legger han seg ned.

Vi ender på et tett nærbilde av Anders.

Han forsvinner inn i rusen som vil ta livet av ham. (Vogt & Trier, 2022, s. 391 ff.)

Denne narrative teknikken med en tredjepersonsforteller manifesterer seg som et vi, som kun observerer Anders og som heller ikke er allvitende, men uforstående og undrende, understreker Anders' ensomhet. Dialogene Anders inngår i, er, tross mulighet for misforståelser og feilkommunikasjon, også alltid et mulighetsrom. Men på slutten av *Oslo, 31. august* er Anders taus og alene. Dialogen har stilnet og etterlater en rent scenisk, oppsummerende stil der også fortellerstemmen har blitt borte. Som lesere er vi tett på Anders uten verken å forstå eller kunne redde ham.

*Oslo, 31. august* viser fraværet av nære pårørende; verken foreldrene, søsteren, kjæresten eller ekskjæresten vil møte Anders. Det er tydelig at han har såret mange rundt seg: «Du er bare en egoist, det har ikke noe med narkomisbruk å gjøre det» (Vogt & Trier, 2022, s. 375). *Oslo, 31. august* er det mørkeste manuset i *Oslo-trilogien* fordi Anders er så alene. Det er også det eneste som ikke bruker fortellerstemme. I stedet innsettes hyppig det som kalles «off-screen», en form for lyd der lydkilden ikke er

synlig (Paulsen, 2021, s. 6). Bruken av off-screen i *Oslo, 31. august* opptrer i forbindelse med en rekke karakterer, men mest påfallende er hvordan Anders' egen stemme formidler hans tanker og meninger:

ANDERS STEMME, *frts (off)*

De brydde seg ikke om aldersgrenser da jeg leide video, men var ganske strenge på kino. Hun sa jeg var fri til å gjøre hva jeg ville med livet mitt, bestemme selv hva jeg skulle bli, hvem jeg skulle elske, hvor jeg ville bo ... Hun lot meg aldri være hjemme fra skolen hvis jeg ikke hadde skikkelige feber... Det viste seg etter hvert at hun elsket å male... Hvis jeg trengte hjelp, ville de slippe alt de hadde i hendene... De var strengere mot min søster enn meg ... (Vogt & Trier, 2022, s. 339)

Bruken av Anders' stemme off-screen gir oss tilgang til hans verden på en unik og effektiv måte. Den skaper en nærhet til ham, samtidig som det viser hvordan tankene hans er av ytre, referensiell heller enn følelsesmessig art. Men bruken av off-screen og fraværet av fortellerstemme understreker den ensomheten som råder i *Oslo 31. august*: Fortellerstemmen som finnes i *Reprise*, og som vi skal se, i stor grad i *Verdens verste menneske*, rydder og sorterer i det fiktive universet. At en slik ordnende instans ikke er tilgjengelig i Anders' univers, understreker hvor alene han er, og hvordan han selv er overlatt til å finne mening.

### *Verdens verste menneske*

Vi følger Julie fra hun er i begynnelsen av 20-årene og til hun har passert 30. Julie bor i Oslo, hun er en vakker, sosial og energisk ung kvinne, på søken etter hvem hun er, og hva hun vil med livet. Julie er sammen med den 10–15 år eldre

tegneserieskaperen Aksel, som hun etter hvert forlater til fordel for den snille, men lite ambisiøse baristaen Eyvind. Da Aksel får uheldelig kreft, går Julie inn i en pårørenderolle den siste tiden han lever. Etter at Aksel dør, lever Julie alene og begynner å jobbe som fotograf.

Dette er det mest litterære av de tre manusene, ikke bare fordi det er brutt opp i kapitler med egne titler, men også fordi tidssprangene og fortellerstemmen er så hyppige og sentrale. *Verdens verste menneske* har også en rekke analepser, der blant annet deler av Julies barndom skildres. Manuset til *Verdens verste menneske* har en utpreget realistisk form, og hendelsene som skildres, er virkelighetsnære og gjenkjennbare for oss som lesere. Men manuset introduserer én scene som bryter med realismen. En formiddag i Aksel og Julies leilighet lager Aksel seg kaffe mens Julie ser på. Idet hun skrur på lysbryteren, fryses plutselig tiden:

Alt blir stille. Det er dagslys, så lyset forandrer seg ikke stort, men tiden stopper på magisk vis.

Aksel står og heller seg en kopp kaffe, men som frosset, ubevegelig. Kaffestrålen henger urørlig i luften, stoppet på vei ned i koppen.

Men Julie beveger seg. MUSIKK BEGYNNER, lett og romantisk. Hun tar på seg jakken og løper ut. Aksel står urørlig.

[...]

Hun kommet ut på en større vei. Det er mennesker på fortauet, noen biler i gaten, men ingenting beveger seg. Eksosen henger som frosne skyer i luften bak bilene.

[...]

Med ett ser hun at solen er på vei opp over horisonten. Hun reiser seg og løper – som Askepott på slaget tolv.

[...]

Hun passerer et par som er frosset midt i et kyss. Kamera holder bildet av dem mens Julie løper videre. Med ett kommer hun tilbake inn i bildet. Hun ser på det romantiske paret, flytter hånden til jenta fra ryggen til gutten og ned på rumpa hans. Hun ser rett i kamera og smiler før hun beiner videre hjemover. (Vogt & Trier, 2022, s. 542)

Det er en storartet scene. De litterære markørene (metaforbruken, henvisningen til Askepott) kombinert med den filmatiske meta-kommentaren der Julie regisserer det romantiske paret, viser hvordan manus utforsker fiktive forestillinger om verden. «Film kan sette tid på pause», skriver filmviteren Anne Gjelsvik om denne scenen (Gjelsvik, 2021). Ved at den realistiske rammen sprenses, og ved at den litterære og filmatiske konstruksjonen understrekes i manuset, skapes et stort mulighetsrom for tolkning og gjenkjennelse i *Verdens verste menneske*.

Alders- og generasjonsmotsetningen mellom Julie og Aksel er sentral. Første replikk i *Verdens verste menneske* dreier seg om alder: «Jeg skjønner hvis du er skuffet over i kveld ... at jeg ikke var han spennende eldre fyren du hadde håpet» (Vogt & Trier, 2022, s. 429). Symptomatisk nok er Julie taus, og Aksel fortsetter å snakke om aldersforskjellen:

Dette er bare bad timing ... Hadde vi møttes på et annet tidspunkt i livet, kunne vi vært utrolig bra sammen. Men nå ... med aldersforskjellen og sånn ... Jeg blir bare en overgangsfigur, en du til slutt må gjøre deg ferdig med for å bli alt det fantastiske du kommer til å bli, for du blir jo det ... det er jeg hundre prosent overbevist om. (Vogt & Trier, 2022, s. 431)

Da de krangler om barn, sier Julie: «Du er sammen med en som er mye yngre enn deg, da ligger du etter dem på sånt, sånn er

det bare. AKSEL Du har jo blitt 30, da» (Vogt & Trier, 2022, s. 503). Og da Julie gjør det slutt, kommer Aksel igjen inn på aldersforskjellen: «Du tror du er så ung, du er faen ikke så ung lenger ... du bare sliter lenger enn oss andre med å vokse fra deg de der narsissistiske finne deg sjøl-greiene dine» (Vogt & Trier, 2022, s. 552).

Noen av Julies utfordringer med pårørenderollen kan skyldes generasjonsforskjellen mellom henne og Aksel.<sup>1</sup> Aksel har i utgangspunktet en litt patroniserende helperfunksjon overfor Julie; han roser skrivingen hennes, støtter og oppmuntrer henne til å ta et oppgjør med den svake, fraværende faren sin og får henne til å reflektere over hva hun vil. Men da Aksel blir syk, blir rollefordelingen mer kompleks. Parallelt med at han gjennom sykdommen mister styrke og energi, tiltar Julies virkelyst og målrettethet. Det er hun som tar bildene av Aksel som viser ham slik han er på det siste. Og siste gang de møtes, er det Aksel som fremstår som retningsløs, og Julie som har styringen:

JULIE

Vil du hjem?

Han nikker svakt. Hun starter bilen og kjører ut.

AKSEL

(mildere)

Kjør meg litt rundt først bare.

JULIE

Hvor da?

AKSEL

Hvor som helst. (Vogt & Trier, 2022, s. 676)

Julie har vist en affinitet til omsorgsoppgaver gjennom de studiene hun har utforsket. Hennes planer om å bli lege og deretter psykolog vitner om et ønske om å ta vare på og vise



omsorg for andre mennesker. Da hun får vite at Aksel er syk, oppsøker hun ham umiddelbart. Samtalene mellom dem er preget av at Aksel bruker Julie for å få klarhet i egne tanker. I møtene deres ventilerer Aksel sorgen over og frykten for å dø. I en av disse samtalene bekrefter han også at Julie var hans livs kjærlighet.

I det siste møtet mellom dem kjører Julie ham til steder som har hatt betydning for ham i Oslo. Hun tar bilder av ham, og Aksel fremstår som tillitsfull og sårbar i disse møtene. Umiddelbart kan man kanskje tro at en representant for generasjon X er bedre utrustet for å fylle en pårønderrolle enn noen fra generasjon Z, som Julie – rastløs og digitalisert – jo er et godt portrett av. Men portrettet av Julie viser at slik er det ikke nødvendigvis. Forholdet Aksel og henne imellom virker mer likeverdig, aldersforskjellen er uviktig, og gradvis fremstår Julie som mer selvstendig og mer ansvarlig:

AKSEL

Det er finere derfra.

JULIE

Det er mer interessant med deg i bildet. (Vogt & Trier, 2022, s. 673)

Denne korte dialogen er viktig for å forstå relasjonen mellom de to, som ikke lenger er en kjærlighets-, men en pårønderrelasjon. Julie er nå den som leder an, men fortsatt preger Aksel det hun skaper. Aksels historie er uløselig knyttet til hennes. Det illustrerer noe som curografier, fortellinger om omsorg, har til felles, nemlig at den pårønderes historie er betinget av pasientens historie (Nesby, 2023):

Jeg vil ikke være en stemme inni deg, jeg vil ikke at du skal gå og huske meg ... jeg vil ikke leve videre i kunsten min. Jeg vil leve

videre i leiligheten min for faen, jeg vil leve i leiligheten sammen med deg, og at vi har det fint. Jeg vil ikke dette her. Faen. (Vogt & Trier, 2022, s. 676)

Julies rolle som pårørende overfor Anders gir henne de motivene hun trenger for å skape sine bilder, og etter hvert skaper hun også foto der han ikke er med. Siste skildring av Julie er idet hun sitter foran skjermen og redigerer bilder hun har tatt. Mens leiligheten hennes i filmen viser et bilde av Aksels signaturfigur, gaupen, nevnes ikke denne i manuset. Og avslutningsreplikken som er lagt til fortellerstemmen, markerer frigjøringen: «For første gang på lenge tenkte hun på Aksel» (Vogt & Trier, 2022, s. 691). Replikken er ikke med i filmen. Utsagnet vitner om at hun har kommet seg videre, at hun har tatt med seg minner om Aksel, men at hun har greid å etablere et liv alene, uten ham. Slik blir narrativet om Julie en fortelling om en pårønderrelasjon som bidrar til å forløse et talent og skape selvstendighet og mening. *Verdens verste menneske* viser hvordan det å være pårørende ikke bare innebærer å gi, det kan også være vesentlig for konstitueringen av et selv: «Det å yte omsorg er en av de mest fundamentale menneskene verdiene, og kan knyttes til den måten mennesket er i verden på» (Simonhjell, 2023, s. 5). Tittelen *Verdens verste menneske* kan forstås som en ironisk kommentar til den formålsløse, egoistiske tilværelsen Julie lenge lever. Julies omsorgsrolle endrer imidlertid den hun er overfor andre. De siste bildene hun tar av Aksel på steder som har hatt betydning for ham, blir et testamente for ham og et fremtidsdokument for henne. Vogt & Trier skriver i siste del av *Oslo-trilogien* frem en kvinne som ikke bare gir omsorg, men som utvikles og frigjøres og blir en ny representasjon av en kvinnelig pårørende.

## Avslutning

Betegnelsen «trilogi» ble opprinnelig brukt i gresk teater på 400–300-tallet f.Kr. der trilogien bestod av tre tragedier som i følge med et avsluttende satyrspill utgjorde en tetralogi. Aiskylos' *Orestien* er den eneste bevarte tragedietrilogien fra antikken. De greske tragediene var i hovedsak frittstående drama i både motiv og tematikk. I moderne tid brukes «trilogi» helst om romaner, der tre selvstendige verk omhandler samme hovedperson, slekt eller emne. Et aktuelt eksempel er Jon Fosses *Trilogi*, som består av *Andvake* (2007), *Olavs draumar* (2012) og *Kveldsvævd* (2014).

Hvorvidt *Oslo-trilogien* skal forstås som en antikk eller en moderne trilogi, kan diskuteres. De tre manusene fungerer godt som selvstendige verk, og bortsett fra at samtlige er lagt til Oslo, er det ingen av karakterene som opptrer i mer enn én tekst. Motivene er også tilsynelatende ulike der de beveger seg fra psykisk sykdom til rusavhengighet og kreft. Vogt og Trier hadde ingen plan om å skrive en trilogi:

Det var ikke sånn at vi satte oss fore å lage en ny vri på den samme historien. Det var først da vi hadde skrevet ut en tidlig versjon av manuset, at vi så de tematiske likhetene med både *Reprise* og *Oslo*, 31. august. Først fikk vi jo litt angst, og lurte på om vi bare gjentok oss selv, men samtidig forsto vi at det tydeligvis er noe vi er opptatt av, noe som kommer igjen og igjen, og det uten at vi bestemmer oss for å gå til den brønnen. Vi var ikke fra begynnelsen av ute etter å lage en tredje film i en trilogi. (Vogt & Trier, 2022, s. 714)

Det har vært pekt på hvordan filmene skildrer relasjoner mellom mennesker: «En tilbakevendende tematikk i Triers filmer er hvordan vi hele tiden ser oss selv i forhold til andre: kjærester, mulige kjærester, foreldre, venner og tilfeldige personer vi

møter på en fest» (Gjelsvik, 2021). Om vi supplerer listen over relasjoner med «pårørende», blir det enda tydeligere hvordan *Oslo-trilogien* danner en moderne trilogi. Manusene viser ikke bare en likhet, men også en utvikling i et historieuivers både ved at personene blir eldre, og ved at de oppnår større grad av selvstendighet og evne til å treffe egne valg. Subtelt nok skjer denne løsrivelsen i tilknytning til rollen som pårørende.

Å lese manusene gjør det tydeligere hvordan de utgjør en trilogi som er forankret i samme miljø og beslektede karakterer, men som samtidig gjennomgår en utvikling – ikke minst med hensyn til hvordan karakterene viser omsorg for hverandre når krisen rammer. Vogt og Trier har valgt å la mannlige karakterer være dem som utsettes for krisen, hvoretter de har utforsket hvordan andre karakterer møter den som trenger omsorg. I dette har de av og til skapt stereotype kvinnelige omsorgspersoner som Kari. De har også skildret ukyndige pårørende som Erik og Thomas, eller karakterer som Miriam og Iselin, som, bevisst eller ubevisst, ender opp med å beskytte seg selv. Dét er også et valg i møtet med noen som er syke eller rusavhengige. Og sist, men ikke minst har de skapt Julie.

«Skal jeg hjelpe deg opp?» spør Julie Aksel siste gang de møtes. Aksel avslår, og hun slipper taket og slik settes på subtelt vis både Aksel og Julie fri. Det er en slutt som går lenger enn de fleste litterære curografier der den pårørende sliter med å skrive seg fri fra den syke eller dødes historie. Da jeg leste *Oslo-trilogien*, ble jeg (og jeg skriver dette noe motvillig) overrasket over den høye litterære kvaliteten: det metaforrike språket, de intertekstuelle referansene, metakommentarene, den finslepne utviklingen av karakterer og forholdet mellom dem gjorden manusene til rike leseopplevelser. Kvaliteten på manusene er ikke det eneste som har overrasket meg. Analysen av *Oslo-trilogien* har vist hvordan filmmanuset utvider den litterære curografien. Det forteller om

betydningen av å studere filmmanus som en egen genre. Vogt og Triers utmeisling av Julie som et moderne pårørendeportrett viser hvordan filmmanus i sin utforskning av pårønderollens potensial kan transcendere ikke bare filmen den er opphav til, men også skjønnlitteraturen den slekter på.

## Litteratur

- Alvsvåg, H. & Martinsen, K.M. (2018). Omsorg og skjønn. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(3), 215–222. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-03-0>
- Bakhtin, M.M. (1981). *The Dialogic Imagination: Four Essays*. University of Texas Press (Oversatt av Caryl Emerson og Micheal Holquist)
- Barthes, R., Coste, C. & Briggs, K. (2013.) *How to Live Together: Novelistic Simulations of Some Everyday Spaces. Notes for a lecture course and seminar at Collège de France, 1976-1977*. Columbia University Press. (Oversatt av Kate Briggs)
- Berman, J. (2020). *The Art of Caregiving in Fiction, Film, and Memoir*. Bloomsbury Publishing.
- Curtis, R., Driscoll, R., Smith, M., Moseley, M., Hanover, S. & Daniel, L. (1997). *Bean: The Script Book*. Boxtree.
- Engelstad, A. (2015). *Film og fortelling*. Landslaget for norskundervisning.
- Felski, R. (2019). Identifying with Characters. I A. Anderson, R. Felski & T. Moi (Red.), *Character. Three Inquiries in Literary Studies* (s. 77–127). University of Chicago Press
- Gjelsvik, A. (2019a). In Focus: Joachim Trier. *Journal of Scandinavian cinema*, 9(2), 191–196. [https://doi-org.mime.uit.no/10.1386/jzca.9.2.191\\_1](https://doi-org.mime.uit.no/10.1386/jzca.9.2.191_1)
- Gjelsvik, A. (2019b). Openings and closures: Mental health in Joachim Trier's cinematic universe. *Journal of Scandinavian Cinema*, 9(1), 75–88. [https://doiorg.mime.uit.no/10.1386/jzca.9.1.75\\_1](https://doiorg.mime.uit.no/10.1386/jzca.9.1.75_1)
- Gjelsvik, A. (2021). Analysen: Verdens verste menneske. *Montages. Vi som elsker film*. <https://montages.no/2021/10/analysen-verdens-verste-menneske-2021/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Departementenes

sikkerhets- og serviceorganisasjon. <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66debr1aa4a/vi-de-parorende.pdf>

- Lyngar, A. (2011). Fra revolt til Reprise? – Joachim Trier og den franske nybølgen. *Filmtidsskrift*. <https://znett.com/2011/10/fra-revolt-til-reprise-joachim-trier-og-denfranske-nybolgen/>
- Mitchell, D.A. (2008). Generation Z: striking the balance: healthy doctors for a healthy community. *Australian Family Physician*, 37(8), 665–667.
- Moi, T. (2019). Rethinking Character. I A. Anderson, R. Felski & T. Moi (Red.), *Character. Three Inquiries in Literary Studies* (s. 27–77). University of Chicago Press
- Moreno, D. (2016). *Cannes' Best Screenplay Award: A Study on the Social Construction of Meaning and Value*. University of East Anglia.
- Morris, D.B. (2017). *Eros and Illness*. Harvard University Press. <https://doiorg.mime.uit.no/10.4159/9780674977914>
- Myrstad, A.M. (2019). Soft strength, mild mystery: Female characters in the films of Joachim Trier. *Journal of Scandinavian Cinema*, 9(2), 211–218. [https://doiorg.mime.uit.no/10.1386/jzca.9.2.211\\_1](https://doiorg.mime.uit.no/10.1386/jzca.9.2.211_1)
- Nesby, L. (2023). Curografi. Innflytelse og løsrivelse i pårørende fortellingen som genre og Hanne Ørstaviks *ti amo* (2020). I N. Simonhjell & B. Jager (Red.), *Norsk litterær årbok 2023* (s. 219–239). Samlaget.
- Nelmes, J. (2007). Some thoughts on analyzing the screenplay, the process of screenplay writing and the balance between craft and creativity. *Journal of Media Practice*, 8(2), 107–113. [https://doi-org.mime.uit.no/10.1386/jmpr.8.2.107\\_1](https://doi-org.mime.uit.no/10.1386/jmpr.8.2.107_1)
- Nelmes, J. (2010). *Analysing the Screenplay*. Routledge.
- Nelmes, J. (2014). Screenwriting Research: No longer a lost cause. *Journal of Screenwriting*, 5(3), 301–311.

- Nelmes, J. (2016). *The Screenplay and the Screenwriter*. ProQuest Dissertations Publishing.
- Scott, A.O. (2022, 3. februar). The worst person in the world. Review: Oslo, her way. *The New York Times*.
- Senje, S. (2022). Den intrikate dansen. Et blikk på tilbakemeldingskultur i film- og seriefeltet. *Norsk Medietidsskrift*, 29(4), 1–18. <https://doi.org/10.18261/nmt.29.4.3>
- Senje, S. (2023). Filmmanuskriptet er vår tids mest mangefasetterte tekstsjanger. Forskersonen.no <https://www.forskersonen.no/film-meninger-populaervitenskap/filmmanuskriptet-er-var-tids-mest-mangefasetterte-tekstsjanger/2168933>
- Simönhjell, N. (2023). Men nåken må nå gjer det. *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*, 5(1). <https://doi.org/10.18261/njach.5.1.2>
- Smith, K.P. & Christakis, N.A. (2008). Social Networks and Health. *Annual Review of Sociology*, 34(1), 405–429. <https://doi.org/mime.uit.no/10.1146/annurev.soc.34.040507.134601>
- Tiller-Brattebø, O. (2023). *Verdens verste menneske, og kritikk i likestillingens navn* [Bacheloroppgave]. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Viljugrein, T. (1998). *Pårørende til psykisk syke* [Hovedfagsoppgave]. Universitetet i Oslo.
- Wærner, T. (2014). Filmmanus – eller kunsten å fatte seg i korthet. <https://blogg.deichman.no/litteratur/2014/10/27/filmmanus-eller-kunsten-a-fatte-seg-i-korthet/> Hentet 26. september 2023.
- Wærness, K. (1978). The Invisible Welfare State: Women's Work at Home. *Acta Sociologica*, 21, 193–207. <https://doi-org.mime.uit.no/10.1177/000169937802101512>



## Noter

- <sup>1</sup> A.O. Scott i *The New York Times*: «His Gen X friends, struggling with parenthood and the specter of middle age, look corny and compromised in her millennial eyes». <https://www.nytimes.com/2022/02/03/movies/the-worst-person-in-the-world-review.html>



- : Ann-Kathrine Schmidt Nielsen (2024). Potentielle pårørende. I Linda Nesby, Ingrid Løkholt Ramberg og Nora Simonhjell (red.), *I skyggen av sykdom* (s. 79–109).
- : Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press. DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2017>

## KAPITTEL 3

# Potentielle pårørende

## Familiékropsfortællinger om genetisk arvelighed og potentiel sygdom

---

Ann-Kathrine Schmidt Nielsen,  
Aarhus Universitet

I de to tv-dokumentarer *DR2 undersøger: Har Malou det dødelige gen?* (DR, 2015) og *Innafor: Genenes forbannelse* (NRK, 2019) står to unge kvinder – henholdsvis Malou på 18 år og Karoline på 29 år – over for en kompliceret situation. De er begge døtre af forældre, der lider af alvorlige *genetisk nedarvelige* sygdomme – Huntingtons sygdom og hereditær spastisk paraparese – og de har begge muligheden for på eget initiativ at lade sig teste for det gen, der med sikkerhed kan afsløre, om de selv kommer til at lide af sygdommen i fremtiden. Dokumentarholdene følger Malou og Karoline i den proces, det er først at tage stilling til (fra)valget af genetisk klinisk testning og derefter at forholde sig til det eventuelle resultat. Men selvom begge tv-fortællinger

fokuserer på kvindernes individuelle afklaringsproces, så står familierelationer også helt centralt i begge dokumentarer. Beslutningen om (ikke) at lade sig teste for det skæbnsvangre gen skaber radikale rolleforskydninger og komplikationer i relationerne mellem forælder og barn, fordi de syge forældre, som de to yngre kvinder er centrale pårørende for, pludselig også selv må fungere som *potentielle pårørende* for deres potentielt syge børn. Deres øvrige netværk inddrages ligeledes i svære samtaler som en slags pårørende *in spe* for de unge kvinder, der dermed indtager rollen som præ-patienter eller såkaldt raske patienter – diagnose- og symptomfri i nuet men prægede af risikoen for fremtidig sygdom (Green et al., 2020). Sidst men ikke mindst bliver de to kvinder en slags endnu-raske pårørende for deres eget fremtidige selv ved konstant at overveje, hvordan forskellige beslutninger og former for selvomsorg i nutiden kan være med til at skabe det bedst mulige liv for deres potentielt syge fremtidige jeg. Med andre ord byder de to dokumentarer på rige muligheder for at udfolde nogle af de transformationer og ambivalente forskydninger i relationen mellem syg og pårørende, som den større udbredelse og brug af gentests både inden og uden for sundhedsvæsnet i dag fører med sig.

I dette kapitel spørger jeg, hvordan udbredelsen af prognostiske teknologier – som fx gentests – skaber nye former for tidsligt og relationelt komplicerede narrativer, der fundamentalt forstyrrer de etablerede roller ‘pårørende’ og ‘patient’. Pårorende-rollen, kan det hævdes, har altid været forbundet med svært forenelige krav, følelser og forventninger, men i kapitlet belyses det, hvordan gentestteknologier skaber nye situationer, hvor skellet mellem patient og pårørende, syg og rask bliver komplekst og ambivalent på nye måder. Dette opnås ved at analysere dokumentarerne med fokus på tre former for ambivalens, der former tv-fortællingerne: 1) den *objektorienterede ambivalens*,

der karakteriserer de to kvinders og deres forældres forhold til selve testen og dens muligheder for at afsløre sygdomsrisici (skal, skal ikke?); 2) den *relationelle ambivalens*, der opstår, når nye teknologier gør fremskrivningen af fremtidige patient- og pårørenderoller til en del af hverdagslivets allerede eksisterende relationer (hvem er syg, hvem er pårørende?); 3) den *prospektive ambivalens*, der angår kvindernes forsøg på at træffe beslutninger, der er bedst egnede til at tage sig af deres egne fremtidige selv og egne fremtidige familierelationer (hvad vil mit fremtidige selv sige?). Disse tre former for ambivalens kan karakteriseres som gennemgående for en ny type bioteknologisk foranledigede fortællinger – såkaldte *familiekropsfortællinger* – som jeg i kapitlet udvikler gennem læsningen af de to tv-dokumentarers narrative og medieæstetiske træk.

De to dokumentarer er en del af tv-mediets mangfoldige forsøg på at mediere muligheder og problemstillinger forbundet med normaliseringen og kommercialiseringen af gentestning i en global og regional kontekst (Bull, 2019). De er interessante at læse sammen her, fordi de udfolder, hvordan pårørenderfortællinger finder sted i andre medier end litteraturen (se også Berman, 2021). Begge programmer er en del af tilbunds gående dokumentarserier, *DR2 Undersøger* og *Innafor*, der belyser varierende aktuelle emner gennem personlige historier og perspektiver, produceret af og sendt på de danske og norske statskanaler, DR og NRK (NRK, 2023; Arvin, 2014). Ingen af de to dokumentarer har altså som udgangspunkt et traditionelt videnskabsformidlende formål, men går derimod til brugen af genteknologi med et fokus på at undersøge og skabe debat om de eksistentielle, etiske og relationelle konsekvenser af gentestning. De er bygget op omkring ét klart hændelsesforløb: Malous og Karolines personlige afklaringsprocesser, men gør i tråd med det klassiske dokumentariske format brug af en række interviews med ekspert- og erfaringskilder til at belyse problemstillingen

fra forskellige vinkler (Bondebjerg, 2008). Således lader begge dokumentarer det i høj grad være op til seeren selv at bruge tv-fortællingerne til at tage stilling til de nye bioteknologiske muligheder. Men hvor *DR2 Undersøger* anlægger en alvor- og patostung tilgang til Malous historie, som sættes i perspektiv bl.a. af daværende formand for Etisk Råd Jacob Birkler og professor Michael Bjørn Petersen, så har *Innafor* en mere personlig og legende tilgang til emnet. Formatet skal ifølge NRK selv undersøge »miljøer og fenomener som udfordrer en ung generation« (NRK, 2023), og Karoline bruger derfor i sin afklaringsproces ikke kun indspil fra medicinske eksperter, men også fra kusiner, veninder og potentielle romantiske partnere. Både Malou og Karoline er i udgangspunktet ganske almindelige skandinaviske kvinder, der må forholde sig til deres (måske) skæbnesvangre genetiske arv. Begge disse dokumentarer kan således også kategoriseres som former for faktaunderholdning, hvor den generelle seerappel er belysningen af almindelige menneskers problemer, relationer og hverdagsliv (Jerslev, 2013, 2014). Desuden illustrerer de altså, hvordan prognostiske bioteknologier komplicerer overleverede – og afstedkommer nye – forestillinger om pårørende- og patientrollerne.

## Den ambivalente pårørende: Pårørende- og patientroller i gentestens tidsalder

Pårørende-rollen er først og fremmest relationel og uundgåelig, vi bliver alle før eller siden berørt af nære andres sygdom, ulykke eller bortgang (Warberg & Kjørholt, 2023). Forholdet mellem pårørende og patient kan være defineret af mange forskellige forudgående relationstyper (fx familieforhold, venskab, professionel relation osv.), men dette kapitel fokuserer på pårørendeforhold

inden for familien mellem børn og forældre. Pårørende-rolle er yderligere karakteriseret af et væld af ofte uforenelige roller, funktioner og følelser. »Caring can be, and often is«, skriver Tiina Sihto, »inflected with a variety of complex emotions and relational dynamics (Wiles, 2003; Bondi, 2008; Baldassar, 2015)« (Sihto, 2018, s. 63). Den pårørende skal både fungere som bl.a. livsvidne, mediator, omsorgsgiver og repræsentant for den syge, samtidig med at denne også er netop på-rørt, berørt af den krise, som den andens sygdom betyder for selvet (Warberg & Kjærholt, 2023). Denne svært forenelige mangfoldighed af forventninger til og normer for den pårørendes opførsel og rolle peger med andre ord på en indbygget ambivalens i selve pårørende-rolle, som den er defineret socialt.

Ambivalens beskrives ofte som en situation, hvor subjektet er udsat for modsatrettede følelser over for en situation eller genstand (Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011). Sociologerne Robert K. Merton og Elinor Barber har dog påpeget, hvordan en sådan dominerende psykologisk vægtning af begrebet ikke muliggør en opmærksomhed på, hvordan ambivalens på forhånd er bygget ind i visse sociale strukturer og roller. I stedet foreslår de at forstå ambivalens som inkompatible normative forventninger til den samme sociale rolle. Siden alle krav og forventninger ikke kan indfries i en sammenhængende opførsel, udtrykkes ambivalensen i en vekslen mellem forskellige former for opførsel og normsæt. Merton og Barber eksemplificerer dette gennem lægen, der forventes både at være disciplinerende og omsorgsgivende over for patienten, men altså ikke kan opfylde begge normer på én og samme tid og derfor må vælge mellem forskellige strategier i forskellige situationer. Derved bliver udfyldningen af den sociale rolle for Merton og Barber en dynamisk orientering i krav og modkrav, der stammer fra uforenelige normsæt; de skriver: »role-behaviour is alternatively oriented to dominant norms

and to subsidiary counter-norms in the role. This alternation of subroles evolves as a social device for helping people in designated statuses to cope with the contingencies they face in trying to fulfil their functions« (Merton & Barber, 1976, s. 18). Ifølge Merton og Barber kan graden af afhængighed og længden af relationen øge ambivalensen i netop forholdet mellem klienter og professionelle, som er de to sociologers hovedinteresse, idet ambivalens ikke tolereres og akkumuleres på samme vis i uafhængige og kortere forhold.

Denne klassiske tekst er efterfølgende blevet taget op i nyere sociologiske studier af ambivalens i familierelationer (Järvinen & Luckow, 2020; Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011; Finn, 2014; Szmigin & Canning, 2015; Kara & Wrede, 2022; Heimtun, 2019). I deres artikel om forholdet mellem voksne børn og ældre, svækkede forældre introducerer Hillcoat-Nallétamby og Phillips begreberne *historisk* og *prospektiv* ambivalens. Hvor den historiske ambivalens beskriver en relation, der længe eller altid har været præget af ambivalens, så angår den prospektive ambivalens fremtiden og i deres egne ord barnets »concerns with trying to anticipate needs generated by parental dependency or loss of autonomy, but which remain latent realities« (Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011, s. 207). Prospektiv ambivalens er i forskningslitteraturen primært blevet brugt til at beskrive forholdet mellem voksne børn og potentielt plejekrævende forældre (Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011; Kara & Wrede, 2022), men udbredelsen af genetisk viden og gentests betyder – vil jeg hævde – at den prospektive ambivalens også kan bruges til at beskrive relationen mellem subjektets nutidige og fremtidige selv og potentielle børn og pårørende. Som professor med speciale i medicinsk filosofi Marli Huijter skriver, så afstedkommer nye former for viden og teknologier nye måder at forholde sig til selvet og tiden på. »DNA technologies in medicine, for example«, fortsætter hun,



»prioritize folding future and past into the present« (Huijer, 2005, s. 434). I en nutid, hvor subjektet både kan positioneres som rask og potentielt sygt, filtreres fortidens familiehistorier og -relationer sammen med overvejelser over fremtiden og sætter modstridende forventninger til handlingsmønstre og -muligheder: Hvordan tager man bedst muligt hånd om sig selv og en fremtidig familie som potentielt syg – og hvordan opfylder man samtidig de forpligtelser og forventninger, der er til én som pårørende til allerede syge familiemedlemmer?

Genteknologi udfordrer altså helt grundlæggende forståelser af, hvem der kan regnes som patient og pårørende i forskellige situationer. Gennem studier af klinisk genetisk rådgivning viser Mette Nordahl Svendsen eksempelvis, at mens patienter ofte anlægger et individuelt perspektiv på den genetiske viden, så anskuer den genetiske rådgiver *hele familien* som den egentlige patient (Svendsen, 2002). Det autonome subjekts fornemmelse for og forståelse af en egen krop møder i disse situationer den professionelle genetikers forståelse af den samlede slægt som én »fællesskabskrop« – eller hvad jeg her vælger at kalde én *familiekrop* – hvor familien udgør et »biogenetisk fællesskab« (Svendsen, 2002, s. 38). En lignende kollektivisering af patientbegrebet observeres af Weller et al., der dog beskriver bevægelsen ud fra de genetisk testede og pårørendes eget perspektiv: »all were united by an articulation of the process as a collective endeavour; a shared journey albeit experienced from alternative perspectives« (Weller et al., 2022, u.s.). Udbredelsen af genetiske teknologier og viden forhøjer den ambivalens, der allerede findes i den beskrevne pårørenderolle. Pårørende til genetisk syge skal ikke blot navigere i rollerne som mediator, livsvidne, omsorgsgiver og repræsentant for den syge, men også som potentielt syge selv. Samtidig skal den genetisk syge forælder forholde sig til muligheden for selv at blive pårørende til det potentielt genetisk syge barn.

## Potentielt syg, potentielt pårørende: Familiekropsfortællinger

Grænserne mellem patient- og pårørendebegrebet er i opløsning, når det gælder genetisk medicin, blandt andet fordi gentesten også altid potentielt afslører viden om biologisk pårørendes sygdomsrisici og mulige fremtider. Som Alan Petersen skriver i sit empiriske studie af australske genetisk syges egne sygdomsoplevelser: »Since genetic conditions are inherited from, and passed on to others in the family, *the narratives of people who have genetic conditions are almost invariably partly stories about the lives of others in the family* who are affected or who are potentially affected« (Petersen, 2006, s. 39, min kursivering). Denne kollektivisering er hverken problem- eller spændingsfri. I deres studier af familier, der undergår klinisk genetisk testning for forskellige alvorlige sygdomme, beskriver Dimond et al., hvordan friktioner men også en ny omsorgsetik kan opstå mellem familiemedlemmerne. »Genetisk ansvarlighed« forstås her både som ansvaret for at kende og håndtere sin egen genetiske arv samt som villigheden til at dele den byrde, som andre familiemedlemmer (potentielt) bærer på (Dimond et al., 2022, u.s.). Samtidig observerer de, hvordan delingen af information og begivenheder i de berørte familier omgærdes af komplicerede overvejelser omkring, hvad der skal deles med hvem og hvornår, fordi den genetiske information altid rækker ud over individet og dennes umiddelbare nutid: »A positive test result will obviously have implications for the imagined future of an individual and their family, but discussions about a negative test result can also raise emotive responses about the past, particularly in acknowledging the experiences of older relatives« (Dimond et al., 2022, u.s.).

Hvor sygdomsnarrativer traditionelt er blevet forstået som patientens forsøg på at genskabe orden i mødet med diagnosens

kaos (Frank, 2013), så afstedkommer gentesten – hvad enten den er positiv eller ej – nye former for fortællinger, der er temporalt og relationelt komplekse. De fortælles fra et præ-diagnostisk og præ-symptomatisk ståsted (Nielsen & Stage, 2023), der er karakteriseret af prognostiske beregninger og en distribueret sygdomsforståelse. Jeg kalder dem derfor her »familiekropsfortællinger«, dvs. fortællinger, der er grundlæggende formede af oplevelsen af, at »egenkroppen« ikke kan adskilles fra familiens »fælleskrop« (Svendsen, 2002) – og som vi skal se i de to dokumentarer, er fokus oftest ikke på, hvad man kan kalde præ-patientens egne nutidige kropslige udfordringer, men først og fremmest på et fremtidigt forfald og en mulig sygdomssituation samt ikke mindst på relationen til (allerede syge) nære familiemedlemmer.

De er derfor nært beslægtede med pårørendefortællinger – et begreb, der i disse år vinder udbredelse særligt inden for litteraturteoretiske cirkler i Norden bl.a. på baggrund af en øget politisk bevågenhed over for pårørendes aktive rolle i patienters liv og velvære (Simonhjell, 2023; Warberg & Kjørholt, 2023). Nora Simonhjell beskriver disse som »et narrativ, en fortelling, hvor både plottutvikling og personframstilling bestemmes av romanes [sic] overordnede tematikk« (Simonhjell, 2023, s. 4); hvor den overordnede tematik altså er relationen mellem syg og pårørende. I international sammenhæng har litterat Susan Fraiman beskæftiget sig med såkaldte *eldercare memoirs*, der er skrevet af pårørende sønner eller døtre, som tager sig af den personlige pleje og omsorg for syge og døende forældre. Fraiman fremsætter, at disse memoirer er karakteriseret af et fokus på omsorg som overset (kvinde)arbejde og som arena for konflikt mellem forældre, børn og søskende omkring krop, identitet, autonomi og grænser (Fraiman, 2023). Hun knytter genren til, hvad der er blevet kaldt *relational life writing*. Dette begreb søger at fange, hvordan (fortællinger om) selvet altid konstrueres

igennem relationen til andre (Smith & Watson, 2010). På trods af pårørendelitteraturens grundlæggende opmærksomhed på intergenerationelle relationer, konflikter og omsorg så er der en yderligere kompleksitet på spil i de to dokumentarer, som vi beskæftiger os med her. Mens begreber som sygdoms- og pårørendenarrativer grundlæggende er afhængige af et skel mellem syg og rask, patient og pårørende, *care-receiver* og *caregiver* (Berman, 2021; Frank, 2013; Simonhjell, 2023; Fraiman, 2023), så viser dokumentarerne, hvordan nye bioteknologier i høj grad udfordrer disse kategorier, fordi erfaringen af at være nær pårørende til et alvorligt sygt familiemedlem flettes sammen med frygten for selv at være eller kunne blive syg med samme diagnose.

## Skal, skal ikke? Den ambivalente test

Begge dokumentarer anlægger i udgangspunktet et individuelt perspektiv på de to unge kvinders rejse frem mod en afklaring omkring, hvorvidt de skal lade sig genteste, og gentestens eventuelle svar. I DR-dokumentaren understreger den kvindelige voiceover eksempelvis Malous muligheder for at trække sig fra programmet, samt at hun er oplyst om, at hun »ikke skal føle sig presset til at gennemføre testen, fordi vi [tv-stationen] følger hende« (DR2, 2015, 04:53). Hvor Malou, der lever sammen med sin syge mor, dog virker afklaret fra start – hun vil testes – så er Karoline mere ambivalent omkring muligheden for at kende til sin egen sygdomsrisiko. Karolines ambivalens kan karakteriseres ud fra en traditionel psykologisk forståelse af subjektets modstridende følelser i relationen til et objekt, testen, men peger også på en implicit ambivalens i den sociale konstruktion af det genetiske »risiko-subjekt« og forståelsen af »genetisk ansvarlighed« som styrende norm.

Som Karoline siger i introen, så mærker hun et stigende pres for at forholde sig aktivt til den lammelsesygdom, som faren lider af: »Det er på tide, at jeg forholder meg til sygdommen, selv om noe så enkelt som å skrive tre bokstaver [HSP, dvs. hereditær spastisk paraparese] i et søkefelt skremmer meg« (NRK, 2019, 2:30). Karoline giver sig selv en tidsfrist på tre uger, inden for hvilken hun skal tage en beslutning om testmuligheden. Fristen sætter en klar narrativ ramme, fremdrift og et mål for dokumentaren – hun skal træffe en beslutning – men den peger også på det omgivende samfunds forventninger til subjektet om at optræde genetisk ansvarligt over for sig selv og nære andre. Karoline vil nemlig gerne have en familie og børn, og hun forestiller sig, at gentesten kan være med til at besværliggøre dette. I og med at mere og mere viden om kroppen bliver tilgængelig, forventes vi også at indhente denne viden og aktivt forholde os til den (Rose, 2007), særligt når det angår reproduktive beslutninger (Petersen, 2006, s. 40). Som Dimond et al. påpeger, er »the normative expectation that a person would, and should seek out genetic knowledge if it is available, and that health information will be communicated to others deemed ‘at risk’« (Dimond et al., 2022, u.s.). Karoline sættes da også flere gange i situationer, hvor hun næsten ikke kan undgå at få viden om den genetiske arv. Første gang er ved besøget hos en klinisk genetiker, der fortæller om proceduren omkring gentestning. Anden gang er ved en konsultation på Ullevål sykehus, hvor en neurolog skal informere hende om HSP-sygdommen og dens forløb. Begge klinikere foreslår forskellige tests, der kan udføres (næsten) med det samme, for at fastslå risikoen for, at hun har arvet farens sygdom. Det er bemærkelsesværdigt, at det i begge tilfælde er repræsentanter for sundhedssystemet, der fremtræder som en art fristere, der tilbyder en for Karoline højst ambivalent viden. De bliver derved personificeringen af et biopolitisk pres og system, der ansvarliggør det

enkelte individ for håndteringen af egne sygdomsrisici. I begge tilfælde har Karoline imidlertid allieret sig med kameramanden, der bliver instrueret i et kode- eller stopord («husk bremsene»), og som i den neurologiske konsultation ender med meget konkret at gribe ind og standse den test og risikovurdering, som neurologen tilbyder at udføre. Samtalen med kameramanden repræsenterer derved et modstridende normsæt, der sætter subjektets autonomi, retten til *ikke* at vide og selv at tage dette valg over den genetiske forpligtelse.

Karoline ender med at fravælge gentesten. I en af dokumentarens slutsekvenser fortæller hun grædende til kameraet, at hun ikke vil tage testen – lige nu: »Jeg er egentlig veldig glad, men jeg er bare... Det er bare veldig overveldende« (NRK, 2019, 55:24). Og hun understreger, hvordan det er en beslutning, der kan gøres om i de kommende år. Den åbenlyse emotionelle ambivalens, der omgiver beslutningen vedrørende testen som objekt og mulighed, afløses imidlertid af en tydelig lettelse, da Karoline deler resultatet af sine overvejelser med faren. Faren, Sjur, har på intet tidspunkt eksplicit blandet sig i Karolines beslutning, men da hun fortæller om fravalget af testen, deler han med hende, at det er dét, som han hele tiden har ønsket sig: at hun ikke skulle sætte livet i venteposition ved at gå og vente på en fremtidig sygdom. Ved at leve op til de faderlige forventninger performer Karoline ikke bare rollen som en god datter, men også som en god pårørende, der ikke yderligere forværrer farens tilstand og bekymringer.

Det modsatte gør sig gældende i Malous tilfælde. Selvom hun selv er fuldstændig afklaret omkring ønsket om at lade sig genteste, så er både Malous mor og mormor tydelige i deres modstand mod beslutningen. Moren, Lene, der selv lider af Huntingtons sygdom, siger bl.a. til sin datter: »Det er lidt noget pis, når I bliver 18 år, så bestemmer man ikke længere; det skal man lige

vænne sig til« (DR, 2015, 07:55). Hun har selv set sin far dø af Huntingtons sygdom og peger på, hvordan oplevelsen af at være pårørende til en alvorligt genetisk syg patient hele tiden er flettet sammen med frygten for – eller endda visheden om – eget fremtidige forfald og død: »Jeg var jo glad [...] jeg var lettet, da min far han i '98 døde, fordi så behøvede jeg ikke længere at se, hvad min skæbne blev« (DR, 2015, 03:54). Lene er akut bevidst om, at Malou med tiden vil blive sat i præcis samme situation, som hun selv har gennemlevet, hvis hun har det skæbnesvangre gen. Hun fortæller endda, at hun havde valgt en abort, hvis man havde haft teknologien under hendes graviditet til at teste fostret for den arvelige sygdom, for at stoppe genernes gentagelsesmønster. Lenes refleksioner og modvilje peger dermed på en tidlig og relationelt kompleks oplevelse af ansvar og skyld, der ifølge Youssufi og Huniche kan spores tilbage til en »kønnet disciplinering, hvor det [af kvinder specifikt] forventes, og hvor man forventer af sig selv, at man, for børnenes skyld lader sig udrede og gør brug af forebyggende tiltag« (Youssufi & Huniche, 2017, s. 62). Kvinder som Lene, der reproducerer den lidelse, der findes i den genetisk forbundne familiekrop, positioneres i høj grad som dårlige mødre, der ikke har været sig deres ansvar bevidst. I et forsøg på at skærme sig selv for yderligere ansvars- og skyldfølelse – og Malou for de oplevelser, hun selv har gennemlevet – ønsker Lene altså, at datteren skal vente med at lade sig teste for Huntingtons sygdom.

Imidlertid er Malou determineret på at få den viden, hun mangler: »Jeg går faktisk bare og venter på et svar, som allerede er afgjort« (DR, 2015, 04:37). For både moren og mormoren, der ikke længere kan afværge Malous beslutning og myndighed, er timing omkring testen og ikke mindst svaret afgørende. Mens moren og mormoren egentlig ønsker, at Malou vil vente med at gennemgå testprocessen til efter gymnasie- og studentertiden, så ender de med et kompromis, hvor svaret i hvert fald ikke skal

komme inden jul og dermed ødelægge familiens højtid. Situationen anskueliggør friktionen mellem hensynet til forskellige former for tidslighed eller temporalitet i oplevelsen af gentestning: familiens sociale årshjul underordner sig Malous eksistentielle langsigtede behov for viden om egen fremtid. Huijer peger på, at netop *timing* og *tuning* er centrale temporale aktiviteter, som den gentestede må forholde sig til, når fortid og fremtid aktivt foldes ind i nutiden. Mens *timing* refererer til den uproblematisk tilpasning af tider og begivenheder i subjektets liv, så angår *tuning* forsøget på at ordne mange modstridende temporaliteter i en samlet komposition. Huijer skriver, at »*tuning entails fine-tuning each temporality as well as orchestrating all the various temporalities into a composition that suits a person's or group's view of living well or aesthetically. It is a technique for dealing with various temporalities*« (Huijer, 2005, s. 432). *Tuning* angår altså forsøget på at tilpasse forskellige tidslige horisonter og rytmer i familiens forsøg på at leve bedst muligt sammen.

Selvom begge dokumentarer rammesætter de unge kvinders beslutning som helt deres egen, så bliver det altså tydeligt, hvordan dette aldrig er tilfældet. Udtalte og uudtalte forventninger og holdninger i den nærmeste familie og det omgivende samfund er afgørende faktorer, når de skal beslutte, *om* og *hvornår* de vil lade sig teste. Dermed skal kvinderne navigere i et ambivalent felt, der ikke bare er karakteriseret af egne eventuelt modstridende følelser og holdninger til gentest, men som også er forbundet med svært forenelige sociale roller og normsæt: Karoline og Malou er udspændt mellem rollen som den gode pårørende, der underordner sig den syge forælders behov og pårørenderollens omsorgsetik (*care*), og den gode (potentielle) patient, der først og fremmest underordner sig kønnede biopolitiske normer og aktivt forholder sig til (behovet for) viden om egen krop og sygdomsrisici (*responsibility*).



## Hvem er syg, hvem er pårørende? Den ambivalente relation

I begge dokumentarer er forældrene i den indledende fase af det sygdomsforløb, de står over for. Karolines far arbejder stadig, men tager løbehjul, benskiner og andre hjælpeteknologier i brug i sin hverdag og har eksempelvis måttet opgive sit aktive fritidsliv med fjeld- og jagtture. Malous mor har, siden hun var 20 år, vidst, at hun bærer på genet, der forårsager Huntingtons sygdom – og nu er sygdommen brudt ud. En tung viden om begge sygdomme hviler over forældrenes forhold til deres egen nærmeste fremtid: Karolines farmors og Malous morfars sygdomsforløb udgør angstprægede og spejlende familiefortællinger. I NRK-dokumentaren udfoldes denne fortælling blandt andet, da Karoline besøger sin tante og sine to kusiner for at diskutere muligheden for testning med dem. Ingen af de fire kvinder er gentestede, og de er derfor alle både potentielt syge og potentielle pårørende *in spe* til hinanden. I situationen bliver det tydeligt, hvordan genteknologien kan åbne for nye samtaler både om fremtiden og fortiden i familien – som tanten bemærker: »Denne samtalen har vi ikke hatt før« (NRK, 2019, 28:43). Familien bliver her ikke blot et biogenetisk defineret men også et narrativt fællesskab, hvor generne binder ikke bare kroppen men også »a person's past and future into a single family narrative« (Finkler, 2000, s. 10). Genfortællingen af disse traumatiske familiehistorier understreger desuden tv-forsker Sofia Bulls pointe om, at *slægtskab* og *familierelationer* er helt centrale elementer i det, hun kalder, »television's genetic imaginary« (Bull, 2019, s. 119). Hun påpeger i forlængelse heraf, at en såkaldt essentialistisk eller deterministisk opfattelse af gener og genetisk arv stadig i høj grad former den måde, som gener fremstilles på i tv-mediet. DNA anskues her som en art livets kode, der bl.a. lader os aflæse fremtidige

sygdomme og diagnoser. De to dokumentarers titler – *Genenes forbannelse* og *Har Malou det dødelige gen* – og deres fokus på gentagelsesmotivet i familierne og i de individuelle sygdomsforløb synes at understøtte denne pointe: Lene og Sjur – og potentielt Malou og Karoline – kommer til at ende som deres egne forældre. Imidlertid er rollen som alvorligt syg dog tilsyneladende lettere at bære for forældrene end rollen som potentielt pårørende til deres egne børn. Dette bliver sat på spidsen, da Malou endelig får svaret på den genetiske test.

Som Dimond et al. skriver, er selve test- og svarprocessen begivenheder, der ofte er omgivet af en vis hemmeligholdelse eller strategisk kommunikation i de berørte familier. De observerer en tendens til, at individer, der lader sig teste, ikke deler bredt, hvordan og hvornår selve testen foregår: »Thus ‘going for a test’ is marked out as a specific moment for privacy, which is rather striking when made in the context of an otherwise generally open style of communication« (Dimond et al., 2022, u.s.). En lignende respektfuld logik gør sig som udgangspunkt gældende i DR-dokumentaren, hvor seeren ikke får adgang til selve den genetiske konsultation på sygehuset, hvor Malou får svaret på sine tests, men efterlades i spænding på parkeringspladsen, da familien samlet går ind ad døren. Da døren igen går op, går der yderligere 20 sekunder, før seeren via Malous telefonsamtale med sin gymnasieveninde får visheden om, at Malou faktisk bærer det dødelige gen for Huntingtons sygdom. Seeren sættes dermed i samme situation som den fjerne slægtning, der med spænding og indlevelse følger processen fra sidelinjen. Denne indlevelse eller affektive intimitet understreges efterfølgende i situationen af en række stilistiske greb, der karakteriserer faktaunderholdningsprogrammets arbejde med at skabe en fornemmelse af nærhed for seeren, der igen kommer helt tæt på: De tre kvinders ansigter vises gentagne gange i nær, halvnær eller

ultranær beskæring, scenen på parkeringspladsen iscenesættes som dokumentarens emotionelle højdepunkt, og produktionen giver en fornemmelse af *liveness* ved eksempelvis at lade seeren vente på svaret, til Malou selv afslører testens positive udfald i telefonsamtalen (Jerslev, 2014, s. 52). Ifølge Bull er den affektive intimitet, som programmet iscenesætter, med til at bestyrke en generel tiltro til generens altafgørende betydning for individet og familien (Bull, 2019, s. 143).

Samtidig er scenens emotionelle spænding også med til at understrege de komplikationer i relationen mellem syg og pårørende, som gentesten kan skabe. Det er særligt mormorens og morens reaktioner, der er i fokus; kameraet dvæler ved deres henholdsvis forstenede og tårevædede ansigter, da de mødes i en omfavelse. Her fortæller mormoren sin grædende datter, at hun ved præcist, hvad hun føler i situationen: »Jeg ved godt, det er skrækkeligt for dig, sådan havde jeg det selv, ikke også, da du fik det at vide« (DR, 2015, 25:15). Lene, Malous mor, skal nu ikke bare forholde sig til en viden om sin egen kommende sygdom og død men også til sin datters genetiske disposition for et lignende forløb. På trods af dokumentarens eksplicitte fokus på Malous afklaringsarbejde så bliver det i svarsituationen Lene, der indtager hovedrollen og positioneres som primært objekt for seerens sympati, og Malou, der forsøger at trøste hende ved bl.a. at sige: »Du skal ikke være ked af det« (DR, 2015, 25:35). Denne reaktion kan læses på forskellige mere eller mindre spekulativt psykologisk vurderende måder: Malou forstår med sine 18 år ikke alvoren i beskeden, hun er underlagt sin mors følelsesmæssige behov, hun er emotionelt distanceret osv. Men med Merton og Barbers fokus på den sociologiske ambivalens behøver vi ikke at læse Malous reaktion udelukkende som et individuelt psykologisk anliggende – en egen disposition til at tage sig af sin mor – men derimod som en mere generel konsekvens af genteknologiens

sociostrukturelle omkalfatringer, der højner niveauet af ambivalens i relationen mellem pårørende og patient. Datteren, der modtager den fatale nyhed, kan i situationen ikke både agere i rollen som den syge (omsorgskrævende) og den pårørende (omsorgsgivende), og hun tvinges derfor til at vælge ét normsæt, der kan guide hendes handlinger og reaktioner på sammenhængende vis. Rollen som disponeret for genetisk sygdom og omsorgskrævende præ-patient skydes derfor i situationen i baggrunden til fordel for allerede etablerede kulturelle og sociale handlemønstre, hvor Malou *som pårørende* optræder rationel, stærk og trøstende over for sin mor. Den nye genetiske ambivalens søges med andre ord undertrykt eller håndteret ved at vende sig mod pårørende-rollens mere velkendte og etablerede former for ambivalens. Hvordan den genetiske viden på sigt vil præge deres relation, lader dokumentaren os ikke vide mere om, da svarsituationen agerer afslutningen på programmets skildring af familien, men den relationelle ambivalens i forholdet mellem mor og datter, syg og pårørende, omsorgstrængende og omsorgsgiver understreger den prognostiske teknologis udfordring af etablerede forståelser af pårørende- og patientroller, da konstruktionen af disse ikke blot afhænger af individernes nuværende kropslige (vel)befindende men også af genetikkens fremskrivning af fremtidige patologier og relationer.

Ved at understrege den genetiske videns tragiske karakter for både mormoren og Lene kan der yderligere argumenteres for, at DR-dokumentaren kommer med en implicit advarsel omkring brugen af gentestteknologier. Dette gør sig særligt gældende, fordi der fra scenen på parkeringspladsen klippes direkte til en scene, hvor Malous *modfigur* Nadia leger med sine to børn, der griner og pjatter. Nadia er en anden ung dansk kvinde, hvis mor lider af Huntingtons sygdom. Hun har dog fravalgt muligheden for at lade både sig selv og sine børn teste for det arvelige gen. Nadia

repræsenterer dermed muligheden for at vælge den genetiske viden fra på trods af det biopolitiske og sociale pres for genetisk ansvarlighed, som også hun føler. Når dokumentaren på denne meget direkte vis sidestiller de umiddelbare konsekvenser af de to unge kvinders valg – grædende og opgivende familiemedlemmer i Malous tilfælde versus legende og grinende børn i Nadias tilfælde – virker det oplagt for seeren at drage konklusionen, at den genetiske viden intet godt fører med sig.

Malou selv holder dog på, at hun er glad for at have en afklaring: »Jeg har det, og så har jeg ligesom det at arbejde med om nogle år, men lige nu ændrer det jo ikke noget i min hverdag, for jeg er stadig sund og rask« (DR, 2015, 26:54). Dermed abonnerer Malou tilsyneladende på en anderledes afventende tilgang til testsvaret end både sin mor og mormor, der sidestiller resultatet med en sikker (fremtidig) diagnose og patienttilværelse. I deres studie af danske patienter med Lynch syndrom, der giver en genetisk betinget forhøjet risiko for kræft, skriver Heinsen et al., at diagnosen og gentestsvaret på mange måder minder om hinanden, men, tilføjer de, modsat diagnosens totale disruption af hverdagslivet og selvforståelsen så skaber den bioteknologiske prognose et mindre markant brud: »Being healthy yet at elevated risk is not everything, but it is not nothing either« (Heinsen et al., 2022, s. 30, min kursivering). Selvom en forhøjet kræftrisiko ikke kan sidestilles med visheden om at bære på genet for Huntingtons sygdom, hvor prognosen for udvikling af sygdom hos dem, der bærer genet, er »nær 100 procent« (NHI, 2023), så peger Malous udgangsreplik alligevel på en afgørende forskel på livet som patient og såkaldt præ-patient: Diagnosen garanterer éntydigt rollen som *patient nu og her*, mens gentesten fremskriver en *fremtidig, sandsynlig patienttilværelse*, der dog endnu ikke er indtruffet. Denne form for prognostiske teknologier skaber, som Heinsen et al. peger på, eksistentielle forstyrrelser og ofte

et liv, hvor kroppen underlægges intensiv overvågning både af sundhedssystemet og selvet, men er alligevel erfaringsmæssigt anderledes end »the disrupted lives that often emerge out of a serious diagnosis« (Heinsen et al., 2022, s. 34). Ved at italesætte sig selv ikke som syg, men som sund og rask i nuet viser Malou seeren og os, hvordan hun søger at opløse eller afspænde den højnede relationelle ambivalens, som gentesten skaber: For at navigere bedst muligt i situationens modstridende krav og normsættvinges hun til at vælge mellem at forstå sig selv og agere først og fremmest som syg *eller* som pårørende til den allerede syge mor.

## Hvad vil mit fremtidige selv sige? Den ambivalente fremtid

Mens Malou får svaret på sin gentest at vide, så vælger Karoline for nu uvisheden til. Én væsentlig grund til, at hun fravælger testen, synes at være hendes frygt for, at den genetiske viden vil forandre hende på grundlæggende vis. Selvom hun i forskellige situationer er fristet til at tage testen og vil »ha det overstått« (NRK, 2019, 26:45), så vejer hensynet til den langvarige indvirken, som den genetiske viden vil have på hendes liv, tungere. Dermed er overvejelserne omkring, hvordan hun bedst muligt forholder sig ikke bare til testmuligheden lige nu men også til sit eget fremtidige selv og liv, et helt centralt aspekt af Karolines afklaringsproces. Som hun siger: »Jeg er så jævlig redd for å velge feil« (NRK, 2019, 40:20). Denne form for overvejelser, der gør sig gældende på forskellige måder i begge fortællinger, kan beskrives som en *prospektiv ambivalens*, hvor nutidens beslutninger hele tiden balanceres op imod fremtidens latente men forventede og forestillede behov og relationer (Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011; Szmigin & Canning, 2015).

Alan Petersen konkluderer i sit studie, at viden om en genetisk sygdom kan udgøre en substantiel trussel mod subjektets selvforståelse (Petersen, 2006, s. 36). Det er netop denne bekymring, som Karoline lufter, når hun bl.a. betror til det håndholdte kamera, at problemet med at tage testen er, at »det strider imot, hvordan jeg på alle andre områder lever og tenker. [...] Jeg gjenkjenner ikke det kontroll-behovet som dette trigger i meg. Jeg skønner ikke helt hvor det kommer fra« (NRK, 2019, 35:50). Hun er udspændt mellem positioneringen som biopolitisk subjekt, der skal gøre alt for at være i kontrol over egen krop og patologier, og sin egen selvforståelse som ung, ubundet, urban freelancer. Det kan umiddelbart virke som et let valg: Den ansvarlige kvinde – der, som dokumentaren gør os opmærksom på, drømmer om at blive mor og stifte sin egen familie – tager selvfølgelig gentesten for at beskytte sig selv, sin partner og sine fremtidige børn (Youssufi & Huniche, 2017). Men som Leefmann et al. peger på, så er netop begrebet *ansvarlighed* flertydigt, når det kommer til genetisk viden. I deres metastudie af, hvordan begrebet genetisk ansvarlighed bliver anvendt i kvalitativ socioempirisk forskning, peger de på, at brugen af dette begreb oftest deler sig i to poler: en rationel/princip-orienteret forståelse og en affektiv/relationel forståelse. Mens den rationelle tilgang lægger vægt på individets autonomi og moralske ansvar over for selv, andre og samfund, så er den affektive forståelse i højere grad præget af et fokus på social identitet og intime relationer, og beslutningen om (ikke) at lade sig genteste formes af »the roles and contextual self-understanding of the people to be tested« (Leefmann et al., 2017, s. 11). I dokumentaren er det altså netop dette skisma, der former Karolines overvejelser: Hvordan agerer hun *ansvarsfuldt* – ikke kun over for omverdenen, men også over for sig selv samt nutidige og fremtidige nære andre?

Dette spørgsmål angår for Karoline ikke kun hendes eksisterende relationer, liv og gøren, men er også helt afgørende for hendes fremtidige selv, fordi hun gennem beslutningen om at lade sig teste eller ej må holde forskellige behov og livsforløb op imod hinanden. Den prospektive ambivalens, der omgærder testbeslutningen, er altså hele tiden koblet til en egenomsorg for de livsforløb, den vil (u)muliggøre, hvis testen er positiv. Eksempelvis forestiller hun sig, at hun, hvis hun viser sig at bære på genet for lammelsessygdommen, må udleve en masse drømme som ung, lægge sit prekære arbejdsliv om og ikke mindst gå anderledes til tankerne om fremtidig familie og kærlighedsrelationer: »Kanskje mennesker i livet mitt fortjener å få vite det, slik at de kan ta stilling til det? [...] Hvis jeg skulle få kjæreste eller tenke på å få barn. Og så skylder man kanskje noen å gi dem den informasjonen« (NRK, 2019, 18:16). Man kan derved sige, at den unge Karoline overvejer, hvordan hun kan agere den bedst mulige pårørende ikke blot for sit eget fremtidige syge selv men også for fremtidige, endnu ukendte, ja, endda ufødte pårørende. Dermed indskrives der endnu en temporal og relationel kompleksitet i pårørendebegrebet, hvor de gældende omsorgsnormer ikke kun indebærer hensynsfuld og kærlig ageren over for nære syge andre, men også over for ens eget potentielt syge, potentielt raske selv og kommende partnere, børn og andre nære relationer. Denne form for prospektiv ambivalens angår, som Hillcoat-Nallétamby & Phillips peger på, »latent realities, and as such cannot be addressed in the immediate, so that ambivalence remains unresolved« (Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011, s. 207). Det er altså en ambivalens, der ikke umiddelbart lader sig opløse, fordi den angår endnu ikke indtrufne omstændigheder.

I forsøget på at opnå en form for afklaring omkring fremtiden mødes Karoline med Sissel. Ligesom Nadia i DR-dokumentaren er Sissel en modfigur, der giver seeren adgang til et andet genetisk



ræsonnement end det, som henholdsvis Malou og Karoline repræsenterer. Samtidig er Sissel en ældre dame, der fortæller om, hvordan hendes liv grundlæggende ændrede sig til det bedre, da hun blev testet for familiesygdommen Huntingtons sygdom: »Jeg var innstilt på at jeg var syk« (NRK, 2019, 49:19), men da gentesten afslører, at hun ikke er disponeret for sygdommen, begynder hun både på en uddannelse og får endnu et barn. I Sissels families tilfælde bliver håndteringen af ambivalensen altså en katalysator for social forandring (Hillcoat-Nallétamby & Phillips, 2011, s. 212) og nyt liv. Dokumentarernes brug af Nadia og Sissel til at udforske andre former for mulige fremtider (henholdsvis lykkeligt uvidende og vidende om deres genetiske arv) peger igen på, hvordan ansvar bliver et ambivalent begreb for de potentielt syge: Hvem og hvad har den potentielt genetisk disponerede det primære ansvar over for – sig selv, sine nærmeste andre, den medicinske videnskab, fremtidige børn og partnere eller det omgivende samfund? Er det, som Sissels og Malous historier peger på, vigtigst at tage ansvar for egen genetiske skæbne ved at opsøge den tilgængelige viden om kroppens mulige sygdomme og sætte sin lid til videnskabens fremgang – eller er det, som Nadias og Karolines historier understreger, vigtigere at værdsætte det liv og de nære relationer, man allerede har? Spørgsmål som disse er naturligvis umulige at besvare, men er eksempler på de dilemmaer, som præ-patienter og pårørende til genetisk syge i stigende grad stilles over for i takt med genteknologiens udvikling og udbredelse.

Som allerede nævnt synes DR-dokumentaren at komme med en forsigtig løftet pegefinger omkring tilvalget af den genetiske viden: Malous principbaserede tilvalg medfører dyb sorg i hendes nærmeste familie. Modsat synes NRK-dokumentarens greb at understøtte Karolines relationelt/affektivt-begrundede fravalg: Karoline, den gode datter, cykler ud i sommeren for smilende

at fortælle sin dybt berørte far, at hun ikke vil tage en gentest. Sekvensen ledsages af upbeat underlægningsmusik og billeder af legende børn på stranden og i vandet – en ren familieidyl. Alligevel synes dokumentaren ikke helt at opnå *closure*. Testmuligheden vedbliver med at eksistere, og som Karoline selv siger: »Så hvis jeg tenker like mye på dette som jeg har gjort to år fram i tid, så må jeg kanskje gå den runden om igjen« (NRK, 2019, 55:44). Genteknologiens muligheder for at forudsige og forsøge at kontrollere kroppens sygdomme og forfald er en hjemsegende faktor, der aldrig helt kan lægges død for den genetisk pårørende til alvorligt syge forældre.

## Familiekropsfortællinger

Tv-fortællingerne om Karoline og Malou indskriver sig i og behandler en bredere medicinsk diskurs, der ved hjælp af bl.a. genteknologier, screeningsprogrammer og prognostisk viden forsøger at identificere, overvåge og forebygge sygdom hos forskellige risikogrupper i samfundet. Den amerikanske sundhedssociolog David Armstrong har identificeret et skifte fra det, han kalder *Hospital Medicine* til *Surveillance Medicine* inden for det 20. århundrede. Mens hospitalsmedicin henviser til et medicinsk paradigme, der anskuer patientkroppen som sygdommens *locus*, så anlægger det nyere overvågningsparadigme et bredere perspektiv:

[...] Hospital Medicine operated within the three-dimensional corporal volume of the sick patient. In contrast, the risk factor network of Surveillance Medicine is read across an extra-corporal and temporal space. In part, the new space of illness is the community. (Armstrong, 1995, s. 401)

Mens Armstrong med ordet *community* synes at henvise til en bred befolkningsovervågning, så peger dokumentarerne behandlet i dette kapitel på, hvordan genteknologien også gør familien til en oplagt biogenetisk enhed at overvåge og sætte forebyggende ind over for. Dermed skabes der ikke bare nye medicinske tilgange og viden, men også nye former for kollektive, komplicerede og distribuerede fortællinger om, hvad det i dag vil sige at være patient og pårørende.

Det er disse fortællinger, som jeg i dette kapitel kalder *familiekropsfortællinger*. Begrebet henviser som nævnt her til genetikens tilgang til familien som en biologisk defineret fælles krop, hvor det ikke er muligt at trække grænserne mellem individ og gruppe tydeligt op. Dokumentarerne viser, at der simpelthen er forskel på, hvordan pårørende til forældre med ikke-genetisk sporbare sygdomme og pårørende, der selv muligvis bærer de samme fatale gener som den syge, oplever, udfører og fortæller om deres egen rolle som pårørende. Erfaringen af ikke blot at være pragmatisk og emotionelt berørt men direkte kropsligt og patologisk impliceret i nære andres sygdomsforløb kommer til udtryk i en ny type pårørendefortællinger, hvor skellet mellem patient og pårørende udfordres ved genteknologiens mellemkomst. Potentiel sygdom er ikke længere lokaliseret i den enkelte krop, men i de biologiske, sociale og genetiske grupper, som vi tilhører (Armstrong, 1995). Familie-kropsfortællingerne, der på baggrund af en genetisk bestemt familiepatologi fortælles fra et sted midt imellem sundhed og sygdom, patient- og pårørenderollen, »understreger [derved] slægtens biologiske fundament og definerer en konstituerende relation mellem krop og slægt« (Svendsen, 2002, s. 38), men viser samtidig også videre til et nyt medicinsk overvågningsparadigme, hvor store grupper af befolkningen på baggrund af screeninger, tests og risikoberegninger anskues som præ-patienter. Når den præ-symptomatiske, præ-diagnostiske

*potentielle patient* er det nye udgangspunkt, betyder det, at vi bredt må gentænke de forventninger og fortællinger, der har knyttet sig til patient- og pårønderollen inden for et mere traditionelt sygdomsparadigme. Begrebet familiekropsfortællinger er kapitlets bud på et startsted for denne re-konceptualiseringsproces.

Disse nye former for fortællinger er grundlæggende karakteriseret af tre former for ambivalens: den objektorienterede, den relationelle og den prospektive ambivalens. De to unge kvinder skal altså både i henhold til selve testmuligheden, relationen til den syge forælder og relationen til deres eget fremtidige selv og nære andre navigere i situationer, hvor der er forskellige normative forventninger til dem og deres opførsel. De er dobbeltpositionerede som både *pårørende* og *potentielt syge*. Kapitlet har vist, hvordan en række specifikke modstridende normer og sociale forventninger knyttet til henholdsvis patient- og pårønderollen gør denne ambivalens eller dobbeltpositionering svær at håndtere for Malou og Karoline. Først og fremmest er det spændingen mellem at agere som den gode pårørende, der henholder sig til en *omsorgsetik*, eller som den gode (potentielle) patient, der primært henholder sig til et biopolitisk *førebyggelses- og vidensparadigme*, der former de to unges overvejelser. Begge stilles over for valget om at lade sig teste imod deres forældres (implicitte eller eksplicitte) accept og derved opnå den tilgængelige genetiske viden – eller at opfylde rollen som den gode pårørende, der ikke bebyrder den syge med yderligere bekymring og sorg. Dette valg sætter desuden fokus på, hvilken form for *genetisk ansvarlighed* der dominerer de to kvinders fortællinger: en rationel/principiel eller en relationel/affektiv tilgang; dvs. forstås subjektet primært som autonomt og derfor ansvarligt for sig selv og sin egen fremtid eller som socialt defineret og derfor primært ansvarligt gennem betydningsfulde intime relationer og sociale identiteter? Er det ansvarlige valg – som Malou gør – at vælge testen til på bekostning

af nære andres trivsel og glæde eller tværtimod – som Karoline vælger – at fravælge testen på baggrund af relationen til nære andre og ikke mindst forståelsen af egen social identitet? Endelig sætter de to dokumentarer fokus på, hvordan nye kategorier som »raske patienter«, »præ-patient« og »præ-symptomatisk syg« opstår og udbredes i og med de genetiske teknologier, der kan afsløre, hvilke sygdomme der venter i generne, samt hvordan sådanne genetisk bestemte identiteter ikke blot udfordrer skellet mellem sund og rask, men også mellem pårørende og patient.

## Litteraturliste

- Armstrong, D. (1995). The Rise of Surveillance Medicine. *Sociology of Health and Illness*, 17(3), 393-404.
- Arvin, S. (2014). DR2: Unikke reportager giver danskerne ny indsigt. <https://www.dr.dk/presse/dr2-unikke-reportager-giver-danskerne-ny-indsigt> (18.3.2024).
- Berman, J. (2021). *The Art of Caregiving in Fiction, Film, and Memoir*. London: Bloomsbury.
- Bondebjerg, I. (2008). *Virkelighedens fortællinger. Den danske tv-dokumentarismes historie*. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.
- Bull, S. (2019). *Television and the Genetic Imaginary*. London: Palgrave.
- Dimond, R. et al. (2022). Genetic testing and family entanglements. *Social Science & Medicine*, 298. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114857>.
- DR (2015). *DR2 Undersøger: Har Malou det dødelige gen?* [tv-program]. DR (producer). København: DR.
- Finkler, K. (2000). *Experiencing the New Genetics: Family and Kinship on the Medical Frontier*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Finn, K. (2014). 'I just never thought he'd be that way': Young women, higher education and the shifting emotional dimensions of home. *Families, Relationships and Societies*, 3(1), 35-50.
- Fraiman, S. (2023). Memory Work and Dirty Work: Writing the Labor of Eldercare. *New Literary History*, 54(2), Spring 2023, 989-1011.
- Frank, A.W. (1995/2013). *The wounded storyteller* (2<sup>nd</sup> edition). Chicago: Chicago University Press.
- Green, S., Vogt, H. & Brodersen, J. (2020). De raske patienter i personlig medicin: Sygdomsforebyggelse og overdiagnosticering. I: Klausen, S.H. & Christiansen, K. (red.): *Personlig medicin*:

- Filosofiske og tværvideenskabelige perspektiver*. København: Munksgaard, 181-212.
- Heimtun, B. (2019). Holidays with aging parents: pleasures, duties and constraints. *Annals of Tourism Research*, 76, 129-139.
- Heinsen, L.L., Wahlberg, A. & Petersen, H.V. (2022). Surveillance life and the shaping of 'genetically at risk' chronicities in Denmark. *Anthropology & Medicine*, 29(1), 29-44.
- Hillcoat-Nallétamby, S. & Phillips, J.E. (2011). Sociological Ambivalence Revisited. *Sociology*, 45(2), 202-217.
- Huijer, M. (2005). Orchestrating Time in the Genomic Era: Timescape Perspective on the Changing Practice of Hereditary Breast Cancer Prevention. *Configurations*, 13(3), Fall 2005, 421-434.
- Jerslev, A. (2013). Faktaunderholdning og reality. I: Agger, G., Kristensen, N.N., Jauert, P. & Schrøder, P. (red.): *Medie- og kommunikationsleksikon*. <https://medieogkommunikationsleksikon.dk/faktaunderholdning-2/> (15.12.2023).
- Jerslev, A. (2014). *Reality-tv*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Järvinen, M. & Luckow, S.T. (2020). Sociological Ambivalence: Relationships between Birth Parents and Foster Parents. *Sociology*, 54(4), 825-847.
- Kara, H. & Wrede, S. (2022). Love's Labour's Lost? Separation as a Constraint on Displays of Transnational Daughterhood. *Sociology*, 56(3) 522-537.
- Leefmann, J., Schaper, M. & Schicktanz, S. (2017). The Concept of "Genetic Responsibility" and Its Meanings: A Systematic Review of Qualitative Medical Sociology Literature. *Front. Sociol.* 1(18), doi: 10.3389/fsoc.2016.00018.
- Merton, R.K. & Barber, E. (1963/1976). Sociological Ambivalence. I: Merton, R.K. (red.): *Sociological Ambivalence and Other Essays* (s. 3-31). NY: The Free Press.
- NHI (2023). *Huntingtons sygdom*, <https://nhi.no/sykdommer/>

- [hjernenervesystem/muskelrykninger/huntingtons-sykdom?page=all \(13.12.2023\)](#).
- Nielsen, A.K.S. & Stage, C. (2023). Genetic Hauntings. Mediating pre-patienthood and haunted health on TV. *MedieKultur. Journal of media and communication research*, 39(74), 127-145.
- NRK (2019). *Innafor: Genenes forbannelse* [tv-program]. NRK (producent). Oslo: NRK.
- NRK (2023). *Innafor*, <https://tv.nrk.no/serie/innafor> (13.12.2023).
- Petersen, A. (2006). The best experts: The narratives of those who have a genetic condition. *Social Science & Medicine*, 63, 32-42.
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself*. Princeton: Princeton University Press.
- Sihto, T. (2018). Distances and proximities of care: Analysing emotio-spatial distances in informal caring. *Emotion, Space and Society*, 29, 62-68.
- Simonhjell, N. (2023). »men nåken må nå gjer det«: Pårørenderollen og omsorgsetiske dilemma i Olaug Nilssens *Yt etter evne, få etter behov* (2020). *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*, 5(1), 1-14.
- Smith, S. & Watson, J. (2010). *Reading Autobiography. A guide for interpreting life narratives* (2<sup>nd</sup> edition). Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Svendsen, M.N. (2002). Fortællinger om slægtskab i cancergenetisk rådgivning. *Kvinder, køn & forskning*, 3, 35-46.
- Szmigin, I. & Canning, L. (2015). Sociological Ambivalence and Funeral Consumption. *Sociology*, 49(4), 748-763.
- Warberg, S.H. & Kjørholt, I.H. (2023). Pårørendelitteratur som remedium. Helsefaglig formidling og litterær estetikk i Anders N. Kvammens *Jeg husker ikke... Historier om demens* (2021). *Ella*, 2(2), <https://doi.org/10.58215/ella.13>.
- Weller, S., Lyle, K. & Lucassen, A. (2022). Re-imagining 'the patient': Linked lives and lessons from genomic medicine.



*Social Science & Medicine*, 297, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114806>.

Yousufi, A.V. & Huniche, L. (2017). 'For mine børns skyld': Affektiv cirkulation af risiko, ansvar og køn i BRCA genetisk udredning. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 27, 45-63.



: Nora Simonhjell (2024). «for første gang på lenge er det ikke noen skygge bak  
: gleden». I Linda Nesby, Ingri Løkholm Ramberg og Nora Simonhjell (red.), *I*  
: *skyggen av sykdom* (s. 111–136). Forente Forlag AS / Scandinavian Academic  
: Press. DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2018>

## KAPITTEL 4

# «for første gang på lenge er det ikke noen skygge bak gleden»

En erindringsfilosofisk lesning av  
omsorgs- og pårørendedilemmaene i  
Åsne Maria Gundersen *Hvis jeg skulle bli  
borte en gang* (2021)

---

Nora Simonhjell, Universitetet i Agder

Når en leser, skal en ikke ha kommet langt før en får fornem-  
melse av hvilken stemning som preger verdenen vi føres inn i.  
Noen ganger blir vi glade, andre ganger forundret, og ikke rett  
så sjelden fører boken oss inn i en melankolsk, sorgfull eller  
ettertenksom verden. Stemningen boken setter, påvirker vår  
forståelse av den.

Åsne Maria Gundersens *Hvis jeg skulle bli borte en gang* begynner på denne måten: «Mamma har sluttet å puste. Hun er borte» (s. 7). Den første teksten fyller knappe tre linjer, og fortsetter slik: «Jeg får ikke grep om det akkurat nå, hva det innebærer, det strekker seg innover i fremtiden og bakover i fortiden, forgrener seg der» (s. 7). Vi møter en voksen kvinne i det øyeblikket hvor det går opp for henne at moren hennes akkurat har dratt sitt siste åndedrag – og vi møter henne i hennes forsøk på å forstå hva morens død innebærer. Siden hun er avdødes eneste barn, hviler alt pårørendeansvaret på henne. Dødsfallet setter krav og gir henne nye oppgaver og gjøremål: finne fram klær som liket kan kles i, rydde ut av omsorgsleiligheten så fort som mulig slik at andre kan få tilgang til den, velge kiste og tekst til kransbåndene, organisere begravelsen og alt det andre av små og store detaljer som alltid følger et dødsfall. Datterens liv har helt siden hun var barn, vært preget av at det alltid måtte tas ekstra hensyn til moren. Denne oppmerksomheten og omsorgen har blitt som en innebygd refleks hos henne. Da hun ser på hvordan sykepleierne steller morens døde kropp, tenker hun for eksempel «*vær forsiktig* har jeg lyst til å si, *vær forsiktig når dere løfter henne*, det sitter så sterkt i meg» (s. 16). Bruken av førstepersonsforteller gjør at vi kommer ekstra tett på de indre følelsene i denne krevende overgangssituasjonen.

*Hvis jeg skulle bli borte en gang* er også en fortelling om hvordan kronisk sykdom rammer langt flere enn bare den diagnostiserte. Den forstørker situasjonsbestemte hverdagshandlinger, konkrete pårønderfaringer og omsorgsdilemmaer. Etter morens død må datteren prøve å forsones seg med det livet hun hadde sammen med henne, og det livet hun har framfor seg uten henne. I et intervju med *Samtiden* (2021) sier forfatteren at «Det handler om å miste noen før de dør og savne noe som aldri ble til». At begge kvinnene er navnløse, forsterker det allmenne ved tematikken. Datteren

har ikke noe minne om at moren har vært noe annet en syk. De tre siste årene av hun levde, var hun ytterligere redusert på grunn av slag. At forverringen i hennes tilstand faller sammen med at datteren selv blir mor, er et underliggende motiv i romanen. Moderskapet fordobler omsorgsansvaret hennes og bidrar til emosjonelt krysspress. Gjennom tilbakeblikk på fortiden følger vi datteren i hennes selvstendigjøring. Mens moren levde, hadde hun konstant dårlig samvittighet for at hun ikke greide å stille opp i den grad moren hadde behov for og krevde. Nå prøver hun å forsone seg med hvordan alt ble.

I *Den døendes ensomhet* skriver Norberth Elias at det er «bevisstheten om døden som skaper problemer for menneskene» (1984, s. 10). Her ser vi derimot hvordan bevisstheten om og erfaringen av morens død skaper nye muligheter for datteren. Dødsfallet er en lettelse som frigjør henne fra en lang rekke både praktiske og emosjonelle forpliktelser. Romanen er bygd opp av korte kapitler og fragment som gir leseren innblikk i situasjoner og refleksjoner hvor de emosjonelle utfordringene i dette komplekse mor–datter-forholdet krystalliseres. På denne måten bidrar romanen til undersøkelse av tabubelagte sider av pårønderollen.

Åsne Maria Gundersen (f. 1979) er en relativt ukjent forfatter. Hun debuterte med romanen *Verden er her* (2018), som er en undersøkelse av angstproblematikk. *Hvis jeg skulle bli borte en gang* er hennes andre, og foreløpig siste, roman. Den fikk begrenset oppmerksomhet (Kvam, 2021; Rudshagen, 2021) og har til nå ikke vakt akademisk interesse. I dette kapittelet vil jeg diskutere romanens stemningskapende kraft, for deretter å synliggjøre hovedpersonens dilemmaer som pårørende. Teoretisk tar jeg særlig utgangspunkt i kulturfilosofen Rita Felskis forståelse av hvordan skjønnlitteratur skaper forbindelser mellom tekst og leser. Siden romanen er preget av en melankolsk grunnstemning,

vil Walter Benjamins erindringsfilosofi danne grunnlaget for forståelsen av tid og tidsoppfatningene. Metodisk benytter jeg meg av litteraturvitenskapelige nærlesningsteknikker. Intensjonen er å vise at sammenstillingen av disse teoretiske tilnærmingene til verket kan bidra til ytterligere nyansering av pårørendeerfaringer og omsorgsdilemmaer.

## Litterær stemning, avstemming og gjenklang

Hvordan kan det ha seg at noen bøker virker sterkere på oss enn andre, og hva har dette å si for forståelsen vår av det vi leser? Gode skildringer formidler stemningen i et rom og forholdet mellom menneskene i det. Dette er ofte et lite påaktet aspekt ved lesing av skjønnlitterære tekster: «Moods are often ambient, diffuse, and hazy, past of the background rather than the foreground of thought», skriver Felski (2014, s. 321). Hun legger vekt på hvordan *mood*, som jeg altså velger å forstå som *stemning*, skapes i møte med estetiske verk. Stemningen preger og setter farge på teksten vi leser, og dermed tilfører den vår forståelse av verket noen sentrale kvaliteter. Vi forstår verket i lys av den stemningen som det som fortelles, skaper i oss. Det er altså snakk om en form for emosjonell respons på verkets tematikk, men denne kan ikke forstås løsrevet fra den måten som verket formidler den på. Det er verkets formelle elementer, hvordan det fortelles, med hvilke strukturelle og språklige virkemidler det fortelles med, som bidrar til at vi som lesere kan få tilgang til verkets hemmeligheter og bli preget (eller ikke) av det vi leser.

Felski utvikler disse tankene i flere arbeider. I *Hooked* (2020) reflekterer hun over hvordan vi er lydhøre overfor verket. Det dreier seg altså om hvordan verket skaper gjenklang, eller en form for samklang med leseren. Dette er en form for gjenkjennelse som

bygger på anerkjennelse av de emosjonelle og affektive sidene av det estetiske møtet. Framstår verket derimot som uinteressant eller irrelevant for oss, vil ikke dette kunne skje. Felski sier at «to be attached is to be affected or moved, and also to be linked or tied. It denotes passion and compassion – but also an array of ethical, political, intellectual and other bonds» (2020, s. 1). Tilknytning er ikke bare et spørsmål om hvilke følelser verket vekker, men også et spørsmål om hvilke verdier som settes på spill. Verdiene gir verket tyngde og utfordrer oss til å ta stilling til det vi leser om. Derfor er det også viktig å være oppmerksom på den selektive betydningen av forbindelseslinjene mellom verk og leser. For som Felski sier: «we cannot care for everything equally» (2020, s. 35) – subjektive erfaringer preger forståelsen.

Hva skjer når en opplever at en blir trukket inn mot et verk, eller at det er noe ved et verk som gjør at en fester seg litt ekstra ved det? Det kan være at en opplever en særlig form for samklang, eller gjenklang i filmen en ser, maleriet en plutselig blir oppmerksom på i galleriet, eller altså at det er noe særlig ved den romanen en leser, som gjør at en blir dratt inn i en *svarende relasjon* (Felski, 2020, s. 41). Det er noe ved verket som *vekker noe* i en selv. Der skjer altså en form for utveksling mellom verket og leseren, hvor det direkte i responsen er viktig. Dette kan det være vanskelig å sette ord på hva egentlig er. Verket slår an en tone i en, eller skaper en form for *Stimmung*, som de tyske romantikerne omtalte det som. Det er ikke alle verk som har evnen til å skape denne formen for respons, og forskjellige lesere kan oppleve samme verk på forskjellige måter. «Stemningen synes å tilhøre den subjektive siden av den litterære erfaringen», skriver Atle Tord Nordøy (2016, s. 30). Siden stemning ligger til den subjektive siden av den litterære erfaringen, har den ofte blitt oversett i litteraturforskningen. Men den stemningen møtet med teksten setter leseren i, er en helt vesentlig del av kommunikasjonen mellom tekst

og leser. Når vi leser en bok, blir verden levende gjennom «det stemningsskapende språket» (Nordøy, 2016, s. 33).

Når jeg leser Gundersens roman, blir jeg rørt av den historien jeg leser. Jeg berøres av hovedpersonens sorg og finner gjenklang i hennes utfordringer. «To respond to fictional characters with emotions [...] is just what we do» skriver Toril Moi (2019, s. 59). Å kunne leve seg inn i de fiktive karakterenes liv er å forstå fiksjon, sier hun. Felski har en lignende forståelse når hun sier at «Characters are hybrids patched together out of fiction and life» (2020, s. xiii). Vi kan for eksempel forestille oss at vi snakker med de litterære karakterene, eller også ønske å kunne gi dem en klem, slik jeg ønsker å gjøre i møte med datteren i denne romanen. Ved romanlesning skapes det emosjonelle bånd mellom leseren og de fiktive karakterene: «But we can neither murder or marry them» (Moi, 2019, s. 27). Gjenklangen, avstemmingen og de stemningsskapende møtene skjer gjennom de estetiske virkemidlene og det litterære språket. Førstepersonsfortelleren i Gundersens roman skriver fram erfaringen av et sterkt mor-og-datter-forhold som er preget av en grunnleggende kjærlighet, men også av at morens kroniske sykdom alltid har ligget mellom dem og lagt begrensninger for begge livsutfoldelse. Fortelleren viser fram dette på en slik måte at vi kommer svært langt inn i de mange forskjellige og delvis motstridende følelsene hennes.

La meg løfte fram et av de punktene hvor leseren etter min mening utfordres til en svarende relasjon til teksten: Etter morens død er det mye som skal gjøres. Datteren trekker seg tilbake mens profesjonelle helsearbeidere steller den avdødes kropp. «Jeg tar ikke på henne nå, de andre går ut av rommet og jeg står der en stund, jeg sier det jeg trenger å si til henne og så går jeg, det er siste gang jeg ser henne» (s. 14). Her er det det som ikke fortelles, som blir det viktige, for selv om vi kommer svært tett på denne fortellerens indre tanker og refleksjoner, er det som om hun



holder tilbake og lar det siste som blir sagt mellom mor og datter, forbli i det private rommet mellom dem. Hva er det hun trenger å si til moren sin? Dette forblir konfidensielt og privat, og på en forunderlig måte dras leseren inn i situasjonen. Kanskje tenker vi på det vi selv har sagt eller ikke sagt i en lignende situasjon, eller kanskje blir vi sittende og tenke over hva vi vil komme til å si i en lignende situasjon. Dette er en av romanens åpninger mot den faktiske leseren, og en av de stedene i romanen hvor smertepunktene mellom det som fortelles på romanens handlingsplan, griper inn i den faktiske leserens egne erfaringer. Gitt de erfaringene vi har, vil vi forstå denne situasjonen på forskjellige måter. Graden av gjenkjennelse er ikke uvesentlig: «Recognition, in this light, is something that emerges out of an encounter with the work, and that will be mediated by changing circumstances and interpretative vocabularies. It is a *coming to know* rather than the discovery of the already known» (Felski, 2014, s. 325). I sitatet over legger fortelleren vekt på erkjennelsen av at dette var siste gang hun så sin mor, som en faktisk opplysning. Men det hun holder tilbake, er innholdet i det hun sa til sin mor, og hun forteller heller ikke noe om hva hun følte, eller om måten hun brukte stemmen på. Ellipsen i det fortalte gjør leseren ekstra oppmerksom på utelatelsen og det uuttalte. Denne stillheten, eller tilbakeholdelsen av informasjon, skiller seg betraktelig fra hvordan hun ellers viser fram sine ambivalente følelser for moren.

Hvordan kommer en fram til kunnskap? Fortellerinstansen skaper et porøst jeg som erfaringer og utsagn filtreres gjennom. Jeget formidler dermed flere forskjellige måter å være i verden på, på samme tid. Ved at jeget viser det store spennet i følelser og erfaringer, fra glede via usikkerhet til frustrasjon og sinne, skapes det en forestilling om troverdighet, og om at denne fortelleren virkelig har innsikt i det hun forteller om. Slik kommer vi som lesere tett på henne, og på denne måten skapes det en forbindelse

mellom det vi leser om, og vårt eget liv. Skjønnlitteraturen gir oss et innblikk i erfaringer, samtidig som vi erfarer noe gjennom lesningen. Litteraturen skaper en spenning mellom det som resonnerer med erfaringene vi har, eller skaper dissonans mellom disse. Det som resonnerer, er ikke følelsen i seg selv, men dynamikken i overlappende erfaringer. Dette er et argument for skjønnlitteraturens og kunstens generelle betydning, siden vi kan bli oppmerksomme på problemstillinger og livserfaringer vi ellers *kanskje* ikke ante noe om.

Romanen er en rekonfigurasjon av gjenkjennelige hverdags-handlinger, ikke en direkte gjengivelse av dem. Her spiller den estetiske formen verket er bygd opp av, en rolle – for eksempel valg av fortellerinstans, komposisjon, tidsframstilling – siden det er gjennom disse estetiske valgene vi får tilgang til det de fiktive karakterene står midt oppe i, og hvilke tanker og erfaringer de baler med. «Aesthetic experiences not only break bonds but also make bonds: they separate us from things but also connects us to many others» (Felski, 2020, s. 27). Våre egne erfaringer farger graden av gjenkjennelse som verket skaper, og i hvilken grad lesningen av romanen skaper frykt eller medlidenhet. Allerede Aristoteles mente at dette er kunstens fremste oppgave, og i noen særlige tilfeller kan det føre til en renselse som gjør at vi handler annerledes – enten som enkeltindivider eller på samfunnsnivå. Det store erkjennelsesmessige potensialet i denne romanen er nettopp gjenkjennelsen av livserfaringene som ellers skjules og holdes innenfor de private sfærene, eller gjemmes i en persons private tanker. Skal vi kunne komme fram til slike innsikter som jeg prøver å utvikle her, krever det at vi tar oss tid til å lese verket grundig nok, og at vi gir oss tid til å fordype oss i den langsomme nærlesningen hvor vi hele tiden prøver å undersøke hva det *egentlig* er som står her, og hva dette betyr. Vi må ha blikk for betydningene i verkets detaljer og tillate oss å gå dypt

ned i disse, samtidig som vi heller ikke må miste verkets helhet av syne. I den videre nærlesningen vil jeg derfor legge stor vekt på denne utforskende og utvidende bevegelsen som ligger innebygd i enhver analytisk holdning. Dette gir romanteksten selv stor plass – for det er slik, og gjennom denne, vi får tilgang til de større problemkompleksene som er skissert over. For å kunne forstå verket må vi tørre å gå inn i det og virkelig prøve å lytte til hva den personlige stemmen vil fortelle.

## Romanens form og minnes betydning

*Hvis jeg skulle bli borte en gang* er delt inn i åtte nummererte deler som danner en slags sirkelkomposisjon. I den første delen handler det om morens død og det praktiske rundt begravelsen. I den andre er handlingen lagt tre år tidligere, og begynner med den dagen da moren får slag. Vi får også flere tilbakeblikk til morens tidligere sykdom og fortellerens barndom. I den tredje delen handler det om de praktiske spørsmålene om hvor moren skal bo etter at hun er for frisk til å være på sykehus, men ikke frisk nok til å greie å ta vare på seg selv. Denne delen har også flere refleksjoner om omsorgsplikt og omsorgsansvar. I den fjerde delen er det fortellerens egen graviditet som er omdreiningspunkt. Barnet hun bærer, gir henne en nødvendig avstand til moren som hun tidligere ikke har vært i stand til å kreve, samtidig som graviditeten også gir henne nye bekymringer: «Fødselen og døden er det mest naturlige som finnes. Kanskje er det derfor jeg er så redd for dem» (s. 63). Den sjettede delen handler om hvordan datteren rydder ut av morens hus, mens den syvende vender tilbake til den situasjonen som innleder romanen: morens dødsleie.

Boken avsluttes med to tekster som danner en epilog hvor den nå morløse kvinnen leker med sønnen. Han er som barn flest

opptatt av hva som skjer etter at en er død, og hva det å være død egentlig betyr. «*Ja, sier jeg, selv om det føles brutalt, når du er død er det for alltid*» (s. 139). Her svarer hun det nysgjerrige barnet, men samtidig fungerer denne setningen som en form for selvtrøst. Først her greier hun å sette ord på hva det faktisk innebærer at moren ikke lenger lever. Denne enkle, men akk så dyptliggende erkjennelsen er vesentlig for hvordan hun nå må forstå seg selv og sin egen rolle. Nærheten hun opplever med sønnen, setter i gang en refleksjonsprosess over både morsrollen, og over sin egen rolle som datter: «*jeg ønsker at han kunne huske oss sånn som vi er nå, hvis noe skulle skje senere, hvis jeg skulle bli syk eller borte, at ikke alle lagene av minner skal legge seg oppå dette og begrave det*» (s. 140). Selv har hun ingen minner om moren annet enn som syk. Håpet ligger i at sønnen skal få en annen oppvekst enn det hun selv hadde, og at han skal kunne få et minne om sin mor som er annerledes enn det hun selv har. Kanskje hadde hun selv også et slikt nært og vakkert øyeblikk med moren da hun var så liten at hun ikke kan huske det. Kanskje tenkte også hennes egen mor lignende tanker. Trolig var hun en annen type mor – før hun ble syk – men dette har jo ikke datteren noe minne om, selv om hun nå, etter morens død, får en innsikt i, og dypere forståelse for, hvem moren kanskje var før sykdommen rammet henne. Dette fyller henne med vemod og melankoli. Men etter døden er det for sent å spørre.

## Morens sårbarhet og sykdom

«*I løpet av årene har jeg også lurt på hva det egentlig er med mamma. Hva som er virkelig og hva som er innbilning, hva som er fysisk og hva som er mentalt, og om det i hele tatt er mulig å skille de to*» (s. 35). Senere kommer det fram at hun

både hadde en ryggskade, leddgikt og kroniske smerter, men at disse konkrete, fysiske plagene ikke forklarer alt moren slet med. Gjentatte ganger kretser fortelleren rundt morens sykdom, og på denne måten prøver hun å forstå årsaken til morens smerter og prøvelser. «Det er alle sykdommene som har gjort henne gammel, eller medisinene, jeg er ikke sikker på hva som er verst» (s. 79). Dette uavklarte opplevde hun også som barn og ungdom, og hvordan hun skulle fortelle om morens sykdom til andre, var ikke alltid lett for henne. Av og til kan de pragmatiske svarene være lettere å gi enn de mer nyanserte: «Noen ganger sier jeg bare at mamma er syk, at hun har vært syk, og ufør så lenge jeg kan huske. ‘Syk’ er kanskje ikke et veldig presist ord, men det kan romme så mye, også en person som ikke kan sitte, som ikke kan kjøre buss, som ikke kan gå i snø» (s. 35). Å alltid måtte ta hensyn til moren, eller forklare for andre at moren er syk, har vært belastende for datteren.

Jeg har mine egne synkehull, et tomrom der det skulle vært et minne om at mamma en gang i tiden ikke var syk, at hun en gang kunne løpe og hoppe og løfte meg opp i luften. Jeg husker heller ikke lenger at hun ble syk, at det plutselig var noe som var annerledes og forferdelig. (s. 57)

Håpet om at moren skal kunne bli frisk, er skrevet inn i romanen: «Lenge tror vi alle sammen at sykdommen er noe midlertidig, at hun snart skal bli frisk igjen» (s. 57), men dette er ikke et restitusjonsnarrativ. Fortelleren medgir at hun «ikke vet når vi slutter å tro det». Resignasjonen er en anerkjennelse av tingenes tilstand, og en aksept av omsorgsforpliktelsene. Fra Arthur Franks (1995/2013) perspektiv er dette en sykdomsfortelling hvor det i motsetning til restitusjonsfortellingene ikke finnes kronologisk utvikling fra frisk til syk, og til frisk igjen. Moren er kronisk syk,

og som i et questnarrativ dreier det seg her om å finne nye måter å leve med denne innsikten på.

Allerede som barn erfarte datteren at hennes oppvekst var annerledes enn de jevnaldrendes, og at morens tilstand stilte ekstra krav til henne. Denne formen for avhengighet er en forpliktelse datteren har tatt på seg, men som hun er ambivalent til. Et sted tenker hun: «Mamma trenger at jeg støtter henne, kanskje mer enn noen gang, men det er noe i meg som ikke vil være en støtte» (s. 41), og «Inne i hodet mitt fører jeg en detaljert liste over det mamma ikke kan gjøre, den blir lenger for hvert år» (s. 36). De praktiske hverdagshandlingene binder dem sammen og blir en identitetskonstruerende faktor for datteren.

Det mamma ikke kan blir etter hvert så selvsagt at jeg ikke lenger tenker over det. Jeg åpner rutinemessig brusflaskene for henne, jeg plukker opp ting som ligger på gulvet, jeg måker bort all snøen, skraper med måkespaden helt ned til asfalten utenfor inngangsdøren. Jeg forventer ikke at hun skal bli med meg på handletur, at hun skal se ballettoppvisningen eller besøke meg i leilighetene jeg bor i etter at jeg flytter hjemmefra. Det mamma ikke kan, er som naturlover, som gravitasjonskraften som får ting til å falle mot bakken når du slipper det. (s. 37)

Når datteren tenker tilbake på hvordan hun hjelper moren med det praktiske, kommer morens formuleringer som «*kan jeg få...*», «*kan du...*», «*du må*», «*Hent*» (s. 44) som gjentatte krav. Datteren gjør det som kreves «mens jeg biter i meg irritasjonen, det er tross alt mamma det er synd på, og ikke meg» (s. 45). Situasjonen viser fram spenningen mellom det rimelige og det urimelige. Datteren utfører morens befalinger og hjelper av plikt, men i hvilken grad kan hun tillate seg å kjenne på den irritasjonen hun opplever? Hvordan skal hun balansere morens

krav og omsorgsbehov vis-à-vis egne følelser; kan hun tillate seg å bli irritert, lei og sliten?

Stilt overfor en rekke krav som aldri stopper opp, kommer datteren til et punkt hvor hun ikke lenger er i stand til å yte noe mer. Hun greier ikke å forholde seg til morens krav og virkelighetsoppfatninger: «jeg har begynt å si *ja*, og *ja* til mamma så ofte som mulig» (s. 82). I dette resignerte jaet ligger det verken en bekreftelse av morens ønsker eller samtykke til konkrete handlinger som datteren utfører for henne. I stedet fyller jaet en retorisk rolle i samtalen, ved det at det bekrefter hennes nærvær i situasjonen, en form for ufarlig hverdagskommunikasjon, som gir mening og samhold i nået.

Men historien er ikke så enkel og entydig som den er blitt vist til nå. Fortelleren gir oss dessuten innblikk i situasjoner hvor moren også, til tross for sine mange lidelser, har tatt på seg rollen som omsorgsgiver. Datteren tenker tilbake på en situasjon fra barndommen hvor hun selv var syk. «Uansett hvor sliten hun er av sin egen sykdom, så orker mamma sykdommene mine» (s. 111). I dette minnet greier moren å gi datteren den omsorgen og trøsten hun ellers ikke føler at hun får, og dette trøster henne. Datteren minnes at når hun selv var syk, trådte moren inn i en heroisk rolle hun ellers står langt fra. Men heller ikke i denne situasjonen er ambivalensen og de motstridende følelsene hun har for moren, langt unna: «Noen ganger ligger mammas engstelige omsorg som et klamt teppe over meg, andre ganger nyter jeg hvordan mamma tar sykdommene mine, selv de fiktive på dypeste alvor» (s. 111). At opplevelsen av å bli tatt hånd om oppleves som både «et klamt teppe» og en nytelse, synliggjør et emosjonelt krysspress. Datteren blir på samme tid både sett og oversett, møtt og tilsidesatt. Romanen blir dermed en synliggjøring av de mange kryssende kravene en pårørende kan møte, og hvordan rollen gir utfordringer fra flere hold. Dette spenner fra de helt små praktiske

hverdagshandlingene som å skulle merke morens tøy slik at det ikke skal bli borte i fellesvaskeriet, til å skulle ta stilling til hennes økonomiske disposisjoner. Det som er felles i disse situasjonene, er at de begge er knyttet til spørsmål rundt opprettholdelse av identitet. Skal morens tøy merkes med navn eller romnummer (s. 47), og i hvilken grad er moren selv i stand til å vurdere det som er mest hensiktsmessig for henne: «Sparepengene forsvinner likevel raskt, for jeg våger ikke å umyndiggjøre mamma, jeg våger ikke å konfrontere henne med at hun ikke er som før» (s. 85). I hvilken grad hadde moren selv innsikt i sin egen sykdomstilstand? «*Jeg er så glad for at jeg fremdeles er klar i toppen*, sier mamma noen ganger når jeg besøker henne. *Heldigvis var det bare kroppen som ble rammet av slaget og ikke hodet*» (s. 85). Gjennom kursiveringene får vi høre morens stemme, men vi vet, på samme måte som datteren, at dette ikke stemmer. Samtidig kan vi forstå morens behov for å si dette, siden det er en måte å holde seg selv fast på i det vanlige. Fra demensforskeren Anne Bastings (2009) perspektiv er manglende sykdomserkjennelse, frykt for og fornektelse av at en er kognitivt svekket, noe som preger pasienter som blir syke på denne måten.

Datteren vet at moren trenger all hjelp og støtte hun kan få, men hvordan skal hun yte denne uten samtidig å sette sine egne ønsker og behov til side, eller også, hvordan kan hun godta at det er noe i henne selv som opponerer mot de forventningene som ligger i det å alltid skulle stille opp for moren? Fra følelsesfilosofen Sianne Ngais (2005) perspektiv er det nettopp i krevende omsorgssituasjoner det er lettest at skammelige eller stygge følelser kan oppstå. Datteren har flere parallelle overlevelsestrategier, og den viktigste av disse formuleres slik: «ikke å løse problemene, men å finne en måte å leve med problemet på» (s. 109). At hun stadig må glatte over, eller ikke konfrontere moren med at hun faktisk tar feil når hun sier at hun ikke har kognitive svekkelser, i



tillegg til de mange fysiske, blir en stadig større emosjonell byrde for datteren, og dette forsterkes jo sykere moren blir. Konflikten mellom hva en kan si, bør si og tie om, blir en indre utfordring for henne hver gang hun besøker moren sin. Denne spenningen bygger seg opp i henne og blir stadig mer krevende. Den pårørendes dilemma formuleres da også direkte:

*Det er som å sparke noen som ligger nede, sier mamma til meg en gang, da vi snakker om noen som har oppført seg urimelig mot henne, og den setningen dukker opp i meg, hver gang jeg føler meg sint på mamma, hver gang jeg gir uttrykk for irritasjon eller misnøye, hver gang jeg tenker på de årene jeg nektet å klemme henne, nektet å snakke med henne om mer enn det aller mest nødvendige. (s. 46)*

Datteren har alltid satt krav til seg selv, og krav til seg selv om å stille opp for moren, men på ett punkt går det opp for henne at samme hvor langt hun strekker seg, vil hun alltid komme til kort. «Det er da jeg innser at jeg ikke er i stand til å holde mamma oppe, at jeg aldri har vært det, det eneste jeg kan gjøre er å prøve å dempe fallet» (s. 42). Den omsorgsbyrden som ligger i å skulle hjelpe moren, er uendelig, og følgelig noe hun ikke makter på lengre sikt. At moren til sist også får plass på en tilrettelagt omsorgsbolig, kommer som en lettelse for datteren – samtidig som det også bidrar ytterligere til hennes dårlige samvittighet, siden dette var en flytting moren selv ikke ønsket. Morens og datterens følelser blir satt opp mot hverandre, og leseren blir dermed utfordret til å sammenligne deres forskjellige og innbyrdes behov. Fortelleren gir oss innblikk i sin ambivalente relasjon til moren og sine ambivalente følelser før og etter hennes død. «[J]eg gruet meg alltid til å ringe, alltid, det var aldri noen glede i det. Idet jeg går forbi [...], innser jeg at jeg aldri kommer til å gjøre det

igjen, jeg trenger aldri å gjøre det igjen, jeg har ikke skjont det før nå» (s. 8). Dødsfallet kommer altså som en befrielse og gir en melankolsk sorg på samme tid. Romanen viser hvordan det ene ikke utelukker det andre, og synliggjør emosjonell kompleksitet. «Det er ikke noe regnskap, jeg vet det, men noen ganger tenker jeg at mamma skylder meg noe, eller kanskje jeg heller tenker at det er jeg som ikke skylder henne så mye» (s. 88).

## Barnet som åpning mot ny identitet

*Hvis jeg skulle bli borte en gang* er også en roman om slekters gang, og hvordan relasjonene mellom foreldre og barn endrer seg når barnet selv blir voksent og er i ferd med å stifte egen familie. Graviditeten bærer bokstavelig i seg håp om noe annet, og åpner et nytt kvinnefellesskap for fortelleren. I en heller ironisk tekst fortelles det om flere situasjoner hvor kvinner deler historier om sine mer eller mindre krevende fødsler. «Jeg vil ikke skremme deg», forteller hun at de sier til henne, men fra denne fortellerens synspunkt er fødselen skremmende ikke bare siden det er en krevende situasjon i seg selv, men også fordi en ikke har noen garanti for at det som skjer etterpå, vil bli enkelt å leve med. Slik er det ikke bare døden, dødsleiet og dødserfaringene som tematiseres i romanen, men også et av livets andre store overgangsritualer i tilknytning til det å selv å skulle føde og gi liv. «Fødselen er som døden. Ukjent, farlig, den ligger der fremme, den vil komme og jeg vet ikke hva som vil skje» (s. 63).

Graviditeten gir fortelleren nye muligheter, og ikke minst bidrar den til at hun greier å erkjenne seg selv om viktig og kreve sin selvstendige plass i verden. «Likevel har jeg aldri følt meg bedre. Barnets kropp er inne i min som en god tyngde, et anker som fester meg til jorden. Jeg er så glad for at det endelig er en

annen som trenger meg, at det endelig er et menneske som helt udiskutabelt er viktigere enn mamma» (s. 65). Å selv bli mor gir henne altså en mulighet til å distansere seg fra moren og hennes behov for omsorg og støtte. Spedbarnet gir henne en ny plass, en ny nødvendighet, og en annen som krever hennes omsorg. Moderskapet gir henne ny identitet. Da hun skal føde, møter hun sykehusets verden på en ny måte og får nye erfaringer: «Jeg har vært i mange sånne rom før, men aldri som pasienten» (s. 72).

Omdefineringen av rollene fra datter til mor, og det å selv bli oppfattet som mor, er forunderlig for henne: «*Hvordan står det til med mor?* sier sykehuslegen [...] og et øyeblikk lurer jeg på hvordan han kjenner mamma, hva han har hørt før, før jeg skjønner at det er meg han snakker om» (s. 75). Den relasjonelle omkalfatringen viser hvordan datteren alltid har satt og setter morens ve og vel foran sitt eget – og da særlig innenfor sykehusets verden. På en måte kan en også si at det er først i denne situasjonen at hun erkjenner sin nye identitet som mor, og at hun erkjenner at hun nå ikke lenger står i skyggen av sin egen mor, og at den nye rollen krever at hun også selv tar ansvar i den nye rollen. Som nybakt mor sammenligner hun seg også med andre mødre, og særlig er det synet av bestemødre med barnevogn som vekker melankolien i henne. Hennes egen mor kan ikke bli en mormor som kan ta med barnebarnet ut på tur. Dette vekker en sorg i henne: «jeg prøver å forestille meg hvilke andre ting som hadde stått mellom oss hvis sykdommen var borte» (s. 87).

## Pusten og døden

La oss vende tilbake til romanens første setninger: «Mamma har sluttet å puste. Hun er borte. Jeg får ikke grep om det akkurat nå, det strekker seg innover i fremtiden og bakover i fortiden, og

forgrener seg der» (s. 7). Dødsfallet markerer et brudd i tiden, et brudd i livet, og noe av det særlig interessante ved Gundersens fortellemåte er at hun skaper en forteller hvis bevissthet kontinuerlig er knyttet til forståelsen av tid og erindring. Vi møter henne i hennes usikkerhet om hva morens død betyr, og samtidig i hennes sikkerhet om at morens død representerer noe nytt, og vi møter henne i hennes fundamentale overbevisning om at måten hun vil komme til å tenke på om det som har skjedd tidligere, vil kunne forstås annerledes etter hvert som tiden går og skaper avstand. Under morens dødsleie våker datteren over henne, og som Elias (1984) har gjort oss oppmerksomme på, er døden både for den døende og for de våkende en ensom erfaring. «Jeg sitter og skriver en sms, den eneste lyden i leiligheten er pusten hennes, og så er den borte. Det tar noen sekunder før jeg innser det» (s. 11). Da moren slutter å puste, er det hennes liv som ebber ut, men gjør dette at pusten kan forstås som bare hennes egen? Eller er det kanskje heller slik at det er pusten hennes som binder henne til datterens verden? Da morens pust stopper opp, gjør det at datteren blir mer oppmerksom på sin plass i verden, og sine muligheter – i både nåtid, fortid og fremtid. Den kronisk syke morens mange utfordringer har preget, og delvis kontrollert, datterens livsutfoldelse, og når hun ikke lenger er der, gjør dette at datteren må redefinere sitt forhold til verden. Morens død fører datteren til et vibrerende, eller uavklart, punkt i eget liv. Morens pust, og dennes opphør, utgjør en skjellsettende forskjell i datterens liv. I sin refleksjon over Proust store verk *På sporet av den tapte tid* skriver den tyske erindringsfilosofen Walter Benjamin om hvordan erfaringer med døden er selve fortellingens utspring (1991b), slik altså morens død danner rammen rundt denne fortellingen. Selv om datteren er godt forberedt på at moren skal dø, og hun har opplevd ventingen på at det skulle skje, som nesten uutholdelig, er det likevel helt umulig å vite hvordan det oppleves og erfares

når det først har skjedd. Mens noen profesjonelle helsearbeidere stiller liket etter dødsfallet, går hun ut: «[K]unne jeg ikke forestilt meg hvordan det ville være, å sitte her ute mens den døde kroppen til mamma er i ferd med å bli vasket inne i leiligheten bak meg» (s. 13). Her er vi ved kjernen av hva det vil si å erfare noe – erfaringene er ikke erfaringer før etter de har inntruffet. Å vite hva som skal skje, er ikke det samme som å erfare det som skjer. Benjamin spør: «Er ikke erfaringens kvintessens: å erfare hvor forferdelig vanskelig det er å erfare meget som tilsynelatende lar seg si i få ord» (1991b, s. 127).

Ett av datterens dilemmaer er også knyttet til hvordan hennes egne erfaringer og tanker rundt dødsfallet står i motsetning til de forestillingene andre har til hvordan hun som datter er forventet å reagere på det. Det er forventet at hun skal oppleve sorg, gråte eller være lei seg. «*Så fint du takler det*» (s. 21) er det noen som sier. Dette er en forventning som ligger både hos de andre pårørende, venner av moren, men også hos de profesjonelle. Begravelsesagenten opplyser henne om at det finnes hjelp «*Hvis du trenger å snakke med noen*, sier han» (s. 15). Da hun avviser hans tilbud om hjelp, opplever hun at det hun tenker, bryter med forestillingene om hva det er hun forventes å tenke, og dermed kan hun heller ikke si det: «og hva skal jeg si til det, skal jeg insistere på at jeg ikke er så lei meg, at jeg er like lettet og euforisk som om jeg nettopp hadde født et barn?» (s. 15). Dødsfallet skaper altså en rekke følelser som bryter med konvensjonene, og under begravelsen er det lettelsen over at det endelig er over, som dominerer følelsene hennes, «og det synker i meg, det er som om jeg ser den strukket ut bak meg, tiden, alt er over, det kan aldri komme tilbake» (s. 19). Romanen viser sorgens utstrekning, og hvordan den pårørendes sorgprosess allerede har pågått lenge før dødsfallet. Morens død skaper i like stor grad en frigjøring som en form for sorg. Hun har «allerede sørget over henne lenge.

Eller kanskje burde jeg si at det er lettere når du egentlig ikke savner noe som ble borte, men noe som aldri ble til» (s. 21). Dette fungerer også samtidig som en praktisk frisetting, siden «at det ikke lenger er så farlig, at ingen lenger trenger å passe på henne» (s. 16).

I sin lesning av Proust skriver Benjamin også om den «sammenslyngende tid» (Benjamin, 1991b, s. 130), og om hvordan en dermed også må tenke rom og tid sammen. «Å følge spillet mellom motsetningene aldrig og erindring betyr å trenge inn i hjertet av Prousts verden, inn i sammenslyngningens univers» (ibid.). På en tilsvarende måte ser vi hvordan fortelleren i denne romanen lar erfaringer fra fortiden trenge inn i nåtidsøyeblikkene. Dette kommer fram gjennom analepser, hvor tidligere minner trenger inn i tankene til tekstens jeg og dermed gjør at også det hun opplever i øyeblikket, blir farget av det som har skjedd tidligere. Da moren fikk slag, dukker «tvangstankene» fra barndommen opp igjen. Som barn trodde hun at dersom hun vasket hendene to ganger, ville det «avverge katastrofen»: «Fremdeles er det en del av meg som tror at mamma vil bli frisk igjen hvis jeg gjør alt riktig, at det er opp til meg om ting vil gå bra eller ikke» (s. 27). Men Benjamin minner oss på at «Skjebnen er ikke bare fordelt mellom personene, den hersker i samme grad blant tingene» (1994, s. 136). En av datterens mange oppgaver er å rydde i huset hennes:

Jeg putter klær i søppelsekker uten å brette dem først, det tar så lang tid, det er for mange ting i huset, alle rommene er fylt opp av ting, det er for mange minner i huset, jeg vet ikke hvor jeg skal begynne, hvordan jeg skal komme meg gjennom det. (s. 99)

Jeg legger genseren forsiktig ned i en søppelsekk og føler meg redd, selv om jeg vet at mamma aldri vil få vite hva jeg har gjort med

tingene hennes. Hun har holdt så fast på alt hun har samlet og nå forsvinner det likevel, jeg rydder og kaster som om hun allerede var død, og det følers både som et overgrep og en redningsaksjon. (s. 108)

På loftet finner jeg masse ting jeg ikke kan huske at jeg har sett før, det er som å grave ut restene av en gammel sivilisasjon. (s. 112)

Tingene fungerer som allegorier over fortiden og minner oss om hvordan «[a]llegorien er i tankenes rike hva ruinene er i tingenes rike» (Benjamin, 1994, s. 186). Huset hun rydder opp i, kan sammenlignes med en ruin over den familien som en gang levde der. Etter at det er solgt videre, lever det videre i datterens tanker: «i minnene går jeg gjennom huset, men det er tomt for mennesker, vi er borte alle sammen» (s. 119). Tingene og minnene om dem gir nye veier inn til forsøket på å forstå relasjonen til moren. Dette er en form for romlig måte å tenke tiden på. Hun tenker «at tiden ikke er en linje, men som et rom, at alt eksisterer samtidig, det er bare vi mennesker som oppfatter det sånn» (s. 110). Hvordan konkrete ting, og det å rydde ut et hjem, spiller en vesentlig rolle i en sorgprosess, er tematisert av Cecilie Enger i romanen *Mors gaver* (2013) og belyst av flere (Nesby, 2017; Simonhjell, 2017). Hos både Gundersen og Enger ser vi hvordan tiden og erfaringene sammenslynges gjennom møtet med den døde ting og de minnene disse utløser.

Stadig, og fra utallige vinkler, prøver datteren å forstå sin relasjon til moren, og hun prøver å finne en måte å leve med minnene om henne på. «Jeg glemmer mamma i lange perioder av gangen, men hun ligger rett under overflaten, og nå og da spretter hun opp som en badeand som blir sluppet av små hender» (s. 67). Selv om hun prøver å fortrenge dem, og presse dem ut av sin bevissthet, er minnene om moren noe som stadig vekker tilbake. Vi

kan tenke dette som en form for minne-spor, i Benjamins forstand, hvor det er metonymiske forhold som får minnene fram i en persons tanker. Hos Proust er det for eksempel smaken av en madeleinekake eller andre småting som vekker minnene, og hos Gundersen kommer de ufrivillige minnene som blaff og glimt som med kortere eller lengre mellomrom okkuperer tankene hennes. Datteren har delvis innsikt i hvordan mangelen på selvstendigjøring preger henne, og «Noen ganger kan jeg føle mamma i meg, i bevegelsene mine, ordene eller latteren, det er som en uvane jeg prøver å kvitte meg med» (s. 80). «Enhver idé inneholder bildet av en verden», sier Benjamin (1994, s. 48). I denne romanen ser vi hvordan moren blir den samlende ideen for datteren og jeg-fortelleren. Dette er rett nok en idé hvis innhold ikke er stramt definert. Moren er som det prismet, eller kaleidoskopet, som hun ser hele sitt liv og alle erfaringer gjennom.

Romanen utforsker komplekse pårøndererfaringer, men ordet «pårørende» er i seg selv bare brukt én gang, og da som en påpekning av en mangel: «Det er ingen ledige senger for pårørende, men de setter fram to lenestoler med muntre trekk» (s. 28). Denne oppmerksomheten på tingenes betydning forstørker den pårørendes utsatte situasjon – «selv om jeg ikke kan tro det, at det var sånn livet hennes ble, og sånn det ble mellom oss, at det ikke kan bli annerledes» (s. 28). Datteren lar oss komme tett inn i hennes ambivalente følelser rundt morens sykdom og død. «Legene sto maktesløse ovenfor denne lidelse. Men ikke dikteren, som planmessig tok den i sin tjeneste», skriver Benjamin (1991b, s. 132). Slik blir vi kjent med datteren, og slik lever vi som lesere oss inn i hennes indre motstridende følelser, ikke bare rundt relasjonen til moren, men også til hvordan hun vurderer, og tror hun forstår, morens egen dødsbevissthet: «Det er som om mamma vil at verden skal forsvinne før hun selv gjør det» (s. 127). Dette er en melankolsk erkjennelse. Benjamin skriver



om melankolikeren: «I hans hånd blir tingen til noe annet, gjennom tingen taler han om noe annet, og tingen blir for ham en nøkkel til den skjulte kunnskapens område» (1994, s. 192). Senere understreker han at «Betraktet fra dødens synsvinkel, er livet en produksjon av lik» (Benjamin, 1994, s. 232). Romanens datter venter – og lengter – etter at moren skal få slippe: «I mange måneder går jeg og venter på døden, lurer på når den skal komme» (s. 123). Døden befri, og selv om romanen stadig kretser rundt forsøkene på å forstå hva morens død innebærer, blir dødsfallet i seg selv en forløsning og fungerer som en frisetting. Det er altså ikke at moren skal dø, eller døden selv, som er det uforståelige i denne romanen, men «Jeg vet at hun snart skal dø, det tar bare så lang tid» (s. 124). Det er også viktig å legge merke til hvordan også tiden og tidens gang opptar den døende moren. Også hun blir stadig mer opptatt av tiden, og hun må stadig ha nye vekkerklokker som dessuten må stå på en slik måte at hun kan se dem. Det er som om hun trenger å se tiden som noe som beveger fysisk ved at viserne flytter seg på klokken. Tiden materialiserer seg gjennom visernes bevegelser: «*Jeg må huske å se klokken*, sier hun, *ellers slutter tiden å gå*» (s. 91), og litt senere leser vi: «Da døden endelig nærmer seg er det så umerkelig at jeg først ikke forstår hva som er i ferd med å skje» (s. 127).

*Hvis jeg skulle bli borte en gang* er kompleks i all sin formelle enkelhet, men den åpner for dyptgripende erindringsfilosofiske betraktninger. Benjamin skriver om Proust:

Romanen er altså ikke betydningsfull fordi den framstiller en fremmed skjebne på en lærerik måte, men fordi denne fremmede skjebne utstråler varme fra den flammen den fortæres av. En varme vi aldri kan få ut av vår egen skjebne. Det som trekker leseren til en roman, er håpet om å kunne varme sitt eget hutrende liv ved en død, som han leser om. (Benjamin, 1991a, s. 194)

Den døde morens egen stemme kommer bare til orde noen få ganger i Gundersens roman, og da er disse markerte i kursiv, som prosopoisk tale, som her i fortellerens erindring om hvordan moren fortalte henne om hvor skjøtet på huset ligger: «*Det er greit at du vet det, sier hun, hvis jeg skulle være så uheldig å bli borte en gang*» (s. 17, min presisering). Hvis jeg skulle «være så uheldig» å bli borte en gang, sier moren, men i romanens tittel er dette momentet av tilfeldighet redigert bort. Alle mennesker skal dø, og selv om morens innskytende moderering kanskje er med på å gjøre hennes egen erkjennelse av dette enklere å akseptere, og mindre påtrengende, vil den for den oppmerksomme leser forsterke den underliggende melankolske stemningen i verket. Som lesere blir vi derfor ekstra oppmerksomme på modifisering, og dermed også ekstra oppmerksomme på den utvidede sorgtematikken som gjennomsyrer romanen. Gundersens førstepersonsforteller gir oss innblikk i sin sorg, og sine mange ambivalente følelser ovenfor moren, og synliggjør samtidig også morens egen situasjonsfornemmelse og tilkortkommenhet. «*Jeg er glad for at det var oss to som var sammen i dette livet, sier jeg, jeg vet ikke hvorfor jeg velger så rare ord, men det er det som er sant. Mamma sier ikke noe, men hun ser på meg*» (s. 130). Både det sagte og det usagte berører oss som lesere og etterlater også oss i en melankolsk stemning.

I sin book *Hooked* minner Rita Felski oss om det allmennmenneskelige i de relasjonelle overskridelsene og understreker at «*[r]ather than clearing the fog away, attunement alerts us to the messy co-implication of text and reader*» (Felski, 2020, s. 77). Vi skal alle bli borte en gang, og noen vil alltid skulle måtte rydde opp etter oss. Men hvordan de gjør det, og hva de tenker mens de gjør det, kan vi heldigvis aldri få vite. Gundersens roman synliggjør en flik av disse hemmelige tankene og skaper et anerkjennende rom for både varme og hutrende liv.

## Litteratur

- Basting, A.D. (2009). *Forget Memory. Creating Better Lives for People with Dementia*. The John Hopkins University Press.
- Benjamin, W. (1991a). Fortelleren. I *Kunstverket i reproduksjonsalderen. Essays om kultur, litteratur, politikk*. Utvalg, oversettelse og innledning ved T. Karlsten (s. 179–202). Gyldendal.
- Benjamin, W. (1991b). Til bildet av Proust. *Kunstverket i reproduksjonsalderen*. Op.cit. (s. 122–134). Gyldendal.
- Benjamin, W. (1994). *Det tyske sørgespilletts opprinnelse* (T.I. Rørvik, Overs.). Pax Forlag.
- Elias, N. (1984). *De døendes ensomhet* (N.M. Bugge, Overs.). Pax Forlag.
- Enger, C. (2013). *Mors gaver*. Gyldendal.
- Felski, R. (2014). Fear of Being Ordinary. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 38(3–4), 319–325.
- Felski, R. (2020). *Hooked. Art and Attachment*. The University of Chicago Press.
- Frank, A.W. (2013). *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics* (2. utg.). The University of Chicago Press. (Opprinnelig utgitt 1995)
- Gundersen, Å.M. (2018). *Verden er her*. Cappelen Damm.
- Kvam, A.S.S. (2021, 16. mars 2021). Mer om hukommelsens mysterier! *Stavanger Aftenblad*.
- Moi, T. (2019). Rethinking Character. I A. Anderson, R. Felski & T. Moi (Red.), *Character. Three Inquiries in Literary Studies*. University of Chicago Press.
- Nesby, L.H. (2017). Når livet møter fortellingen. Cecilie Engers *Mors gaver* (2013) som selvbiografisk sykdomsfortelling. I N. Simonhjell & B. Jager (Red.), *Norsk litterær årbok 2017* (s. 107–124). Samlaget.
- Ngai, S. (2005). *Ugly Feelings*. Harvard University Press.

- Nordøy, A.T. (2016). Knut Hamsun – stemningsdikter. *Nordlit*, 38(2016), 30–39. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.7557/13.3749>
- Rudshagen, M. (2021, 01. juni 2021). Hvis jeg skulle bli borte en gang. *Solungavisa*.
- Samtiden. (2021, 09. februar). Det handler om å miste noen før de dør, og savne noe som aldri ble til. *Samtiden*.
- Simönhjell, N. (2017). Gavene og sinnets gåter. Cecilie Engers *Mors gaver* som demensfortelling. I C. Hamm, B. Markussen & S.H. Lindøe (Red.), *Lidelsens estetikk. Sår, sorg og smerte i litteratur, film og medier* (s. 159–182). Alvheim & Eide.

: Christine Hamm (2024). Å leve med tapet av moren. I Linda Nesby, Ingri Løkholt  
: Ramberg og Nora Simonhjell (red.), *I skyggen av sykdom* (s. 137–162). Forente  
: Forlag AS / Scandinavian Academic Press. DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP>.  
: OA.2019

## KAPITTEL 5

# Å leve med tapet av moren

Tiril Broch Aakres *Mødre og døtre*  
(2019) og Sandra Lillebøs *Tingenes*  
*tilstand* (2020) som metapatografier

---

Christine Hamm, Universitetet i Bergen

Tiril Broch Aakres *Mødre og døtre* fra 2019 er en gripende fortelling om hvordan forfatteren forsøker å forson seg med morens selvmord. Teksten kan oppfattes som dokumentasjon på Aakres tilstand i skriveøyeblikket, der hun sørger over sitt tap og skriver på en klage mot helsevesenet. Både hun og søsteren, som er utdannet sykepleier, mener systemet sviktet: Moren ble permittert fra sitt opphold på en institusjon uten at døtrene, som de nærmeste pårørende, ble varslet. Men Aakre forsøker også å forstå mer av morens liv og hennes sykdom, og av sitt eget forhold til henne. Dermed inneholder boken ikke bare et bilde av det å være pårørende, men også en mer spesifikk undersøkelse av hva det innebærer at den syke i familien er moren. Mor er

ikke hvemsomhelst, men regnes i vår kultur ofte for å være den primære omsorgsyteren for barna.

Aakres tekst inneholder deler av et manus moren skrev mens hun var innlagt. Den inneholder også brev fra moren, Aakres minner fra barndommen og minner om hvordan hun som voksen datter med egne barn forsøkte å beskytte seg og familien mot morens sykdom. Teksten pendler mellom å gjengi morens lidelser og Aakres egne. Spørsmålet om hvorvidt Aakre kan gjøre moren ansvarlig for de vonde følelsene sine, blir en del av utforskningen.

Det er uutholdelig for et barn å se moren sin lide. Og sammenlignet med hennes smerte, var min egen ingenting.

Men det hadde vært som om jeg på et tidspunkt hadde måttet trekke sjelen min dypt inn i kroppen og holde på den, som når en trekker pusten. Som når en ikke vil bli tråkket på tærne av noen som raser forbi, og slik hadde det vært i årevis. Og nå skulle jeg begynne å puste ut igjen. (s. 23)<sup>1</sup>

Her blir det tydelig at Aakre griper til metaforer og annet billedlig språk for å gi uttrykk for følelsene sine. Hun måtte holde tilbake egne følelser for morens skyld over lang tid. Teksten inviterer til en litteraturvitenskapelig undersøkelse, til en utforskning av hvordan Aakre beskriver morens lidelser. Hvordan skiller hennes perspektiv på moren seg fra søsterens, den profesjonelle sykepleierens perspektiv?

Det er interessant å sammenligne Aakres tekst fra 2019 med Sandra Lillebøs roman *Tingenes tilstand* fra 2020. Også den er skrevet av en datter, om en syk mor: Lillebøs mor lider av schizofreni. Hun er i live, men Lillebø har bestemt seg for å kutte kontakten fordi hun selv blir syk av å være sammen med moren. At moren fortsatt lever, er kanskje hovedforklaringen på

at Lillebøs fortelling, i motsetning til Aakres, formelt sett ikke presenterer seg som selvbiografisk. Boken er utgitt som roman, og altså markedsført som fiksjonslitteratur. Samtidig har Lillebø i intervjuer og andre tekster ikke lagt skjul på at hun skriver om sitt eget liv.<sup>2</sup> Og det kommer frem av romanteksten at jeg-fortelleren heter Sandra (s. 138)<sup>3</sup> og deler forfatterens liv i den formen det er kjent for offentligheten. Man kan selvsagt diskutere det problematiske ved å skrive om levende personer som i liten grad har mulighet til å forsvare seg. Her vil jeg i første omgang se på *hvordan* datteren skriver om morens sykdom i boken, før jeg kommenterer *at* hun gjør det.

Som Aakres bok inneholder Lillebøs roman datterens notater om egen familiesituasjon i nåtid, refleksjoner om morens sykdom og erindringsbilder fra barndommen. Jeg-fortelleren tenker at hun må akseptere at hun ikke lenger ønsker å ha kontakt med moren:

De siste gangene jeg har møtt henne, har det bare tatt ti eller femten minutter før det har kjentes som om kroppen min ble fullstendig lammet. Det begynner som en sitring i ryggmargen, og så stråler det ut i armene og beina. Øynene har lukket seg av seg selv, og jeg har måttet gå trappen opp til soverommet i andre etasje for å legge meg under dyna. (s. 9)

Å ha kontakt med moren gir jeg-fortelleren kroppslige smerter; kroppen bestemmer over hva hun kan gjøre. Hun beskriver hvordan hun blir lammet, at hun ikke orker å gjøre noe annet enn å legge seg i sengen. Men kan hun klandre moren for det? Hva kjennetegner morens sykdom, og hvordan har den påvirket jeg-fortellerens liv?

Også Lillebøs jeg-forteller i romanen har en søster som jobber i helsevesenet. Søsteren forholder seg på en annen måte til moren

enn jeg-fortelleren, som er profesjonell forfatter. I både Aakres og Lillebøs roman blir søsteren en kontrastperson som understreker at en datters forhold til en syk mor kan arte seg nokså forskjellig. Blant annet spiller det en rolle om datteren har en utdanning som legger til rette for et mer distansert – mindre personlig – blikk på syke mennesker. I tillegg blir undersøkelsen av døtrenes forhold til en syk mor hos Aakre og Lillebø nødvendigvis påvirket av teorier om mor–datter-forholdet generelt. Dermed kaster romanene som pårørendefortellinger særlig lys over situasjoner der den syke i familien er moren.

Datteren som pårørende blir også utforsket i Cecilia Petterssons artikkel i denne boken. Hun går nærmere inn på hvordan sosiale normer i tilknytning til moderskap skaper forventningspress hos datteren til en syk mor. Når en datter må ta ansvar for den syke moren sin, blir datteren presset mellom forventningen om at hun yter omsorg, og et (feministisk) behov for å ha et eget liv. Jeg vil her undersøke nærmere hvordan pårørenderollen blir vanskeligere for en kvinne hvis hun ikke får lov å gjennomføre den nødvendige (psykiske) løsrivelsen fra moren fordi denne er syk. Dermed havner datteren i det man med Julia Kristeva kan kalle en melankolsk tilstand, noe som kan forklare forfatterens valg av metapatografi som sjanger.

## To anerkjente forfattere med pårørendepatografien som prosjekt

Tiril Broch Aakre og Sandra Lillebø var begge etablerte og kritikerroste forfattere da de ga ut bøkene om mødrene. Aakre hadde gitt ut diktsamlingen *Kniplinger* i 2015 og romanene *Redd barna* (2017) og *Fjällräven gul* (2016), og hun hadde jobb som forlagsredaktør. Lillebøs publikasjoner inkluderte diktsamlingene



*Navnet på den ensomme er frigitt* (2011) og *Alt skal skinne og blø* (2016), i tillegg til at hun jobbet som journalist, kulturskribent og litteraturkritiker for aviser og tidsskrifter. Med bøkene om mødrene sine skrev de seg inn i tre aktuelle trender i norsk litteratur.

For det første beskriver de personlige problemer, og tekstene kan regnes som publisert *life writing*. *Life writing* som begrep – kanskje best oversatt som livshistorieskriving – inkluderer ulike former for personlig fortelling. Når man skriver om seg selv og sykdom i egen familie, kan man benytte seg av sjangre som selvbiografisk sakprosa, brev, dokumentarisk litteratur, skjønnlitteratur og andre tekstformer. Der Aakres bok ser ut til å være en selvbiografisk dokumentartekst, er Lillebøs roman et stykke virkelighetslitteratur. Virkelighetslitteratur er en nokså ny sjangerbetegnelse. Begrepet sikter mot tilsynelatende fiktive utgivelser, spesielt romaner, der reelt eksisterende personer fra forfatterens nærmeste familie eller vennekrets spiller en hovedrolle (Pedersen, 2017). Når Lillebø skriver en virkelighetslitterær roman, og ikke en sakprosaetekst, innebærer det at leseren aldri med sikkerhet kan vite hvor mye som er oppdiktet, og hvor mye som faktisk er sant.

Bøkene støtter for det andre opp om en fornyet interesse for moderskap og mødre i norsk litteratur: Fortellerne er mødre og skildrer livet med små barn, samtidig med at de beskriver sin egen mor som en sentral person i livet. Å skulle akseptere den endelige løsrivelsen – i form av et absolutt tap – av moren er et hovedtema.<sup>4</sup> For det tredje tar Aakre og Lillebø et oppgjør med fortielsen av psykisk sykdom. Å skulle kvitte seg med tabuer om psykisk sykdom har vært viktig i norsk offentlighet på 2000-tallet, og det gjenspeiler seg i litteraturen.<sup>5</sup>

Resepsjonen av Aakres og Lillebøs bøker har først og fremst vist interesse for oppgjøret med fortielsen. De fleste kritikerne

roste Lillebø for å ta tak i et så betent tema som mental sykdom i familien.<sup>6</sup> Aakre fikk blant annet i tidsskriftet *Suicidologi* honnør av psykologen Kim Larsen for å ha gitt fra seg en velskrevet rapport over morens sykdom og selvmord. Selv om anmeldelsen i tidsskriftet vitner om Larsens behov for å forsvare dem som jobber med suicidale pasienter, mener han at boken er interessant. Den gir ifølge Larsen blant annet opplysninger om de forklarlige, men overdrevne og umulige, kravene pårørende har til det norske hjelpeapparatet. Boken bør leses av helsepersonell, den kan hjelpe til å forstå både pasienten og de pårørende bedre, mener han (Larsen, 2019).

I det følgende vil jeg argumentere for at Aakres dokumentariske fortelling og Lillebøs roman ikke bare kan leses som pårørendepatografier, men også som metapatografier. I artikkelen «Patografien som genre og funksjon» fra 2019 løfter Linda Nesby frem patografien som sjanger og mener at den også kan innbefatte skjønnlitteratur (Nesby, 2019). I utgangspunktet betegner patografien en selvbiografisk eller biografisk tekst der en pasient eller en lege skriver om pasientens personlige opplevelse av å være syk. En refleksjon over sykdommens betydning for pasientens liv mer generelt inkluderes gjerne i patografisjangeren. En pårørendepatografi er skrevet av en som står pasienten nær og som skildrer sykdommen som personlig erfaring for pasienten, men også for den pårørende (Nesby, 2022).

Forfatteren av en metapatografi gjør i tillegg bevisst bruk av et utpreget litterært vokabular for å forklare et sykdomsforløp for seg selv og andre. Ofte inneholder den refleksjoner rundt skriveprosessen. Nesby refererer til professor i engelsk litteratur Peter Graham, som ønsker å skille patografier som er skrevet av profesjonelle forfattere, fra «vanlige» sykdomshistorier (Nesby, 2019). Når forfattere skriver om sykdom, er det et poeng for dem å ikke la seg styre av sykdommen, men nettopp å ta kontroll over

den med skriften. Dermed underminerer de også patografisjangeren, mener Graham. Poenget for Graham er at forfattere, når de skriver om sykdom, også redefinerer seg som pasienter, de blir aktive istedenfor passive: «The healthy heart of all pathography is agency, not endurance», skriver han (1997, s. 74). Det gjelder også for dem som former sitt eget liv aktivt gjennom litteratur. Kanskje blir behovet for å ta ansvar for sitt eget liv og det å løse seg fra sykdommen spesielt viktig når det samtidig innebærer det mer fundamentalt menneskelige behovet et barn har for å løsrive seg fra moren?

Nesby mener ikke at metapatografier nødvendigvis er bedre, men at «de forteller annerledes og med større litterær kompleksitet, samtidig som skrivingen kan være en del av et terapeutisk prosjekt» (Nesby, 2022, s. 58). Når jeg leser Aakres og Lillebøs tekster som metapatografier, løfter jeg frem hvordan forfatterne aktivt forholder seg til sin pårøenderolle gjennom skriften. Aakre skriver en dokumentarisk tekst over sitt sorgarbeid, mens Lillebø skriver en virkelighetsroman om en fortsatt traumatisert jeg-forteller.<sup>7</sup> Men i begge tilfeller er det forfatternes prosjekt å skildre og anerkjenne både mødrenes og døtrenes lidelser, og samtidig overvinne lidelsene man selv har.

## To pårørendepatografier: Å forstå morens sykdom

I både *Mødre og døtre* og *Tingenes tilstand* blir det å danne seg et bilde av morens sykdom en forutsetning for datteren for å kunne gripe forholdet til henne. Aakre husker den siste oppblomstringen av morens sykdom, som kom i februar 2017. På et restaurant-besøk opplever hun moren som «blek og mimikkløs» (s. 41). Da hadde moren noen uker i forveien skrevet at hun hadde fått et

tilbakefall: «Hun hadde våknet en dag, og alt var mørkt. Hun hadde kraftig, lammende angst og virket veldig deprimert» (s. 41). Og det er denne litt uklare diagnosen som i hovedsak blir stående: Morens lidelser skyldes angst og depresjon. Men hva betyr det egentlig?

Den medisinske diagnosen moren har fått, er i liten grad til hjelp da Aakre ønsker å forstå hvordan hun ble behandlet. Hun reflekterer også over effekten av medisineringen:

Hun fikk behandling for bipolar lidelse type 2, og våren før hun døde, ble «trekk av dramatiserende personlighetsforstyrrelse» anført. Men hva med det langvarige store forbruket av vanedannende medisiner og psykofarmaka, hva hadde det gjort med hjernen hennes, med følelsene? Det kunne være vanskelig å skille mellom diagnoser og påvirkning av lang tids høyt forbruk, og misbruk, av slike medisiner. (s. 15)

Senere får Aakre høre andre ting, som at moren sannsynligvis også hadde PTSD eller ME. Det virker rett og slett ikke som om symptomene passer helt til etablerte sykdomsforståelser. I begynnelsen av 2017 er moren blitt så dårlig at hun ønsker å bli innlagt. I manuset der hun selv reflekterer over sin lidelse, og som er gjengitt nesten fullstendig som eget kapittel i Aakres tekst (s. 51–61), skriver moren dette: «Angsten og bekymringene satt som en stor klo i magen og i mellomgulvet. Det var ikke mulig å flykte fra denne terroren som bygde seg opp inni meg. Jeg greide ikke å spise. Maten vokste i munnen. Bare å tenke på den, skapte angst» (s. 53).

Når Aakre gjengir morens ord i boken, er det både for å la leseren høre hennes stemme og for å invitere leseren inn i en tolkningsprosess. Det ser ut som at moren i manuset prøver å bli klar over sine lidelser, og Aakre forsøker gjennom å lese det å

forstå både lidelsene og morens forsøk på å forstå seg selv. Leseren må derfor ta inn over seg både morens eget tolkningsforsøk og hvordan Aakre fortolker hennes forsøk på å forstå hva hun lider av. Fortellingen blir slik til en polyfon tekst, i den forstand at det er flere stemmer som brytes i den.<sup>8</sup> Med dette grepet, som er hentet fra romansjangeren, understreker Aakre kompleksiteten i sykdommen og får frem hvor vanskelig det er å skulle gi en entydig diagnose av den. Vanskelighetene rammer ikke bare legen og pasienten selv, men også den pårørende, og forholdet mellom den pårørende og pasienten.

Hele boken er preget av Aakres vilje til å forstå den syke, ikke bare som pasient, men som menneske. Etter morens død arver Aakre en rekke bøker. Moren var kunstmaler, underviste i sosiologi på en høyskole og var ellers belest og nysgjerrig. Hun kjente til psykoanalytisk teori og mente tydeligvis at hun måtte leve med noe som var traumatiserende. Aakre setter dette åpenbart i sammenheng med det moren har fortalt om barndommen sin, og med det tanten og onkelen har fortalt om den. Aakres bestefar var en familietyrann som holdt konen i et jerngrep, og som ikke tillot at døtrene viste tegn til glede. Oppveksten var preget av psykiske overgrep, og Aakres mor gikk livet gjennom i samtalerapi. En journaltekst fra sykehuset opplyser om at moren i en alder av sytti år fortsatt hadde mareritt som hun mente hadde røtter i barndommen.

Selv om Aakre gjennomgående er preget av sorg over tapet av moren og sint på grunn av helsevesenets unnlattelse i forbindelse med den siste permisjonen, er hun som pårørende aktiv og målrettet. Hun skaffer seg dokumentasjon om moren og går tålmodig gjennom journaler, etterlatte opptegnelser, gamle brev og medisinsk litteratur. Hun har også en løpende samtale med søsteren, som hjelper henne med å forstå vanskelige uttrykk i journalene. Derimot fremstår jeg-fortelleren hos Lillebø som mer

passiv og ser snarere ut å være tvunget til å skulle forholde seg til moren. Hun blir, slik det ser ut i teksten, ukontrollert overmannet av minner om og bilder av moren på ulike tidspunkt. Da jeg-fortelleren tenker tilbake til hvordan moren var i barndommen, husker hun både at moren var annerledes enn andre, og at hun selv som barn prøvde å beskytte henne. «Det var ikke noe særskilt ved henne, men noe var det. Med det mener jeg at ingenting ved henne var så påfallende at det var nødvendig å ta det opp eller snakke om, for noen. Likevel var det opplagt for alle som møtte henne, at hun var annerledes» (s. 16). Morens sykdom skapte en følelse hos dem som omgikk henne, men den inviterte tydeligvis ikke til diagnostisering. Først da hun tilfeldigvis kom over en beskrivelse av schizofreni, gikk det opp for Lillebøs jeg-forteller hva moren egentlig feilte. Frem til da trodde hun rett og slett på morens fortellinger.

I motsetning til det selvbiografiske jeget hos Aakre er Lillebøs forteller i romanen åpenbart fortsatt sterkt preget av samlivet med moren, og hun er redd hun har arvet sykdommen. Også bestemoren hadde lignende symptomer, hun kunne også bli fjern og være helt annerledes enn andre mennesker. Jeg-fortelleren lever seg gjerne inn i morens og bestemorens opplevelser, som da hun forestiller seg hvordan bestemoren gikk og handlet i butikken som ung gift kone på landet. Da fant hun på å tenke: «Hva sier de om henne, hva vet de? Hva er det de ser for seg? Det ustelte huset, ungene som ble overlatt til seg selv før søsteren kom og kunne ta over?» (s. 57). Lillebø gjengir bestemorens følelser i en litterær form ved å la jeg-fortelleren forholde seg til bestemoren slik en forteller gjør det med en fiktiv person i en romantekst. Tankene til bestemoren fortelles om med bruk av fri indirekte diskurs, en teknikk der en annens tanker formuleres med vedkommendes egne ord. Jeg-fortelleren lever seg inn i den syke bestemoren i den grad at fortellerstemmen smelter sammen

med bestemorens i spørsmålene: «Hva er det de ser for seg? Det ustelte huset [...]?» (s. 57). Uten å ville det blir Lillebøs forteller tvunget til å dele tankene til bestemoren og moren, ser det ut som. Hun klarer ikke helt å opprettholde den viktige avstanden mellom den syke og den pårørende.

Både Aakre og Lillebø forsøker å forstå sykdommen til moren sin ut fra en posisjon som pårørende, som en person uten medisinsk ekspertise. I motsetning til søstrene, som har ord for sykdommen, og som har lært seg teknikker for å håndtere deres lidelser, må fortellerne i Lillebøs og Aakres tekster utvikle egne strategier for å forholde seg til moren sin. I Aakres bok blir søsteren K til en slags fortolker for helsevesenet. Hun kjenner til regelverket, vet hva faguttrykk betyr, og hva medisinene moren fikk, skal gjøre med pasientens lidelser. Det betyr ikke at søsteren står på helsevesenets side, hun har bare bedre forutsetninger for å forholde seg til situasjonen, takket være kunnskapen hun har. Men den kontrollerte holdningen til søsteren overfor moren farger på en måte litt av på fortelleren hos Aakre, for sammen med søsteren virker hun roligere overfor moren.

I Lillebøs roman, på den andre siden, er avstanden mellom søstrene større, selv om relasjonen virker bra. Søsterens Gs forhold til moren er mer preget av profesjonell omsorg, og mindre styrt av egne behov enn jeg-fortellerens. G ser ut til å ha akseptert morens sykdom, mens Lillebøs jeg-forteller fortsatt opplever seg som smittet av den. Fortelleren irriterer seg litt da søsteren prøver å sette ord på det hun gjennomgår. Selv om det er godt ment, føler jeg-fortelleren et behov for å finne ut av situasjonen selv. Hun kommenterer sin distanse til søsteren: «Det har vært en sorgprosess, sier søsteren min. Hun er sykepleier og har et klinisk, effektivt språk. Jeg forstår hva hun skal med denne sannheten, likevel kan jeg ikke fordra den. Jeg hater dette avklarte hun holder seg med, jeg synes ikke det gjelder for meg» (s. 83).

Dermed løfter romanen frem at pårørendefortellinger alltid er individuelle – de har ikke nødvendigvis en overføringsverdi. Som oftest ønsker den pårørende å selv finne ut av sin egen historie og sitt forhold til den syke, det er som om prosessen er en del av det å klare å mestre rollen som pårørende.

## To metapatografier: døtrenes grep om egne lidelser

Aakre og Lillebø skildrer i bøkene sine ikke bare mødrenes lidelser, men også døtrenes. Interessant nok griper de da likevel til det medisinske fagspråket som de ellers tviler på. De gjengir nemlig hva leger har sagt om tilstanden deres. Jeget hos Aakre skriver for eksempel: «Jeg blir sykmeldt. På sykmeldingen står det: 'Psykisk ustabil, situasjonsbetinget'» (s. 26). Lillebøs forteller gjengir ordene fra psykologen i akuttpsykiatrien, som hun må oppsøke en dag: «Jeg tror ikke du er schizofren. Men du er nok ganske sliten» (s. 126). Forfatterne lar fortellerne – og altså seg selv – ved hjelp av legene forstå at de lenge har forsøkt å holde en maske, de ville beskytte moren og andre nære fra hennes sykdom, og de har automatisk også forsøkt å beskytte seg selv. Nå kan de ikke lenger holde tilbake å snakke om sin smerte. Aakres forteller merker det da hun kommer til legen til en rutineundersøkelse og plutselig begynner å åpne seg for ham: «Jeg prater som en foss, snublende og i alle retninger. Jeg har overhodet ikke kontroll på historien, hvordan jeg skal fortelle den, hva som er det vesentlige, hvor jeg skal begynne» (s. 26). Det kan virke som om hun opplever at en demning brister, hun har holdt følelsene sine tilbake lenge, men nå klarer hun ikke å stoppe dem.

Begge fortellerne er klar over at de har levd i lang tid med en anspent situasjon, som har forårsaket at de er blitt helt utslitt.



Begge påpeker at det er vanskelig å finne ord for hvordan de har det. For Aakre kjennes det som å ha vært i en langvarig slåsskamp: «Etter at moren min døde, begynte det å demre for meg hva jeg hadde vært med på i alle de årene. Jeg var i beredskap hele tiden, jeg prøvde å slåss meg fri og prøvde å holde henne fast, i én og samme bevegelse» (s. 163). Det tok på å skulle finne ut hvordan hun skulle forholde seg til moren, hvem hun selv var, og hvem moren var. Lillebøs forteller husker at legen sammenlignet hennes anstrengelse med å ha forstrukket seg: «At jeg hadde forstrukket meg. Som en overbelastet muskel som kan ryke og ødelegge en idrettskarriere, som en gummistrikk som kan tøyes så mange ganger at den til slutt begynner å morkne, å løse seg opp» (s. 127). Her er det legen som tyr til et bilde, for at Sandra skal forstå hva han mener. Det er ikke så rart at hun føler at hun går i oppløsning når hun har «blitt gnaget på» over mange år.

Aakres forteller skildrer inngående hvordan hun forsøker å beskytte familien sin mot moren. Hun vil også på den måten beskytte moren, som hun vet ville synes det var forferdelig dersom noe skulle skje med barnebarna. Moren tar så mange medisiner for å dempe angsten og depresjonen at hun har blitt ustødig på beina, og fortelleren er på et tidspunkt redd for at hun skal falle sammen over de små. Fortelleren i Aakres tekst føler videre at tilværelsen med familien, med mann og barn i eget hus, er en beskyttelse, den oppleves som et vern mot morens sykdom. Også Lillebøs tekst understreker at det er vidunderlig å ha et eget hjem, en mann som bryr seg om henne, og barn som krever henne. Å kunne fungere noenlunde i hverdagen på en normal måte er enormt viktig, og hjemmet skal beskyttes mot moren på alle måter. «Det er hun eller meg, og jeg velger meg. Jeg velger meg og livet her i rekkehuset med mannen min og ungene og fredagspizza hver uke, jeg velger vennene mine og bøkene mine og litteraturarrangementene» (s. 127). Lillebøs jeg-forteller er

tydelig om at moren ikke får lov å ringe, heller ikke komme på besøk eller kontakte henne på annen måte.

Tidligere følte fortelleren at hun var tvunget til å dekke over morens sykdom. Som barn forsto hun instinktivt at ingen måtte få vite om hvordan hun hadde det, at hun var mor for moren. Hun visste at hun spilte teater, hun satte på en barnemaske, slik at moren skulle framstå som mor. «Jeg er barnet som beskytter sin mor. Jeg beskytter henne med hele meg, jeg strekker meg og forsvinner» (s. 127). Å skulle ta vare på moren i ung alder, slik Lillebø åpenbart gjorde, betyr å overta foreldrerollen for en forelder som barn. Det kalles på fagspråket for parentifisering (Chase, 1999).<sup>9</sup> Mens man tidligere tenkte at slikt rollebytte måtte føre til problemer for barnet i etterkant, nyanserer man i dag i større grad også ut fra omstendighetene.<sup>10</sup> Aakres og Lillebøs tekster anskueliggjør at en slik nyansering er viktig: Mens Lillebø fortsatt kjemper mot ettervirkningene av å ha vært ansvarlig for moren fra tidlig alder av, har Aakre åpenbart klart seg bedre. Slik jeg leser Aakres tekst, er forklaringen den at hun i barndommen hele tiden har hatt en trygg havn, et sted der hun fikk den omsorgen hun trengte fra en ansvarlig voksen. Faren blir i svært liten grad omtalt i boken, men ut fra beskrivelsene blir det tydelig at Aakre i hovedsak bodde hos ham i barndomshjemmet, mens moren kom og gikk. Lillebø, derimot, måtte forholde seg til moren uten hjelp fra en voksen. Hun fikk ulike typer stefedre, men utviklet ikke et datterforhold til dem. Hun og søsteren var i langt større grad overlatt emosjonelt til seg selv, og fremstår dermed som utlevert morens lidelser på en annen måte enn Aakre var det i barndommen.

Likevel anser begge forfatterne det tydeligvis som viktig å skrive metapatografier om lidelsene. For meg er det åpenbart at begge to helt bevisst bruker en rekke litterære grep for å anskueliggjøre sin tilstand – selv om de later som om de er spontane

i skriften, ikke kan kontrollere den. Det interessante er at tekstene samtidig er nokså forskjellige i det litterære uttrykket. Aakres tekst kan ses som det Arthur Frank har kalt for en «quest narrative», en tekst som vitner om den skrivendes kamp mot sykdommen (Frank, 1995). I Aakres tilfelle forsøker forfatteren å få kontroll over situasjonen ved å finne frem til mer viten. Konkret starter *Mødre og døtre* med en beskrivelse av hvordan forfatteren i barndommen går på oppdagelsesferd gjennom huset der hun bor med faren, og uventet finner morens tøfler (s. 16). Moren er på en måte bortgjemt, men befinner seg der likevel, tingene hennes står som en slags *pars pro toto* for henne som menneske.<sup>11</sup> Aakres sjangermessig hybride tekst er preget tilsvarende av en søkende holdning, av at forfatteren prøver seg frem med å sortere og ordne innhold og form. Skriveprosjektet er et sorgarbeid som samtidig bekrefter henne som forfatter.

Lillebøs roman virker ved første øyekast mindre gjennomarbeidet, men skriften er kanskje enda mer bevisst utformet.<sup>12</sup> Lillebø lar jeg-fortelleren slite med traumet det er å måtte leve med, og så bryte med, den syke moren (jf. også Simonhjell, 2024). Minner fra livet med en syk forelder og korte innblikk i nåtids-situasjonen følger løst strukturert på hverandre. Leseren får del i refleksjoner over morens sykdom, og over det å være mor for egne barn. Retorisk sett skaper teksten et melankolsk inntrykk, siden setningene som oftest er like i syntaksen, de er parataktiske, og innledes ofte med «jeg». Jeg-fortelleren bare beskriver det hun gjør, hun fungerer som sin egen observatør, ikke analytiker. Hvis hun diagnostiserer seg, skjer det med ord hun låner fra leger. Det kan med andre ord virke som om hun ikke egentlig har en stemme, men siterer andre, eller bare loggfører.

Tilbakeblikkene til fortiden skjer hos Lillebø alltid som det ofte skjer på film. Jeg-fortelleren zoomer inn på sitt fortidige jeg og skuffelsene hun opplevde i livet med moren. Hun fremstår

dermed som traumatisert, men samtidig har forfatteren kontroll over situasjonen. Teksten er bevisst skrevet slik at leseren føler hun blir vitne til et lidende menneske som kjemper for å overleve. Jeg-fortelleren har i motsetning til forfatteren ikke kontroll og blir snarere overmannet av minner fra barndommen: «En uendelighet av scener ruller over meg, som steiner i et ras. Jeg står i midten og hører buldringen fra massene som skyver meg snart til den ene siden, snart til den andre. Jeg vil fange alt, jeg vil feste alt med blikket» (s. 36). Forfatteren, derimot, har fått en slags forståelse av sin situasjon, ikke minst gjennom skrivingen av teksten. Romanen kan derfor ses som metapatografi.

## Å være pårørende til en syk mor

Til tross for at begge bøkene løfter frem lidelsene døtrene har gjennomgått som resultat av mødrenes sykdom, fremstår tekstene ikke som uttrykk for en generell tendens til «mother blaming», som Paula Caplan beskriver i boken *Don't Blame Mother: Mending the Mother–Daughter Relationship* (2000). Problemet for de to norske forfatterne er snarere at de ikke kan klandre moren, siden hun er for syk til å klandres. Aakre refser heller helsevesenet for ikke å ha passet godt nok på, mens Lillebøs forteller bebreider systemet fordi morens tilstand lenge ikke var et tema.

Likevel er det tydelig at det er av betydning for tekstene at forfatterne skriver om nettopp moren, at den syke er den som forventes å gi omsorg. For jeg-fortelleren i Lillebøs roman fører savnet av en omsorgsfull mor i oppveksten til et forsøk på å finne alternative personer hun kan få omsorg av. Adrienne Rich skriver om fenomenet i sin klassiker *Of Woman Born*. Rich hevder at den kvinnen som føler hun ikke har hatt en mor, kan finne på å lengte etter en slik en andre steder: «The woman who has felt

‘unmothered’ may seek mothers all her life – may even seek them in men» (Rich, 1976, s. 242). Lillebøs jeg-forteller erkjenner på et tidspunkt at hun alltid har lett etter moderlige venninner for å kompensere for det tapte.

Samtidig kan den morløse også finne på å ville dekke over det å være uten mor, for å hindre en erkjennelse av egen sårbarhet: «But the ‘motherless’ woman may also react by denying her own vulnerability, denying she has felt any loss or absence of mothering» (Rich, 1976, s. 243). Richs kommentar tyder på at det hefter et stigma ved den morløse, som barnet instinktivt erkjenner. Barnet spør seg hvorfor det ikke finnes noen som ønsker å vise omsorg for det, og lure på om det har gjort seg skyldig i noe. Andre kan også finne på å lure på om de kan stole på et barn som ikke er oppdratt av en omsorgsfull mor.

Slike innsikter må ha forledet fortelleren i Lillebøs roman til å gjengi en scene fra morens oppvekst. Moren ble i ungdommen, på en lengre reise, stoppet ved grensen til Mexico. Hun fant på å fortelle vaktetjenesten at hun hadde fått penger av sin egen mor for å reise. Selv om morens mor beviselig var innlagt, og ikke kapabel til å hjelpe, var beskjeden om at hun ble tatt vare på, nok til at hun fikk innreisetillatelse. «Ved bare å nevne moren sin mistet hun dette suspekte som alltid henger ved de morløse barna, ved barna som ikke er elsket» (s. 115). Scenen brukes av jeg-fortelleren til å forklare et barns behov for å dekke over mangelen av en mor. Men det igjen betyr at barnet forblir uten hjelp fra andre, barnet blir mer ensomt enn hvis den pårørende var en annen person enn moren.

Lillebø understreker med romanen også den ideologiske ballasten ordet «mor» bærer på. Det ligger i språket at vi deler kriterier for at en mor skal yte omsorg for sitt barn. Det er feil dersom omsorgen uteblir, selv om det skyldes sykdom.<sup>13</sup> Forvilelsen over ikke å ha vært elsket av en mor kommer frem

litterært da Lillebø øverst på en side uthever denne setningen: «I HELE DEN brede offentligheten: bare elskede barn» (s. 145). Det å ikke være et elsket barn er noe barnet selv helst dekker over, det oppleves som unormalt. Lillebøs jeg-forteller møter denne innsikten med å ta omsorg for sine egne barn. Teksten fortsetter med en beskrivelse av hvordan hun kveld etter kveld løfter datteren omhyggelig fra foreldresengen, der datteren har sovnet, over i barnesengen.

Slik søstrene K og G fremstår i bøkene til Aakre og Lillebø, har de ulike utfordringer. Som kontrastfigurer til jeg-fortellerne understreker de at enhver pårønderolle er preget av hvem den syke er, men også hvem den spesifikt pårørende er, og hvilket forhold hun har til den syke. Slik tekstene legger opp til – men det må understrekes at vi ser søstrene bare fra fortellernes perspektiv! – har både K og G løsrevet seg fra moren sin for en god stund siden. Når de forholder seg til henne som pårørende, er de i sin omgang preget av en profesjonell holdning slik det blant annet kommer frem gjennom ordbruken. Og selv om Aakres søster K er like fortvilet over helsepersonellens feil, har hun ikke det samme behovet som fortelleren til å grave i fortiden. Der jeg-fortelleren hos Lillebø er fremstilt som traumatisert, er søsteren den som tar seg av moren i juleferien og forsøker å støtte alle involverte.

Utfordringen til jeg-fortellerne i Aakres og Lillebøs tekster er dermed ikke bare det å skulle akseptere morens sykdom. De strever med å skulle akseptere at de alltid har vært, og alltid må være, morløse. Lillebø skildrer at det er vanskelig for jeg-fortelleren å skulle godta å være et barn som ikke var og ikke er elsket, mens Aakre skildrer vanskeligheten med å kunne være fri fra moren, nettopp fordi denne hadde havnet i en barneposisjon. Mens moren overmannes av angsten og etter hvert bare holder seg hjemme, ikke orker å gjøre noen ting og til slutt blir innlagt, prøver datteren å leve sitt daglige liv uten å hele tiden

måtte bekymre seg for henne. Hun passer på egne barn, drar på jobb og på reiser, og hun løper turer i skogen bak huset hun bor i. Før moren skrives ut fra sykehuset, øyner datteren håp. Hun tenker at hun kanskje kan få et liv uten konstant å måtte forholde seg til det at moren lider.

Det er som jeg får et glimt av meg selv, hvem jeg er bak den konstante beredskapen og bekymringene. Jeg kjenner meg selv igjen fra lenge, lenge siden. Jeg kjenner at jeg har en dyp glede i meg, og pågangsmot. Jeg har lurt på hva som har vært meg og hva som har vært omstendighetene jeg sto i, og nå får jeg et lite glimt av hva som er hva. (s. 65)

Å skulle være mor for moren over lang tid har påført Aakre en identitetskrise, som hun føler hun må lære å mestre. Derfor starter hun å skrive, ser det ut som. På lignende måte sier Lillebøs jeg-forteller at hun må skrive om moren som en død person, for selv å kunne leve videre.

Psykoanalytisk kan man nok forklare opplevelsen av identitetskrise hos de to fortellerne som et resultat av at de ikke kan ta et oppgjør med moren fordi denne ikke oppfører seg som mor. I *Svart sol* har Julia Kristeva med referanse til verker av Sigmund Freud, Jacques Lacan og Melanie Klein vektlagt ethvert menneskes behov for å overvinne den opprinnelige tilknytningen til moren (Kristeva, 1994). I den primærnarsissistiske fasen blir det lille barnet konfrontert med oppdagelsen av at moren er kroppslig adskilt fra det selv. Det er viktig at det finner sin identitet, og derfor må det sørge over tapet av det symbiotiske samværet med moren. Hvis et slikt oppgjør ikke blir tatt, fører det individet ofte på et senere tidspunkt inn i en tilstand av melankoli. Kristeva beskriver den melankolske som stemmeløs, som uten forhold til et språk som kan brukes i et

uttrykk for lidelsene. Den eneste måten å vise lidelsene frem på er med kunstnerisk tekst, mener Kristeva.

Med de to pårørendepatografiene signaliserer forfatterne at de ikke ønsker å akseptere nødvendigheten av egne lidelser.<sup>14</sup> Ved å endre rollen fra pårørende og pasient til forfatter finner de frem til en egen stemme. Hos Lillebø kan det se ut som om det er det å finne språket generelt som er prosjektet med romanen. Hun vil være den som kan fortelle noe til andre: «Å finne språket og å finne kjærligheten, jeg ser ingen forskjell på de to. Å gå rundt i språket som en selvfølge, som et elsket barn mellom foreldrene i en varm stue» (s. 160). Å dele et språk betyr å bli anerkjent av andre. Når vi deler ord, bekrefter vi andres verdier og grunnleggende syn på verden, på lik måte som foreldre yter omsorg ved å anerkjenne barnets lidelser og møter dem med kjærlighet.

## Invitasjon til etisk refleksjon

*Mødre og døtre* og *Tingenes tilstand* er pårørendepatografier, men også metapatografier. Forfatterne er svært bevisst på hvordan de ordner tekstene sine i tråd med det prosjektet de forfølger. Selv om særlig Lillebøs tekst fremstår som traumatisert – kaotisk – skrift, er det formelt sett jeg-fortelleren i romanen som ikke har kontroll. Forfatteren insisterer på at hun vet hva hun gjør, og min lesning har bekreftet det: «Det finnes ikke én forfatter som skriver noe det er verdt å lese, som ikke allerede vet hva hun holder på med» (s. 16). Det finnes helt tydelig en instans i Lillebøs tekst som bevisst og strategisk ordner teksten slik at jeg-fortelleren skildrer lidelsene sine *som om* hun ikke helt har overvunnet sin traumatiserte tilstand. Men når patografien også er en metapatografi, kan forfatteren samtidig stilles til ansvar. Metapatografier er litterære tekster som bevisst er utformet med



et mål, og inviterer derfor til lesernes kritikk hvis forfatteren for eksempel utleverer andre.

Imidlertid er det en del av den bevisste strategien at forfatterne løper denne risikoen, for prosjektet om å forsone seg med tapet av moren krever det. Aakres tekst bærer på et sinne, mot systemet som sviktet. Døden er et faktum, moren er ugjenkallelig borte. I tillegg vil Aakre ha mer viten om morens liv, morens lidelser og plassen hun selv må innta med hensyn til ansvaret for morens død. Dette prosjektet deler ikke søsteren, som er utdannet sykepleier, på samme måte. Kanskje ville hun beskrevet jeg-fortellerens prosjekt som unødvendig selvsentrert? Det får vi ikke vite noe om. Men det er et faktum at Aakres forsøk på å forstå moren til syvende og sist drives av et forsøk på å forstå hvem hun selv er.

Hos Lillebø er oppgjøret med helsevesenet mer indirekte. Hun lar jeg-fortelleren lure mer på hva det gjorde med henne at morens sykdom ikke ble omtalt i oppveksten. I en medisinsk beskrivelse av schizofreni leser hun at leger lenge ikke skulle omtale sykdommen overfor pasienten. Men Lillebø tenker at denne fortelsen, som ble gjort for å spare moren, har frarøvet datteren stemmen, for lidelsene ble i stedet en del av henne (s. 143). Nå må hun bli en jeg-forteller som finner frem til en stemme med boken sin. Hun nevner at det er viktig å skrive den, selv om det kan virke som en klisjé. Ja, kanskje nettopp fordi det er en klisjé: «Sorgarbeidet: å langsomt bryte det uleselige ned til en klisjé man ikke lar seg berøre av» (s. 134). Med andre ord mener Lillebø at det å bruke et anerkjent vokabular for smertene man opplever, innebærer å få smertene mer på avstand. De blir nemlig mindre personlige når de er delt i språket.

At det kan være viktig å ha et upersonlig språk, er noe som søsteren allerede må ha erfart. Som sykepleier har hun et mer distansert forhold til moren, hun kan gå inn i rollen som omsorgsperson. Samtidig blir det da hennes oppgave å gi støtte både til

moren og til jeg-fortelleren. Hadde det vært interessant å få vite noe om søsterens syn på situasjonen som beskrives i romanen? Lillebøs tekst understreker i alle fall spesielt godt hvor ofte pårørende opplever at de tvinges til å måtte forholde seg til etiske dilemmaer.

Pårørenderollen er i stor grad påvirket av forholdet den pårørende har til den syke, og hvem den syke er, slik undersøkelsen har vist. I noen tilfeller kan det være spesielt krevende å skulle forholde seg til en syk mor. Aakres og Lillebøs tekster løfter frem datterperspektivet og understreker begge at det å skrive seg fri fra (den syke) moren kan bli et eksistensielt anliggende.

## Litteratur

- Bakhtin, M.M. (1984). *Problems of Dostoevsky's Poetics* (C. Emerson, overs.). *Theory and History of Literature*, bd. 8. University of Minnesota Press.
- Caplan, P. (2020). *The New Don't Blame Mother: Mending the Mother–daughter Relationship*. Routledge.
- Chase, N.D. (1999). *Burdened Children: Theory, Research and Treatment of Parentification*. Sage.
- Ellefsen, B. (2020, 11. september). Selvfølgelig er det umoralsk å «utlevere» sin egen mor, men det er ikke problemet med Lillebøs roman. *Morgenbladet*.
- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press.
- Graham, P.W. (1997). Metapathography. Three Unruly Texts. *Literature and Medicine*, 16(1), 70–87.
- Hamm, C. (2023). A Plea for Motherhood: Mothering and Writing in Contemporary Norwegian Literature. I H.W. Henriksson et al. (red.), *Narratives of Motherhood and Mothering in Fiction and Life Writing*. Palgrave Macmillan.
- Haugland, B.S.M. (2006, 1. mars). Barn som omsorgsgivere. Adaptiv versus destruktiv parentifisering. Psykologitidsskriftet. no. <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2006/03/barn-som-omsorgsgivere-adaptiv-versus-destruktiv-parentifisering> Hentet 23. juli 2023.
- Larsen, K. (2019). Mødre og døtre [Anmeldelse av boken *Mødre og døtre*, av T.B. Aakre]. *Suicidologi*, 24(3).
- Lillebø, S. (2020). *Tingenes tilstand*. Oktober.
- Moro, G.M.V. (2020, 9. september). Utleverer sin mor – og det er helt nødvendig! [Anmeldelse av boken *Tingenes tilstand*, av S. Lillebø]. *VG*.
- Kristeva, J. (1994). *Svart sol. Depresjon og melankoli* (A. Øye, overs.). Pax.

- Nesby, L.H. (2019). Patografien som genre og funksjon. Ulla-Carin Lindquists *Ro utan åror. En bok om livet och döden* (2004) og Ole-Robert Sundes *Penelope er syk* (2017). *Edda*, 106(1).
- Nesby, L.H. (2022). *Sinne, samhold og kjendiser: Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidsitteratur*. Universitetsforlaget.
- Pedersen, F.H. (2017). Virkelighetslitteraturen og den norske debatten om den. I N. Simonhjell og B. Jager (Red.), *Norsk litterær årbok*. Samlaget.
- Simonhjell, N. (2024). Traumatic Family Memories, Questions of Care, and the Role of Next of Kin in Contemporary Norwegian Fiction. I A.J. Rasmussen, og M. Sudemann (Red.), *Narrative Medicine. Trauma and Ethics*. Vernon Press.
- Rich, A. (1976). *Of Woman Born. Motherhood as Experience and Institution*. W. W. Norton & Company.
- Skaia, R. (2022). Moderskap, traume og tilknytning. En lesning av Sandra Lillebøs *Tingenes tilstand* [Masteroppgave]. Universitetet i Bergen.
- Vik, S. (2020, 6. september) Farvel, mamma. NRK. <https://www.nrk.no/kultur/xl/sandra-lillebo-skriver-om-sin-mor-i-romanen-tingenes-tilstand-1.15122822> Hentet 14. uli 2023.
- Aakre, T.B. (2019). *Mødre og døtre*. Flamme.

## Noter

- 1 Sidetall etter sitater fra *Mødre og døtre* refererer til førsteutgaven (Aakre, 2019).
- 2 Lillebø ble blant annet intervjuet om det å skrive om morens sykdom av NRK (Vik, 2020).
- 3 Sidetall etter sitater fra *Tingenes tilstand* refererer til pocketutgaven (Lillebø, 2021).
- 4 Andre tekster som retter søkelys på morsrollen i Norge i dag,

- er *Barnet* av Kjersti Annesdatter Skomsvold, *Rase* av Monica Isakstuen (begge 2018) og Silje Bekeng-Flemmens *Velkommen til dyrehagen* (2019), se også Hamm, 2023.
- 5 For eksempel har biblioteket på Sølvberget i Stavanger mange aktuelle bøker på en liste med lesetips til dem som vil vite mer om psykiske lidelser: <https://www.solvberget.no/artikler/Boeker-om-det-vanskelige-livet>
- 6 Se blant andre Moro, 2020.
- 7 Her skiller min tolkning seg noe fra Simonhjells tolkning av Lillebøs roman. I artikkelen «Traumatic Family Memories, Questions of Care, and the Role of Next of Kin in Contemporary Norwegian Fiction» leser Simonhjell *Tingenes tilstand* som en tekst som er skrevet av en traumatisert forfatter, som har som hovedprosjekt å frigjøre seg fra morens usynlige makt. Ifølge Simonhjell anskueliggjør Lillebøs roman hvordan barn av en syk mor kan være traumatisert i lang tid (Simonhjell, 2024). Jeg mener romanen legger inn en bevisst distanse mellom forfatteren og jeg-fortelleren, og at distansen er reflektert i skildringen av pårørendeproblematikken.
- 8 I bøker som *Problems of Dostoevsky's Poetics* utvikler Mikhail M. Bakhtin en teori om den polyfone – flerstemte – romansjangeren. Et kjennetegn er at fortellerstemmen kan bli ideologisk utfordret av personstemmen. Polyfonien inviterer til flere perspektiver på samme sak og gjør romansjangeren dialogisk (Bakhtin, 1984).
- 9 Ragnhild Skaiå omtaler i sin masteroppgave om Lillebøs bok nærmere hvilken betydning parentifiseringen får for jeg-fortelleren (Skaiå, 2022).
- 10 Bente Storm Mowatt Haugland drøfter dette nærmere i en artikkel (Haugland, 2006).
- 11 Ting blir ofte viktig for å forklare forholdet den pårørende har til den syke. Nora Simonhjell beskriver i artikkelen om Åse Marie Gundersens roman *Hvis jeg skulle bli borte en gang* i denne boken hvordan datterens forhold til den avdøde morens ting er en del av romanens stemningsskapende teknikk.
- 12 Kritikere som Bernhard Ellefsen har ment at romanen virker for skråsikker, at forfatteren mener hun kan fortelle alt om

- moren (Ellefsen, 2020). Jeg tror skråsikkerheten snarere må tilskrives fortelleren, som av forfatteren fremvises i romanen som traumatisert. Fortelleren fremstår som å være i en annen fase enn forfatteren, som har fått en viss avstand til lidelsene.
- 13 Caplan (2020) har påpekt ethvert barns behov for å idealisere moren, og derfor oppleves det som et ulikt større svik hvis moren ikke strekker til (som for eksempel på grunn av sykdom, kan vi legge til). Da er det fristende å klandre henne.
- 14 Jf. også Cecilia Petterssons beskrivelse av et tilsvarende ønske om å frigjøre seg fra morens skygge i Trude Lorentzens bok *Mysteriet mamma*.

## KAPITTEL 6

# Følelsesfremmede

## Om gledens rolle i pårørendelitteraturen om «annerledesbarn»

---

Silje Haugen Warberg,  
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

«Kva namn skal ein gje / til en kjærleik som denne?» spør jeget i diktet «Baksidetekst» fra Erlend Skjetnes samling *Alt som skranglar* (2022a, s. 47). Han er far til en datter på tre og et halvt år, som mangler verbalspråk og er diagnostisert med et syndrom som gir utviklingshemning. Diktet fortsetter slik:

(...)  
Grøfteblome,  
regnvêrsvise,  
kjellartrapp.

Plukkar ikkje kronblada  
eitt og eitt.

Riv blomen opp,  
 stappar han i munnen,  
 spyttar han ut  
 og gliser: Elskar,  
 kva elles?

Sluttstrofen minner oss hvordan barn ofte setter ødeleggelsen av blomster inn i et symbolsystem som tilfører den mening. De plukker bladene ett og ett som en del av et ritual, som opprinnelig er forbundet med forelskelsen, men som for barn flest er gjort om til en enkel og tradisjonsoverlevert regle: Elsker, elsker ikke. Datteren i *Alt som skranglar* forholder seg ikke til disse lagene av kultur, fellesskap og ritual; destruksjonen av blomsten er håndfast, sanselig, direkte, og den gjøres med tennene. Like fullt er selve kjærligheten til blomsten udiskutabel, den er ikke noe som må skrives inn i sosiale sammenhenger, men et elementært fakta uttrykt i selve handlingen: Hun elsker – hva ellers? Spørsmålene jeget stiller, dreier seg om denne kjærlighetens natur. Det er en gåtefull kjærlighet, en som ennå ikke er navngitt. I spennet mellom det innledende og det avsluttende spørsmålet i diktet blir kjærligheten til barnet, både den hun selv føler, og den hun er gjenstand for, sirklet inn. Den er håndfast, men gåtefull, gjenkjennelig, men annerledes. Barnets følelser fremstår som fremmedartet, men tydelig positive: Det en frydefull blomsterspising vi er vitne til, og et barn som uttrykker glede.

Skjetnes diktsamling skriver seg inn i en bred og sjangervariert strømning i norsk litteratur, som forfatter og spesialpedagog Tordis Ørjasæter har løftet frem i essayboken *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen* (2021). Det dreier seg om litterære tekster, memoarer og biografier om det Ørjasæter kaller «annerledesbarnet» og dets pårørende.



«Annerledesbarnet» er i denne sammenhengen en person med nevroutviklingsforstyrrelse, som er et samlebegrep for flere diagnoser som innebærer kognitive funksjonsnedsettelse og -hemninger.<sup>1</sup> Den pårørende er som oftest dennes forelder eller annen nær familie. I det følgende vil jeg ta utgangspunkt i foreldre–barn-relasjonen som skildres i et knippe samtidslitterære tekster med tilhørighet til denne strømmingen innen norsk pårørendelitteratur, og utforske spørsmålene Skjetnes dikt stiller oss overfor: Hvordan fremstiller disse tekstene hva det vil si å forsøke å forstå og forholde seg til «annerledesbarnas» fremmedartede følelsesliv, og hvilken rolle spiller det man elsker, liker og gleder seg over i denne sammenhengen? Ifølge affektteoretiker og kjønnsforsker Sarah Ahmed (2010) er gleden en fundamental del av vår tilknytning til verden og hvordan vi etablerer og navigerer både subjektivitet og sosialitet. Samtidig ser vi allerede i Skjetnes «Baksidetekst» at den gjør seg gjeldende på andre måter når den enes subjektivitet og sosialitet oppleves som fremmedartet, og når det fortelles fra et grunnleggende relasjonelt perspektiv: pårørendeperspektivet. Dette kapittelet tar sikte på å vise hvordan pårørendefortellingene om «annerledesbarnet» utfordrer våre etablerte forventninger til og forestillinger om menneskelig subjektivitet, hva det vil si å være «en lykkelig familie», og forholdet mellom delte følelser og fellesskapsfølelse – ikke fordi gleden mangler, men tvert imot fordi den står sentralt i den fremmedfølelsen fortellingene skildrer.

## «Annerledesbarnet» og den følelsesfremmede

I *Vi er ikke alene* trekker Ørjasæter de litteraturhistoriske linjene for den norske litteraturen om «annerledesbarnet» bakover i

tid, til forfattere som Sigurd Hoel, Sigrid Undset, Jens Bjørneboe, Gabriel Scott og Tarjei Vesaas. Forbindelsen mellom dem er motivisk og tematisk, men ofte også biografisk, fundert. På tvers av tidsperioder og sjangre består denne litteraturen av tekster som handler om mennesker med nevrouviklingsforstyrrelser og deres omgivelser, eller som er skrevet av noen med slike pårørender erfaringer. Også Ørjasæters egne memoarverk og essays om sønnen, Dag Tore, skriver seg inn i denne litteraturen. Hun peker på et følt fellesskap med forfattere som Lars Amund Vaage, Halfdan W. Friehow og Olaug Nilssen, som alle selv er foreldre til et barn med nevrouviklingsforstyrrelser (2017, s. 94). Disse samtidslitterære forfatterskapene, som også kan inkludere Skjetnes senere utgitte diktsamling, har en tydeligere forankring i familien og forelderens pårørenderperspektiv enn de tidligere eksemplene Ørjasæter løfter frem, og det er fra dem jeg henter dette kapittelets eksempler.

I tillegg til utvalgte dikt fra Skjetnes *Alt som skranglar* (2022) vil jeg trekke frem passasjer fra Friehows litterære brev *Kjære Gabriel* (2004), Vaages roman *Syngja* (2012) og Nilssens roman *Tung tids tale* (2017). Tekstene har til felles at den pårørende forelderen er førstepersonsforteller, og at barnets nevrouviklingsforstyrrelse medfører lite eller annerledes verbalspråk, svekket evne til kommunikasjon og sosial interaksjon samt utfordringer i tilknytning til følelsesregulering, sensoriske inntrykk, motorikk og søvnmønster. Det er et premiss for tekstene at barna ikke selv kunne ha skrevet fortellingen om sitt liv, og foreldrenes pårørenderolle innebærer blant annet å tale på deres vegne i ulike sammenhenger (jf. Warberg, 2021). Utover denne foreldre-barn-relasjonen har tekstene også noen øvrige fellestrekk: Forfatterne er åpne om at de bygger på personlige erfaringer, selv om tekstene er litterære bearbeidinger av disse (Friehow, 2004; Vaage, 2016; Nilssen, 2016; Skjetne, 2022b); de gir uttrykk for

vanskelige, tabubelagte følelser i tilknytning til pårønderollen; de reflekterer over eksistensielle og etiske problemstillinger som er forbundet med barnas annerledeshet, særlig i form av språk- og kommunikasjonsvariasjoner, og de utforsker og reflekterer over skriftens muligheter til å gi uttrykk for, forme eller til og med overskride disse erfaringene og utfordringene.

Begrepet «annerledesbarn» peker i denne sammenhengen mot foreldre–barn-relasjonen, og ikke alltid mot en person under myndighetsalder. Ørjasæter fortsetter for eksempel å omtale sønnen, Dag Tore, på denne måten selv i sine siste bøker, der han er over seksti år gammel og hun selv i nittiårene. Forbindelsen mellom annerledes og barnlig binder også sammen to utbredte forestillinger om personer med nevroutviklingsforstyrrelser, som har blitt problematisert av kulturteoretikere og litteraturvitere som Stuart Murray (2008), Sonya Freeman Loftis (2015), Michael Bérubé (2016, 2005) og Alice Hall (2016). Den første av disse er hvordan personer som er diagnostisert med autisme og/eller psykisk utviklingshemning, ofte karakteriseres som epitomiske fremmede (*aliens*), og at annerledesheten deres fremstilles på måter som primært belyser nevrotypiske konvensjoner om subjektivitet og sosialitet.<sup>2</sup> Den andre er forestillingen om det evig barnlige eller naive ved mennesker med nevroutviklingsforstyrrelser. Søkelyset på barnet kan bidra til å forsvare umyndiggjøring også etter voksenalder, men fører dessuten til at oppmerksomheten vår rettes mot kjernefamilien som struktur, og at diskusjoner om omsorg og ansvar forankres i nære relasjoner (Murray, 2008, s. 139–142). I tråd med dette kan vi si at formuleringen «annerledesbarna i litteraturen» medfører et nevrotypisk formynderperspektiv på litterære personer som skildres med nedsatte kognitive funksjonsevner.

I det følgende forholder jeg meg til benevnelsen «annerledesbarn» som en allerede etablert begrepsbruk om den formen for

pårørendelitteratur som omtales her, men også som et begrep som i seg selv peker mot et av utgangspunktene mine i utforskningen av denne litteraturen: den tette forbindelsen som etableres mellom tematiseringen av annerledeshet og en bestemt relasjon (pårørende forelder og barn med nevrotviklingsforstyrrelse), som blir styrende for fortellerperspektivet. Dette er tekster som i en særlig grad fremstiller den andre gjennom det litteraturviter Amelia DeFalco, i boken *Imagining Care: Responsibility, Dependency, and Canadian Literature* (2016), kaller en relasjonseffekt (*relational effect*). Her argumenterer DeFalco for at identitet og mening for sårbare subjekter blir konstruert som «the effect of their effects on others» i tekster som tar et pårørendeperspektiv (2016, s. 35). Annerledesbarna kan for eksempel gjøre omgivelsene sine slitne og fortvilt, gi dem en følelse av meningsfylde og berikelse, eller få dem til å undres og stille spørsmål. DeFalco peker på faren for at disse effektene også blir det som karakteriserer barna det gjelder, og gir dem sin identitet: De *er* en berikelse, en utfordring, et mysterium. Personer som ikke har muligheten til å fortelle om seg selv (*tell' the self*), avhenger i særlig grad av fortellerhandlingen til menneskene omkring dem, «whose narratives intersect with the vulnerable in profound and constitutive ways» (DeFalco, 2016, s. 35). En annen utfordring ved dette er at fortellingen om det sårbare subjektet ofte, og kanskje uunngåelig, blir overskygget av fortellingen om den pårørende selv – en fortelling som ofte domineres av et lite anerkjent og belastende omsorgsarbeid som i liten grad avlastes (s. 35).<sup>3</sup> Betegnelsen «annerledesbarn» peker i seg selv mot at det fortelles fra et slikt perspektiv, og mot hvordan den relasjonelle identiteten i pårørendefortellinger om barn med utviklingsforstyrrelser ofte er tuftet på en fremmedgjørende effekt som er forbundet med barnets opplevde annerledeshet.

Å spørre etter gledens rolle i denne formen for pårørendefortellinger kan i utgangspunktet se ut til å fremheve de etisk

problematiske sidene ved dem. Glede og lykke kan virke lite fremtredende i denne litteraturen, og både DeFalco (2016) og Murray (2008) peker på at pårørendefortellinger om personer med kognitive funksjonsnedsettelse ofte drar veksler på katastrofefortellingen og tragedien. I disse fortellingene har sorgen tilsynelatende en mer selvsagt plass enn gleden, om den enn er preget av ambivalens og tabubelagte følelser: Det er snakk om sorgen over tapte fremtidsutsikter, over bruddene med forelderens forventninger til en lykkelig barndom, over vissheten om at foreldrenes alderdom og død kan forvanske omsorgen for det voksne barnet deres, og over en vedvarende følelse av å ikke nå frem eller strekke til. Også der lykken løftes frem, kan det være nødvendig med et kritisk blikk på den. I en amerikansk kontekst har for eksempel glede og forsoning, eller en form for lykkelig slutt, blitt et problematisk implisert sjangerkrav innen patografitradisjonen som helhet (McKechnie, 2014, s. 122), som gjør seg gjeldende på en særlig måte i memoarverk som er skrevet av foreldrene til barn med nevroutviklingsforstyrrelser (Loftis, 2015; Murray, 2008). I en del av denne litteraturen knyttes optimisme eller gjenetablert lykke til «mirakelkurer» eller terapier som de samtidig er med på å markedsføre (Murray, 2008, s. 170). I andre fortellinger er den lykkelige utgangen forankret i at foreldrene lærer å finne glede og mening i omsorgsarbeidet og betrakter det som berikende (DeFalco, 2016, s. 35). I slike fortellinger kan det bli et underliggende premiss at personen med nevroutviklingsforstyrrelser må kureres eller være til nytte for omgivelsene sine før det kan være snakk om en lykkelig slutt. Spør vi etter gleden, må vi også spørre etter hva slags glede det egentlig er snakk om, og for hvem.

Problemstillinger som disse peker ikke bare mot et representasjonsproblem (hvordan man forteller om og for den språkløse), men også mot et «gledens problem», som henger sammen med hvordan tekstene fremstiller relasjonelle følelser. Ahmed

begynner kapittelet «Happy Objects» (2010a)<sup>4</sup> med å forankre følelser som glede og lykke i en grunnleggende affektiv tilknytning til verden: Hva vi liker og gleder oss over, sier noe om hvem vi er (s. 32). På et sosialt nivå får imidlertid gleden også normative og moralske dimensjoner, som forankres i hvordan vi lar ulike gledesobjekter sirkulere som goder mennesker imellom (s. 30). Hvis de samme tingene gjør oss lykkelige, eller hvis vi investerer i de samme tingene som noe som bør gjøre oss lykkelige, er vi orientert i samme retning og opplever oss selv som en del av et fellesskap (s. 35). Med fraspark i Ahmeds utforskning av gledesobjekter (*happy objects*) vil jeg reflektere omkring «annerledesbarna» som det hun kaller «følelsesfremmede» (*affect aliens*)<sup>5</sup>, det vil si figurer som bryter med fellesskapets forventninger til hva det er som utgjør en lykkelig familie (*a happy family*). Disse begrepene åpner for en dyperegående utforskning av hva «gledesproblemet» er og betyr i norske samtidslitterære pårørende fortellinger om «annerledesbarn».

Begrepet «følelsesfremmed» kan riktignok ikke overføres direkte til «annerledesbarnet». I sine analyser av litteratur og film knytter Ahmed begrepet til figurer som «the feminist kill-joy», «the black, angry woman» eller «the unhappy queer» (2010a, s. 37). Selv om slike figurer ikke bringer glede i tradisjonell forstand, mener hun at de stiller spørsmål ved glede på måter som kan utgjøre et sosialt gode, for eksempel ved å tvinge frem nye praksiser og forventninger i tilknytning til hva som er gledelig, godt og riktig. Glede og lykke er altså ikke alltid forankret i det som gir gode følelser, og Ahmeds analyser tvinger oss til å problematisere disse følelsenes betydning nettopp ved å peke mot figurer som føler annerledes – slik også «annerledesbarna» gjør. Ahmed skildrer imidlertid gledesdreperer (*kill-joys*) som har agens og ofte er hovedpersoner i fortellingene hun analyserer. Personer med nedsatte kognitive funksjonsevner er ofte, og kanskje særlig

i pårørendefortellinger, uten disse karakteristikkene. Når jeg likevel bygger på Ahmeds begrep, er det på grunn av rollen hun tildeler følelser, og særlig en gledesproblematikk i tilknytning til skillet mellom positive og negative følelser, i sin utforskning av disse figurene. I analysene som følger, vil jeg vise hvordan barna i pårørendefortellingene på et fundamentalt og flerfoldig vis kan sies å utgjøre følelsesfremmede i familiekonstellasjonen. Spørsmålet om glede blir utgangspunkt for å utforske tekstenes fremstillinger av «annerledesbarnet» både på et individuelt nivå i tilknytning til subjektivitet og identitet, og på et sosialt nivå i tilknytning til familien som sosialt fellesskap. En slik analyse kan også bidra til å utvide og nyansere Ahmeds gledesdreperfigur og måtene den kan utgjøre et sosialt gode på.

## Hva vi liker og hvem vi er – kjærligheten som elementær empiri

Hva er det den pårørende forelderen etterspør når han spør etter barnets uttrykk for kjærlighet til og glede over tingene som omgir det? Innledningsvis omtalte jeg Skjetnes dikt «Baksidetekst», som sirkler inn kjærligheten til datteren med et blomstermotiv som utgangspunkt. En parallell scene finner vi i det litterære brevet *Kjære Gabriel* (2004) av Halfdan W. Freihow hvor faren betrakter sønnen, som i sin tur betrakter en løvetann. Gabriel, som er diagnostisert med atypisk autisme og ADHD, er omkring sju år da denne episoden finner sted:

[J]eg ser deg, en lun sommerdag, sitte i gresset for deg selv i en uendelig time og betrakte en løvetann, gul som en eggeplomme, og jeg vet ikke hva du tenker. Jeg ser at leppene dine beveger seg mens du omstendelig plukker blomsten i biter, men jeg vet ikke om det

er ord, eller hvilke ord du hvisker. Jeg vet ikke engang om det er glede, en liten lykke jeg synes å spore i blikket ditt, eller om det er noe annet. En trang til å ødelegge, kanskje, til å rive omhyggelig i stykker? Et behov for å avdekke blomstens kjerne, trenge inn i dens vesen? Eller ingenting, en tomhet som ikke engang er tankeløshet, ikke engang tankeflukt? (2004, s. 15)

Forelderen og jeg-fortelleren står her utenfor og observerer duet, Gabriel, med løvetannen, denne symbolsk ladde grøfteblomsten som så ofte tjener som metafor for utsatthet og overlevelsesdyktighet.<sup>6</sup> Også her er faren full av spørsmål, men ingen av sønnens følelser eller handlinger fremstilles som uomgjengelige fakta. Sier Gabriel noe, og hva sier han? Er det glede faren observerer i Gabriels blikk, eller en ren ødeleggelsestrang, eller bare tomhet? Det redundante ved den poetiske språkbruken i avsnittet er med på å forsterke muligheten av en slik tomhet.<sup>7</sup> Løvetannen er «gul som en eggeplomme», observerer fortelleren, men i og med at man like gjerne kunne sagt at en eggeplomme er gul som en løvetann, bidrar similen først og fremst til å antyde det metonymisk utskiftbare ved situasjonen og vanskene med å beskrive den nøyaktig: Har det i det hele tatt noe å si at det er grøfteblomsten Gabriel ser på, eller kunne han like gjerne blitt sittende slik over eggeglasset ved frokostbordet? Slik forsterkes også kontrasten mellom tomheten og dens motsats i en ekstrem meningsfylde, samtidig som skillelinjene mellom de forestilte tankene til Gabriel og farens refleksjoner om sønnen brytes ned. Er det Gabriel som kan tenkes å ville avdekke blomstens kjerne og «trenge inn i dens vesen» – eller er dette snarere farens ønske stilt overfor Gabriel selv?

Som hos Skjetne dreier spørsmålene seg om å forstå barnets følelsesverden, og fedrene ser eksplisitt etter uttrykk for kjærlighet, lykke og glede. Ulike former for bevitnelse kan sies å være grunnleggende trekk ved hvordan både pårørende og aktører



i helsevesenet møter mennesker med nevroutviklingsforstyrrelser, fordi det ofte er snakk om kliniske diagnoser som bare kan settes ut fra observasjon og kartlegging av den berørtes atferd (Murray, 2008, s. 104; Warberg, 2021). Når forelderen spør om barnet er affektivt tilknyttet tingene, om de elskes, og om de gir glede, ser han imidlertid etter noe annet enn det som er diagnostiserbart annerledes. Ahmed argumenterer for at gleden er å finne i vår nære sfære, i hva vi liker, og at å spørre etter dette også er å spørre etter hvem vi er, og hva vi oppfatter som godt (2010a, s. 32). Grunnlaget for gleden er derfor å finne i det erfaringsmessige, i en konkret nærhet til bestemte objekter, og knyttet til «a sphere of practical action» (s. 32). Glede kan på denne måten beskrives som intensjonell i fenomenologisk forstand (rettet mot objekter), og som affektiv (i kontakt med objekter) (s. 32). Det dreier seg, grunnleggende sett, om en bestemt orientering mot objektene vi kommer i kontakt med. Når Skjetne og Freihow dweler ved scenene der barna er kroppslig og sanselig nære blomstene, og forsøker å sette ord på denne nærhetens betydning, ser de derfor etter noe bestemt: etter hva barnet liker, og, i forlengelse av det, hvem det er.

Særlig hos Skjetne understøttes en slik oppfatning av hva det er forelderen «ser etter» hos barnet. Tidligere i *Alt som skranglar* finner vi diktet «Elementær empiri», som innleder den første av samlingens fem deler: «Poliklinisk notat». Også i dette diktet tematiseres en uforbeholden kjærlighet til tingene i seg selv, så løsrivet fra sin kontekst at det ikke engang finnes noe subjekt i setningene som beskriver den:

Å elske blyanten, og ikkje vie ein tanke  
til det han kan teikne.

Å elske skåla, utan augo for maten  
og dei andre ved bordet.

Å elske vindauga, og aldri vilja vera  
i dagen utanfor. (Skjetne, 2022a, s. 11)

Infinitivssetningene gjør utsagnene allmenne og retter oppmerksomheten vår mot selve følelsen «å elske» og objektene følelsen knyttes til. Hver påstand er imidlertid etterfulgt av en negasjon, «ikkje», «utan» og «aldri», som også her minner oss om de kausale og sosiale nettverkene disse tingene, og vår kjærlighet til dem, vanligvis inngår i. De tre strofene følger alle det samme mønsteret. I retorisk forstand kan vi si at de benekter det synekdotiske ved kjærligheten til tingene, dens tradisjonelle form av *pars pro toto*, der det elskede objektet egentlig står for aktivitetene vi bruker dem i, eller menneskene de forbinder oss med. Kjærligheten til blyanten dreier seg *ikke* om at den kan brukes til å uttrykke seg kreativt gjennom tegning, kjærligheten til skålen dreier seg *ikke* om maten den inneholder, eller om måltidet som sosial arena, kjærligheten til vinduet dreier seg *ikke* om at det representerer en portal mot en verden utenfor, full av muligheter til å gjøre noe eller treffe noen. Tilbake står bare selve følelsen, i sin rene og gjentatte infinitivsform: å elske. Slik stiller diktet spørsmål ved hva det vil si å elske en blyant, en skål eller vinduer uten at de er en del av vante årsakssammenhenger. Men vi inviteres også til å spørre etter subjektet, som er fraværende både syntaktisk og semantisk. Elskes *noe* uten at det er *noen* som elsker?

Videre i diktsamlingen er det dette spørsmål som forbindes direkte med datterens annerledeshet og hva den innebærer. «Ein ser det ikkje på deg», står det i diktet «Diagnose», «iallfall ikkje straks» (Skjetne, 2022a, s. 12). Verken her eller i det påfølgende diktet, «Anamnese», begge fra delen «Poliklinisk notat», får vi vite hva datterens syndrom kalles. Det forblir navnløst, i likhet

med den navnløse kjærligheten og det navnløse barnet. I stedet viser jeget til den medisinske empirien i tilknytning til bestemte symptomer, som samlet sett fører til at diagnosen settes: «Den høge smerteterskelen» (s. 13), «nokre smale liner litt for bleike» da hjernen gjennomlyses (s. 15), «og ei flenge som ikkje / skal vera der» på netthinnen (s. 15). De kroppslige symptomene som fører til en diagnose, krever fortolkning. Vi kan se de bleke linjene og flengene som vitner om datterens medfødte syndrom, men det er ikke klart hvilken betydning de har: De sier ingenting sikkert om hvorvidt barnet vil få et språk, når hun vil begynne å gå, om hun blir selvstendig. Den kliniske empirien fremstår slik som like uforklarlig og enigmatisk som observasjonene om «å elske» blyanten, skålen og vinduene i det foregående diktet. Også tittelen og plasseringen av diktet «Elementær empiri», foran diktene «Diagnose» og «Anamnese», bidrar til å rette oppmerksomheten vår mot andre kjensgjerninger enn de medisinske. Heller enn den polikliniske prioriteringen av flenger, linjer eller skygger på innsiden er det datterens gåtefulle, men tydelige, ytre uttrykk for affektiv tilknytning til verden – som hennes glede over og kjærlighet til bestemte ting og gjenstander – som blir lagt frem som den pårørendes, og dermed også den litterære tekstens, elementære empiri.

Blomsterscenene kan leses som skildringer av den pårørendes søken etter den andres uttrykk for følelsmessig tilknytning til verden, som et uttrykk for subjektivitet. For den pårørende forelderen dreier det seg imidlertid også alltid om en pragmatisme i tilknytning til hva omsorg innebærer i helt konkret forstand. Dette blir synlig i en kort passasje fra Olaug Nilssens roman *Tung tids tale* (2017), hvor det er den pårørende forelderen og fortelleren, Olaug<sup>8</sup>, som betrakter blomstene:

Å kjøpe blomar og setje dei midt på bordet i stova. Å sjå korleis lyset frå vindauga fell på blomane. Sitje i ro og sjå på dette. Hugse

å gøyme blomane bak kjøkenmaskina før du kjem heim. Ringe gifttelefonen viss eg gløymer det. (2017, s. 87)

Olaugs handlinger beskrives med infinitivssetninger, som datterens følelser hos Skjetne, og også her i en struktur hvor gleden som impliseres i de første setningene, negeres i dem som følger etter: først å kjøpe blomster, å sette dem på bordet, å sitte i ro, å se på blomstene – men deretter å huske å ta blomstene bort, eller å ringe gifttelefonen. Gleden over blomsterbuketten ligger gjemt mellom linjene i denne enkle fortellingen, og det er også mellom linjene vi forstår at Daniel, Olaugs autismediagnostiserte sønn, også river blomster i stykker med tennene og fortærer dem. I Nilssens korte passasje, som står alene på denne siden i romanen, dveles det verken ved Olaugs eller Daniels ulike glede over og kjærlighet til blomsterbuketten. Isteden får vi et glimt inn i den hverdagslige pragmatismen som livet med Daniel krever, og hvordan deres ulike uttrykk for kjærlighet til det samme objektet kan komme i konflikt med hverandre: Om Olaug glemmer å gjemme bort blomstene etter å ha nytt synet av dem, vil hun måtte ringe giftinformasjonen etter at Daniel har spist dem. Også i dette ligger det «en elementær empiri», en det kan være farlig å se forbi.

Barnas fremmede følelsesverden fremstilles som gåtefull, noe som krever fortolkning. Slik truer den med å bli en hermeneutisk *impasse* (jf. Quayson, 2007) for forelderen, og dette kan forsterke etablerte forestillinger om den kognitivt funksjonsnedsettes enigmatiske og totale annerledeshet. Men disse passasjene viser også at pårørenderollen kommer med et grunnleggende krav om å gjøre nettopp et fortolkningsarbeid – et som står på siden av, men er nødt til å forholde seg til, det medisinske fortolkningsarbeidet som er forbundet med diagnosesettingen. Når barnets følelser blir fremsatt som en like elementær empiri som kroppens

funksjoner, retter tekstene oppmerksomheten vår mot det jeg har kalt «gledens problem». Barnets følelsesmessige tilknytning til verden legges frem som en empirisk kjensgjerning, men forbindes deretter med både ontologiske, epistemologiske og pragmatiske problemstillinger: Hvem er barnet? Hva slags kunnskap om barnet får vi om vi spør etter hva og hvordan det elsker, hva det liker, og hva som gjør det lykkelig? Og hvordan skal vi håndtere det som er annerledes ved denne tilknytningen til verden, som når tilsynelatende ønskede eller gledesfylte handlinger (å spise blomster) kan være til skade for barnet selv eller andre omkring det? Spørsmålene kan ikke rettes mot barnet uten at de stilles av noen. Forelderens rolle som vitne, fortolker, mediator og omsorgsgiver – kort sagt, som pårørende – blir slik også en «relasjons-effekt», en effekt av effekten barnet har på forelderens. Det er ikke bare barnets identitet som «annerledes» som konstrueres på et relasjonelt og affektivt fundert grunnlag hvor «gledens problem» står sentralt, men også forelderens pårørendeidentitet.

## «Den lykkelige familien» – brudd, omslags- og tilknytningspunkter

Barnets nærhet til, oppmerksomhet mot og affektive interesse for blomstene ser i utgangspunktet ut til å deles av den observerende forelderens, som orienterer seg i den samme retningen som barnet. Når det likevel først og fremst er forskjell og annerledeshet som trer frem i passasjene vi har sett på så langt, dreier det seg derfor ikke om de positive følelsene i seg selv, men om de sosiale og pragmatiske sammenhengene de skrives – eller ikke skrives – inn i. For når Olaug plasserer blomstene på bordet til tross for farene hun vet det innebærer, dreier det seg om mer enn den umiddelbare gleden hun kan få ut av å ha dem i nærheten.

«Olaug drøyer om ein form for normalitet og ein kvardag», skriver litteraturviter Nora Simonhjell om denne passasjen, hvor blomstene «skapar kos og hygge i heimen» (2020, s. 8). Den symbolverdien blomstervasen får, er forbundet med det lykkelige hjemmet og den lykkelige familien som mer overordnede og sosialt funderte gledesobjekter i ahmedsk forstand. I forbindelse med slike objekter, som «den lykkelige familien», gjør gleden seg mest gjeldende som en målsetting og verdi heller enn som umiddelbar nytelse: «The family is happy not because it causes happiness, and not even because it affects us in a good way, but because we *share an orientation* toward the family as being good» (Ahmed, 2010a, s. 38, mine uthevinger). Når forholdet mellom Olaugs og Daniels glede over blomstene blir et sosialt spørsmål, dreier det seg derfor også om hva slags familie de kan være, og hva det er som gjør den god eller lykkelig.

Når orienteringen mot et gledesobjekt ikke er delt, kan det oppstå fremmedgjøring selv når både barns og forelders følelser er positive. I Lars Amund Vaages roman *Syngja* beskriver jegfortelleren en situasjon hvor han stod og ventet i den åpne døren da datteren, G., glad kom løpende mot huset. Faren blir selv rørt og glad, for barnet kommer ham i møte «som om det hadde ein heim, som om det visste kor det budde», og han legger til: «[K] anskje var heimen til og med god» (s. 149). G. løper imidlertid rett forbi de åpne armene hans og inn i huset, hvor hun styrter omkring mellom rommene. Det er som om barnets glede blir for stor, synes faren nå, det ler for mye, og han vet ikke lenger om det virkelig er glede han observerer:

Barnet lo, men det var ei form for gråt. Smilen til barnet var stor, men no var han for stor. Barnet henta gleda ein stad me ikkje kjende. Barnet kom springande heim, i glede, men så forma gleda seg om. Barnet sprang inn i huset, inn i lyset. Barnet lyste mot lyset

med sitt eige lys. Barnets lys ville noko anna enn det vanlege lyset. Barnets lys sløkte husets lys. Barnet sprang inn i dei unaturleg mørke romma i det lyse rekkehuset. Barnet gjorde huset mørkare.

Då gjekk eg etter barnet, tok tak i det, fysisk eller mentalt. Eg prøvde å styra det, og å vekkje det. Eg prøvde å vera hos barnet med heile meg. Eg ville ha barnet ut av seg sjølv. Inn i mi verd ville eg at barnet skulle koma. Eg ville vekkja barnet, for eg hadde fått for meg at det ikkje hadde godt av å vera seg sjølv. Eg ville endra barnet i mitt bilete. Barnet skulle vera som meg. (Vaage, 2013, s. 149–150)

Vaage beskriver en glede som først ser ut til å anta en gjenkjennelig sosial form – gleden over å komme hjem og tas imot av familien – men som deretter bryter med farens forventning eller lengsel. I en metafor beskriver Vaage hvordan lyset fra huset, som her konnoterer familiens hjemlige lykke, slukkes i møte med barnets eget gledesuttrykk: «Barnet gjorde huset mørkare.» De insisterende og rytmiske gjentakelsene (barnet, lyset) i det første avsnittet kommuniserer en intensivering og overveldelse hos den observerende parten og bereder slik grunnen for bruddet som inntreffer i avsnittet etter. Her griper faren tak i datteren for å «vekkje» eller «styra» henne ut av den fremmedartede gleden, for at hun skal være «i mi verd», «som meg». Da faren griper barnet og holder henne på fanget, slår imidlertid latteren hennes over i en langvarig og trøstesløs gråt. Passasjen beskriver en konfrontasjon hvor barnets følelsesuttrykk blir overveldende fremmedartet for faren, i den grad at gleden hennes, for ham, ikke ganske enkelt er rettet et annet sted enn mot hjemmet og familien, men oppleves som en kraft som retter seg *mot* disse gledesobjektene på en destruktiv måte. At huset ikke er et hjem for en tradisjonelt «lykkelig familie», blir slik aller tydeligst i situasjonene som ligner det vanlige mest: mens datterens latter gjaller mellom veggene.

I Freihow's *Kjære Gabriel* skildres et lignende omslag, men med barnets forventninger som tekstens orienteringspunkt. Gabriel er i skolealder og kommuniserer og interagerer langt mer enn de andre «annerledesbarna» i tekstutvalget mitt, og han stiller ofte selv spørsmål ved sine opplevde forskjeller fra sine jevnaldrende. I boken fortelles det fra farens perspektiv, men gjennom en du-fortelling som hele veien stiller spørsmål til og om Gabriel. Et stykke ut i boken beskrives det hvordan Gabriel lenge har ønsket seg et stort familieselskap, og at foreldrene hans bestemmer seg for å holde det (2004, s. 131, 135–136). I gjengivelsen av selskapet prøver faren å forstå hva det var som førte til at selskapet ikke ble den positive opplevelsen som Gabriel så for seg og gledet seg til. Hver mulig utfordring, fra gjestenes altfor langsomme avkledning til farfars utålmodighet, hunden som uheldigvis blir tråkket på halen, og bestemors forsøk på å fortelle muntre historier om andre barns rampestreker, løftes frem og skildres (s. 138–146). Slik bygger Freihow gradvis opp mot vendepunktet, hvor Gabriel roper ut skjellsord, heller folks drikke i matfatet, smører ansiktet sitt inn med spagettien, og biter og sparker moren før han løper ut i natten (s. 146). Hva som helt konkret fører til skiftet, forblir uklart. For høye forventninger? For mye støy? For lite oppmerksomhet? Forvirring i møte med sosiale koder? (s. 146). Farens fortolkning av situasjonen, formulert gjennom en serie spørsmål som innledes med formuleringer som «kanskje», «kan hende», «er det derfor», peker imidlertid mot at Gabriel ikke er noen vanlig gledesdreper (*kill-joy*). Der Ahmed peker på en fremmedgjøring som følger av at noen mennesker ikke blir lykkelige av de samme objektene som andre attribuerer nytelse eller godhet til (som det å få barn, innta tradisjonelt feminine roller i hjemmet eller inngå ekteskap), skildrer Freihow en situasjon hvor Gabriel overveldes følelsesmessig ikke bare til tross for, men kanskje også på grunn av, sin egen investering i familien som gledesobjekt.



I relasjonen mellom den pårørende forelderen og «annerledesbarnet» kan skillelinjene mellom positive og negative affekter bli uklare og omslagspunkter inntreffe på uventede måter eller til uventede tider. Vaage beskriver datteren G.s følelsesverden som et gåtefullt landskap med uklare grenseområder mellom glede og andre følelser. «Kjenslene blanda seg i henne», står det i *Syngja*: «Sorga kunne gjere at ho lo, redsla kunne gjere at ho sat stille» (2012, s. 147). Hos Skjetne skildres en lignende klarhet i diktet «Anamnese», som består av ni strofer i prosaform, atskilt med punkter. En av strofene skildrer hvordan det fremmede ved den andres følelsesmessige reaksjoner går begge veier, for eksempel ved at datteren kan oppleve farens sinne som et uttrykk for glede:

Du liker å bli herja med, halden opp ned og rulla rundt, kasta bort i senga vår, liker det i ein slik grad at du kan flire sjølv når eg gjer det eg gjer i sinne, når eg dyttar deg ned i madrassen om natta eller rykkjer deg brått opp frå golvet for å tvinge på deg ytterkledda. Men det finst eit punkt der du forstår, der kroppen stivnar. (2022a, s. 13)

Saken er altså ikke at følelsene ikke er der eller lar seg avkode, men at de må forstås innenfor andre rammer enn dem vi vanligvis tar i bruk, og derfor kan bli vanskeligere å identifisere for begge parter. Om barnet er en følelsesfremmed for forelderen, er forelderen selvsagt også en følelsesfremmed for barnet. Grensene mellom herjelek og sinne blir utydelige for datteren i Skjetnes diktsamling, på samme måte som grensene mellom G.s latter og gråt er uklare for faren i Vaages roman, eller familiens kaotiske samværsformer ser ut til å overvelde Gabriel hos Freihow.

Passasjene gir ulike eksempler på det Ahmed kaller omslagspunkter (*conversion points*), det vil si steder og mekanismer som

gjør at en god følelse endrer seg til en dårlig eller omvendt (2010a, s. 38). I eksempelet fra Vaages roman så vi to slike. Først snus farens følelser om i møte med et gledesuttrykk hos datteren som virker ute av proporsjoner, og deretter fører hans inngripen til at hennes latter slår om i gråt. Spørsmålet, skriver Ahmed, er hvordan slike omslag finner sted, og hvem eller hva det er som blir sett på som årsaken til det (s. 38). Hos Vaage ser vi at det i stor grad dreier seg om farens ønsker og lengsler, og hvordan de koder både hans egen og datterens glede fra det øyeblikket han ser henne komme løpende. Farens forestillinger om gjensyns glede, hjemvendelse og familie er imidlertid allerede i utgangspunktet beheftet med tvil: «*Kanskje* var heimen *til og med* god. *Kanskje* var barnet heldig som hadde oss til foreldre» (Vaage, 2013, s. 149, mine uthevinger). Ahmed skriver at gleden er en svært utsatt følelse, «easily displaced not only by other feelings, but even by happiness itself, by the how of its arrival» (Ahmed, 2010a, s. 33). Fortelleren og datteren gir i utgangspunktet begge uttrykk for glede i denne situasjonen, men de gleder seg ikke over det samme – gleden er ikke *aligned*, på linje, og den hentes ikke fra samme sted. Hos Freihow ser vi konturene av en annen variant, hvor gleden både er på linje med de andres og rettet mot samme sted – «den lykkelige familien» forblir en felles målsetting for alle involverte – men hvor selskapet likevel overvelder Gabriel og fører til et følelsesmessig omslag.

I eksempelet fra Skjetnes diktsamling, der det er negative følelser som sinne og redsel som trer frem, blir også den moralske dimensjonen ved relasjonen mellom forelder og «annerledesbarn» tydelig. Samtidig som faren kan uttrykke et sinne som, i alle fall til et visst punkt, skaper glede hos barnet, blir sinnet hans bedømt annerledes enn om det var rettet mot et nevrotypisk barn. Ahmed viser til hvordan affekt forbundet med glede knyttes til verdier og hva vi oppfatter som «det gode», med henvisning

til Aristoteles' påstand om at en mann ikke er god hvis han ikke føler glede ved sine gode gjerninger (Ahmed, 2010a, s. 35). I sitatet over aner vi hvordan en slik affektivt fundert moralsk økonomi får rekkevidde til omsorg: Er det et gode at farens handlinger fremkaller glede hos barnet, dersom han gjør det han gjør, i sinne? Gir han god omsorg dersom han ikke føler glede i utførelsen av den? I «Konedikt IV» løfter Skjetne frem slike problemstillinger i en strofe som skildrer konens reaksjon på jegets sinne mot datteren:

Du seier eg skremmer deg, spør kvifor eg blir så sint på ei som ikkje kan noko for det ho gjer. Med andre ord kan eg aldri bli sint på ho. Andre ungar kan ein kjefte på, men ho kjem aldri til å fortene det. Alt raseriet mitt vil for alltid bli verande eit tabu, det må spennast inne, det er noko det ikkje fins utlaup for. (2022a, s. 71)

Om kjærligheten kan være uforbeholden, og også forventes å være det, enten barnet er «annerledes» eller ikke, er det et tabu forbundet med det ufortjente raseriet. Den pårørende foreldereren navigerer i et landskap hvor det ikke bare skjer jevnlig konfrontasjoner mellom barnets og forelderens følelser, men hvor det også settes bestemte normative og moralske rammer omkring forelderens egne følelser. Denne normativiteten springer også ut av relasjonseffekten, og faren bedømmes på grunnlag av den følelsesmessige påvirkningen barnet har på ham.

Ved siden av omslagspunkter peker Ahmed på punkter hvor det oppstår fornyet tilknytning (*points of reattachment*) der felles følelser oversettes til en følelse av fellesskap (2010a, s. 48–49). Så langt har vi i disse pårørendefortellingene sett flest eksempler på at felles følelser *ikke* medfører fellesskapsfølelse, men det finnes noen markante unntak. Skjetnes jeg-forteller kjører bil sammen med datteren, Freihow og Gabriel går turer ute, til sjøen eller

andedammen, og prater sammen. I flere av tekstene er fellesskapsfølelsen forbundet med musikk og sang. Både Ørjasæter (2017, s. 94) og Nilssen (2016) henviser til Vaages tittelformulering «sorg og song» i tekster som handler om det litterære fellesskapet dem imellom. Formuleringen alluderer til det mer etablerte ordparet «sorg og glede», og i vår sammenheng er det påfallende at sangen tar nettopp gledens plass. Både i romanen *Syngja* og i essayet *Sorg og song* drøfter Vaage musikkens rolle som et alternativt kommunikasjonsmiddel mellom G. og faren hennes. Den sosiale dimensjonen som knyttes til musikk, er imidlertid ikke forankret i en felles investering i en verdi eller målsetting, som for eksempel «den lykkelige familien», men i den umiddelbare, felles opplevelsen av estetisk nytelse – i kunsterfaringen.

Lignende beskrivelser av musikkens rolle finner vi også i Olaug Nilssens *Tung tids tale*. Her vil jeg løfte frem en beskrivelse av en hverdagssituasjon på badet, som munner ut i at mor og sønn synger sammen. Samhandlingen skjer på Daniels premisser, men innebærer kompromisser fra begge hold. Olaug ønsker for eksempel ikke å bite Daniel i armen, selv om hun vet at dette for ham er et uttrykk for glede og kjærlighet. Hun tilbyr ham å lage prompelyder på den isteden, og «det er bra nok» (2017, s. 150). Etterpå lar Olaug ham også klatre på baderoms møblene, samtidig som hun registrerer farene det kan medføre, og tiltakene hun må gjøre for at vaskemidler skal forbli utenfor rekkevidde. Da Daniel begynner å sitere fra sangteksten til den svenske sangeren Kikki Danielsson og det norske dansebandet Ole Ivars «Jag trodde änglarna fanns», skrevet av William Kristoffersen, responderer Olaug med å syng videre og omforme sangstrofene:

[D]et er utydeleg, så eg ser oppfordrande på deg og spør kva du sa.  
 – Trodde englene fanns bare i himmelen, seier du, og eg begynner straks å syng:

– Jag trodde änglarna fanns, bara, bara i himmelen.

Du svarer:

– Bare bare i himmelen.

– Jag trodde Daniel fanns, bara, bara i himmelen.

Du ler og klatrar ned frå vasken, går bort til spegelen og dansar til min enkle song, stirer deg sjølv inn i auga, smiler til deg sjølv.

– Men det var innan jag møtte dig, nu har jag en ängel her hos mig, syng eg, og du snur deg til meg og smiler, hoppar rundt på badegolvvet. (Nilssen, 2017, s. 150–151)

Olaug og Daniel synger sammen, og Daniel danser. Han ler og smiler da Olaug inkorporerer navnet hans i linjen «Jag trodde Daniel fanns bara, bara i himmelen». Både her og ellers i romanen, som da Daniel plutselig utbryter «Jeg tror jeg elsker deg» fra baksetet i bilen, undrer vi oss sammen med Olaug over i hvor stor grad Daniels echolalia kommuniserer et verbalspråklig meningsinnhold (s. 126). Det er i alle fall sikkert at de påfølgende verselinjene – «nu har jag en ängel her hos mig» – får en utvidet betydning for oss lesere etter at Olaug har trukket Daniels navn inn i teksten. Sangen hennes inviterer til å se Daniel som en «engel», et lite menneske som tilsynelatende tilhører en annen sfære, men som nå er her hos henne.

Engel eller «følelsesfremmed» – i denne situasjonen er det vesentlige at Daniel og Olaug ser ut til å komme affektivt på linje (*an affective alignment*) gjennom musikken og sangens mulighet til å bli samstemt (*attuned*) (Folkvord & Lausckhe, 2015, s. 165). Med begrepet «samstemthet» ønsker litteraturviter Ingvild Folkvord og kunstviter Marion Lausckhe å tildele den estetiske erfaringen en plass innenfor psykologisk subjektivitetsteori, som må sees i forlengelse av det psykolog Daniel Stern kaller vitalitetsformer (*forms of vitality*). Vitalitetsformer er kroppsliggjort og sanselige heller enn semantiske, og begrepet peker mot rollen

intensitet, resonans og kroppslig og affektiv avstemthet spiller for menneskets subjektdannelse. Stern knytter begrepet særlig til barns tidlige psykologiske utvikling, men han peker også på at affektiv avstemthet (*affect attunement*) kan betraktes som en forløper for kunstopplevelsen (2015, s. 166). En slik forståelse legges også til grunn når Rita Felski trekker frem avstemthet som en viktig del av kunstopplevelsen i *Hooked: Art and Attachment* (2020). Felski beskriver avstemthet som det å bli «drawn into a responsive relation» med noen eller noe annet – en affektiv tilstand hvor man ikke føler *om* noe(n), men *med* (s. 41–42). Musikken blir slik et ganske annet gledesobjekt enn «den lykkelige familien», og det er interessant at nettopp kunstuttrykk skildres som sentrale tilknytningspunkter mellom foreldre og «annerledesbarn».

Tilknytningspunktene i pårørendelitteraturen om «annerledesbarna» fungerer derfor også annerledes enn dem Ahmed løfter frem i sine analyser, hvor de er forankret i det sosiale fremfor i det intersubjektive og estetiske. I flere av Ahmeds eksempler blir den fornyede tilknytningen forbundet med at en eller flere karakterer «gir slipp» på negative følelser (2010a, s. 50). Ahmed er kritisk til det å gi slipp for å oppnå tilknytning og forsoning, siden det viderefører en utbredt oppfatning av at gode følelser er forbundet med fremskritt og vonde med tilbakegang, men også fordi det å gi slipp på historisk lidelse kan føre til at de negative strukturene som forårsaket den, forblir virksomme (s. 50). I vår sammenheng er det imidlertid ikke snakk om at noen gir slipp på sine følelser. I forlengelse av tanken om en affektiv samstemthet er det fristende å foreslå at skildringen av Olaug og Daniels sang heller tar form av *et affektivt kontrapunkt* i romanen. Kontrapunktisk musikk kjennetegnes av at to eller flere distinkte stemmer blir opplevd som en tematisk helhet, men uten at man mister forståelsen av at de er selvstendige fra hverandre. Musikken blir en del av en

situasjon hvor forelder og barn allerede er i en interaksjon der idiosynkratiske kjærlighets- og gledesuttrykk, som Daniels bitt og Olaugs prompelyd på armen, kan sameksistere. Selv om de utfyller hverandres tekststrofer, forblir det uklart om forelder og barn på denne måten oppnår en form for dialog i tradisjonell forstand; i så fall dreier også denne dialogen seg om Daniels engleaktige fremmedhet. Følelsen av fellesskap kommer ikke av at det følelsesfremmede opphører eller suspenderes, det er snarere slik at samhörigheten i relasjonen mellom mor og sønn ikke kan forstås uavhengig av den helheten som deres ulike, og gjensidig fremmedartede, uttrykk for følelser utgjør. Slik får tilknytningspunktene samme utgangspunkt som bruddene og omslagspunktene som ble skildret i begynnelsen av delkapittelet, og til sammen viser passasjene ulike (sosiale) utfall som er fundert på den samme «elementære empirien» i tilknytning til barnas følelsesverden: De elsker, hva ellers?

Kravet om å «gi slipp» blir altså ikke tematisert som en del av relasjonen mellom barn og forelder i disse fortellingene – men det rettes ofte mot foreldrene selv i deres rolle som pårørende. Når det fortelles om møtepunktene mellom familiesfæren og andre sosiale arenaer, opplever foreldrene at det ikke er rom for deres erfaringer og følelser. I disse delene av fortellingene er det ofte foreldrene selv, eller familien som helhet, som fremstilles som følelsesfremmede gledesdreperer. Vaage beskriver en far som isolerer seg sosialt fordi han verken kan tie eller tale om datteren, og i *Syngja* introduserer han en vennefigur som senere avsløres som en nødvendig fiksjon: «Han er her fordi eg, i det verkelege livet, ikkje har eit slikt forhold» (2013, s. 200). Nilssens hovedperson, Olaug, skildres gjennomgående som avvisende og sint overfor mer og mindre velmente råd fra omgivelsene, og nekter blant annet å gå med på mantraet om at «man blir meir glad i dei ungane som er annleis» (2017, s. 140). Skjetnes jeg-forteller

skildrer et stadig mer isolert familieliv og en følelse av å mislike de «kognitivt normale» barna i datterens barnehage (2022, s. 67, 24). Den sosiale tilbaketrekkingen og de tilsynelatende uforsonlige trekkene ved de pårørende fortellerne tydeliggjør at de mange dilemmaene og uforløste problemstillingene som knyttes til «gledesproblemet», ledsages av behov for, og krav om, sosiale endringer som strekker seg forbi familiesfæren. Slik blir tekstene også det Ørjasæter kaller «kampskrifter» (2021, s. 44), og det at de pårørende fortellerne fremhever det vanskelige ved å opprettholde orienteringen mot «den lykkelige familien», kan forstås i tråd med Ahmeds argumentasjon om gledesdreperen som et sosialt gode: som en politisk insistering på at vi ikke kan «legge til siden» eller «gi slipp» på det som er vanskelig, uten å risikere at de sosiale og strukturelle mekanismene som forårsaker eller opprettholder dem, vil vedvare også i fremtiden.

\*

Det «følelsesfremmede» ved barna som ofte omtales som «annerledesbarn», er både komplisert og problematisk, men det er også en uomgjengelig og viktig del av hva det vil si å inngå i en nær relasjon med et menneske som fungerer annerledes kognitivt. Analysene av passasjer fra pårørendefortellingene til Halfdan W. Freihow, Olaug Nilssen, Lars Amund Vaage og Erlend Skjetne har vist at glede og positive følelser hele veien står sentralt når den norske samtidslitteraturens pårørendeforeldre skildrer relasjonen mellom forelderen og barnet, som et spørsmål eller «et gledens problem», men også som en – med Skjetnes ord – «elementær empiri». Gleden fremstilles som et grunnleggende relasjonelt, moralsk og sosialt «klister» (Ahmed, 2010a, s. 29), som produserer subjektivitet også i situasjoner hvor forholdet mellom forelder og barn er grunnleggende asymmetrisk og ikke kan



tuftes på tradisjonelle former for dialogisk utveksling. Flere av eksemplene jeg har løftet frem her, skildrer en i utgangspunktet delt gledesfølelse eller en orientering mot et delt gledesobjekt, som «den lykkelige familien», og hvordan det oppstår brudd og omslagspunkter i noen situasjoner og tilknytningspunkter i andre. Analysene viser at det følelsesfremmede er gjensidig, og at rollen som gledesdreper (*kill-joy*) i ahmedsk forstand inntas av forelderen selv overfor et større sosialt fellesskap. Om pårørende-fortellingene truer med å forankre identiteten til «annerledes-barnet» i en familierelasjon hvor det utgjør en forstyrrende og tidvis ødeleggende kraft, truer de derfor også med å utfordre flere av våre grunnleggende antagelser om hva subjektivitet, sosialitet

og fellesskap er, kan og bør være. Fortellingene inviterer oss til å dvele ved forholdet mellom felles følelse og fellesskapsfølelse, både i og utenfor familiesfæren, i situasjoner hvor det følelsesfremmede ikke er noe som *kan* «gis slipp på».

## Litteratur

- Ahmed, S. (2010a). Happy Objects. I G.J. Seigworth & M. Gregg (Red.), *The Affect Theory Reader*. Duke University Press, s. 29–51.
- Ahmed, S. (2010b). *The Promise of Happiness*. Duke University Press.
- Bérubé, M. (2005). Disability and Narrative. *PMLA: Publications of the Modern Language Association of America*, 120(2), 568–576. <https://doi.org/10.1632/S0030812900167914>
- Bérubé, M. (2016). *The Secret Life of Stories: From Don Quixote to Harry Potter, How Understanding Intellectual Disability Transforms the Way We Read*. NYU Press.
- DeFalco, A. (2016). *Imagining Care: Responsibility, Dependency, and Canadian Literature*. University of Toronto Press.
- Felski, R. (2020). *Hooked: Art and Attachment*. University of Chicago Press.
- Freihow, H.W. (2014). *Kjære Gabriel*. Font.
- Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia University Press.
- Garland-Thomson, R. (2009). *Staring: How we Look*. Oxford University Press.
- Hall, A. (2016). *Literature and disability*. Routledge.
- Loftis, S. (2015). *Imagining Autism: Fiction and Stereotypes on the Spectrum*. Indiana University Press.

- Massumi, B. (1995). The Autonomy of Affect. *Cultural Critique*, 1995(31), *The Politics of Systems and Environments, Part II*, 83–109.
- McKechnie, C.C. (2014). Anxieties of communication: the limits of narrative in the medical humanities. *Medical Humanities*, 40(2), 119–124. <https://doi.org/10.1136/medhum-2013-010466>
- Mitchell, D.T. & Snyder, S.L. (2000). *Narrative prosthesis: disability and the dependencies of discourse*. The University of Michigan Press.
- Mitchell, D.T. og Snyder, S.L. (2006). *Cultural Locations of Disability*. The University of Chicago Press.
- Murray, S. (2008). *Representing Autism: Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool University Press.
- Nilssen, O. (2017). *Tung tids tale*. Samlaget.
- Nilssen, O. (2016, 11. juli). Sorg og song. *Vagant*. <http://www.vagant.no/sorg-og-song/>
- Olsson, U. (2013). *Silence and Subject in Modern Literature: Spoken Violence*. Palgrave Macmillan.
- Quayson, A. (2007). *Aesthetic Nervousness: Disability and the Crisis of Representation*. Columbia University Press.
- Ringheim, G. & Throndsen, J. (1997). *Løvetannbarn: De klarte seg – mot alle odds*. Cappelen.
- Simönhjell, N. (2020). Å fortelje eller bli fortalt: Ein analyse av Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017). I I.M. Lid & A.R. Solevåg (Red.), *Religiøst medborgerskap: Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn*. Cappelen Damm Akademisk, s. 175–192. <https://doi.org/10.18261/njach.5.1.2>
- Skjetne, E. (2022a). *Alt som skrangler*. Flamme.
- Skjetne, E. (2022b). Dikt om tilhøvet mellom ein far og ei språklaus, psykisk utviklingshemma dotter. *Samtiden*, Derfor dikt. <https://samtiden.no/bok/2022/erlend-skjetne>
- Vaage, L.A. (2012). *Syngja*. Oktober.
- Vaage, L.A. (2016). *Sorg og song*. Oktober.

- Warberg, S.H. (2021) Apostrofere den levende: Den pårørendes vitnemål om autisme i Olaug Nilssens *Tung tids tale. K&K - Kultur og Klasse*, 49(131), 59–80. <https://doi.org/10.7146/kok.v49i131.127483>.
- Ørjasæter, T. (2017). *Kjærligheten har sitt eget språk: En mors fortelling*. Kagge.
- Ørjasæter, T. (2021). *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen*. Cappelen Damm.

## Noter

- 1 Det er ikke entydig hvordan begreper som «funksjonshemning» og «funksjonsnedsettelse» brukes. Etter fremveksten av *disability studies* har det imidlertid blitt vanligere å se både funksjons- og utviklingshemning som relasjonelle størrelser, siden det er i møte med samfunnet at ens individuelle egenskaper kan bli en hemning. For eksempel blir man som rullestolbruker mer funksjonshemmet desto færre ramper og heiser det finnes i samfunnet. Funksjonsnedsettelse eller «nedsatt funksjonsevne» viser som oftest til skader på, avvik i eller tap av psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. Nevro-utviklingsforstyrrelser kan føre til både funksjonsnedsettelse og -hemninger, men kan også betraktes som en naturlig forekommende «nevrodivergens» innenfor det menneskelige, med både positive og negative virkninger. De litterære personene som omtales her, har nedsatte funksjonsevner som fører til en relativt utstrakt funksjonshemning, og de er avhengige av paraordinær omsorg (dvs. omsorgsoppgaver på siden av det vanlige, som er knyttet til større og mer gjennomgripende behov, jf. DeFalco, 2016, s. 35) for å opprettholde god livskvalitet.
- 2 Denne problematiseringen gjelder ikke bare utviklingshemning, men også funksjonshemninger i bred forstand, og kildene jeg refererer til, bygger videre på innsikter fra blant

- andre David T. Mitchell og Sharon L. Snyder (2000, 2006) og Rosemarie Garland-Thomson (1997, 2006).
- 3 Forbundet med dette er også ulike former for objektivering eller tvungen subjektivering (jf. Olsson, 2013, Warberg, 2021), i og med at det er de pårørende forfatter-foreldrene som har makt til å språklig- og offentliggjøre sin versjon av hvem barnet er eller bør være.
- 4 Her forholder jeg meg til kapittelet «Happy Objects» fra antologien *The Affect Theory Reader* (2010). Kapittelet samler og forbinder sentrale poeng i tilknytning til figurene «the affect alien» og «the kill joy» fra Ahmeds bok *The Promise of Happiness* (2010) ved å forbinde dem med en konkret undersøkelse av gledesobjektet «the happy family».
- 5 I oversettelsen har jeg valgt å beholde allitterasjonen i begrepet ved å bruke «følelse» fremfor «affekt». Ahmeds affektbegrep skiller seg fra blant andre Brian Massumis (1995) ved at hun ser på affekt som et slags klister som opprettholder forbindelser mellom ideer, verdier og objekter (2010b, s. 230). Hun betrakter derfor ikke affekt som en autonom størrelse som kan atskilles fra begreper som «emosjon» eller «følelse», og hun bruker selv begrepene «affect» og «feeling» om hverandre i den delen av «Happy Objects» (2010a) som omhandler «affect aliens».
- 6 «Løvetannbarn» har for eksempel blitt et etablert sosialfaglig begrep for barn som klarer seg til tross for svært vanskelige oppvekstvilkår (jf. Ringheim & Throndsen, 1997).
- 7 Det var kapittelets anonyme fagfelle som pekte meg mot det redundante ved Freihows poetiske simile i tilknytning til løvetannen. Tusen takk for innspillet!
- 8 Jeg skiller mellom forfatteren Olaug Nilssen og fortelleren Olaug ved å bruke fornavn på fortelleren og etternavn på forfatteren.



- : Ingri Løkholm Ramberg(2024). Om sorg og omsorg i Torun Lians *Bare skyer*
- : *beveger stjernene* (1994). I Linda Nesby, Ingri Løkholm Ramberg og Nora
- : Simonhjell (red.), *I skyggen av sykdom* (s. 195–217). Forente Forlag AS /
- : Scandinavian Academic Press. DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2021>

## KAPITTEL 7

# Om sorg og omsorg i Torun Lians *Bare skyer beveger stjernene* (1994)

---

Ingri Løkholm Ramberg,  
UiT – Norges arktiske universitet

Mamma sørger, sier faren da. – Hun sørger så fryktelig [...].  
– Hun sørger over Pilten, ja, sier Maria midt i et hikst, – men  
hun sørger ikke for meg. [...] [Å] sørge over er ikke bare å bli helt  
borte fra alle andre fordi noen er døde. Å sørge for er å passe på  
at noen andre ikke er helt alene uten moren sin i verden. (Lian  
2005, s. 77–78)

Spørsmålet om hvordan mennesker *sørger for hverandre*, er et kjer-  
nespørsmål både i pårønderelasjoner og i litteraturen om disse  
relasjonene. Det er avgjørende i Torun Lians roman *Bare skyer  
beveger stjernene* fra 1994 og påkaller flere sentrale spørsmål om  
pårørendelitteratur: Hvordan kan barne- og ungdomslitteraturen

nærme seg kompleksiteten og sårheten et barn i sorg opplever når en forelder er for tynget av egen sorg til å skjøtte omsorgsoppgavene sine? Og hvordan stemmer den barnelitterære tropen – for ikke å si klisjeen – om *barnet som redning* overens med vår tids insistering på at barn skal fritas fra ansvar i pårønderelasjoner? I dette kapittelet leser jeg Lians tretti år gamle roman som en fortelling om et barns sorgarbeid, og barnets rolle i familiens sorgarbeid. Jeg undersøker hvordan protagonisten Maria gradvis inntar en reddende funksjon overfor resten av familien sin for å hjelpe dem gjennom sorgen over hennes døde lillebror. I dette spør jeg hva Lians roman formidler om en ung protagonist som både er etterlatt og pårørende, og hva dette har å si for *Bare skyer beveger stjernene* som en oppvekstfortelling.

Torun Lian (f. 1956) markerte seg i 1990-årene som en toneangivende barne- og ungdomsbokforfatter. *Bare skyer beveger stjernene* er blant hennes mest kjente litterære utgivelser og har med hell blitt filmatisert med Lian som regissør, noe som har befestet fortellingens status ytterligere. Typisk for Lians ungdomsromaner møter vi i romanen en intellektuelt-filosofisk anlagt, selvstendig protagonist på terskelen av tenårene. Det er også typisk for Lians protagonister at de preges av substansielle tap tidlig i livet, noe som får konsekvenser for modningsprosessen vi er vant til å forbinde med ungdomslitteratur. Denne tematikken ble særlig utviklet i *Bare skyer beveger stjernene*, og deretter i ungdomsromanen *Ikke naken ikke kledd* (senere kun *Ikke naken*) fra år 2000, hvor den unge protagonisten Selmas verdensanskuelse og utvikling er tungt påvirket av at moren hennes har dødd i barselseng. I denne oppvekstskildringen står substansielle tapserfaringer sentralt og koples sammen med protagonistens første forelskelse(r), noe som også gjelder nedslaget for romanen som analyseres i dette kapitlet, *Bare skyer beveger stjernene*.



Romanen forteller om elleveårige Maria, som nettopp har mistet den to år yngre broren Pilten i kreft. Hele familien sørger, og morens sorg er så gjennomgripende at hun ikke klarer å forholde seg til at hun har et barn til. Maria er omgitt av støttende og omsorgsfulle mennesker som gjør så godt de kan, men som ikke kan veie opp for det hun opplever som tapet av både bror og mor. Maria tolker morens sorg som at hun mistet det ene barnet hun virkelig elsket, og isolerer seg fullstendig. Når hun hører uttrykket «én er som ingen, og to er som ti» (om arbeidsmengden ved ett versus to barn), tolker hun det som å gjelde hennes egen situasjon, hvor moren nå bare har én unge, og derfor ingen. «Én er som ingen. Kanskje hun hadde blitt til ingen for moren fordi de ikke var to barn mer» (Lian, 2005, s. 44). Marias tapserfaring i romanen er mangslungen: Den primære tapserfaringen er brorens bortgang. Som en følge av dette har hun tilsynelatende blitt ingenting for moren, og dermed mistet henne også. Dette utløser et midlertidig tap av både egen identitet og egen barndom.

For at hun skal bli skånet for morens sorg, sendes Maria til besteforeldrene i Bergen, og i blokken de bor i, møter hun jevngamle Jakob. Han er søkende, insisterende og livsglad, samtidig som han har stor toleranse for sorgen hennes og verken forsøker å redusere eller eliminere den. Kombinasjonen av at han trenger seg på og gir plass, gjør at Jakob er den eneste som når frem til Maria, og nærheten og kjærligheten hun utvikler for ham, virker inn på sorgprosessen hennes. Hun benytter først anledningen til å lyve til Jakob om at Pilten lever, og vennskapet deres settes på prøve da han finner ut at det ikke er sant. Gjennom vennskapet med Jakob konfronteres Maria med sin egen sorg, både fordi hun på et tidspunkt ikke lenger kan lyve for ham, og fordi han gir henne rom til å være trist. Som følge av dette slutter Maria å vike unna både sin egen sorgprosess og de sørgende menneskene hun omgir seg med.

I romanens avslutning, og på oppfordring fra Jakob, reiser Maria alene til tanten og onkelen sin, hvor den til da i fortellingen helt fraværende moren bor. Moren er på dette tidspunktet tungt deprimert, hun har flyttet fra Maria og faren og skal muligens innlegges på institusjon. I fortellingens klimaks samler Maria alt hun har av krefter for å nå frem til moren:

[H]un kunne ikke finne ordene hun hadde bestemt seg for på vei fra bussen. De var borte. Eller de var der nesten, men akkurat utenfor rekkevidde. Hun forsøkte å begynne på dem for at de skulle komme av seg selv, men alt som kom ut av henne, var små ubegripelige lyder som fra et skadet dyr. Det var absolutt uorden inne i Maria. Sort kaos. Men endelig, da det kjentes ut som det skulle bryte sammen i henne, omkring henne og overalt, samlet det seg noen ord som ville sies. Ikke de hun hadde tenkt, men noen andre hun ikke hadde kontroll over. De skjøt seg ut av henne som brennende piler.

– Elsker du meg? spurte Maria med høy og klar stemme. [...]

– Elsker du meg eller elsker du meg ikke? ropte Maria med alt hun hadde av styrke.

Moren løftet en hånd og trykket den kraftløst over øynene som om hun beskyttet seg mot et for skarpt lys, men sa ingenting. [...]

[A]lt Maria måtte ha hatt av krefter, rant ut av henne med tårene som samlet seg i øynene hennes og trillet nedover kinnene.

– For jeg elsker deg, sa hun lavt, greide ikke mer og sprang. [...]

Maria foldet hendene og ba. Hun ba og gråt og gråt og ba til hele himmelen om at det ikke var sant at moren ikke ville snakke til henne og nesten ikke ville se på henne engang. [...] Det var farmor og Pilten Maria ba til. (Lian, 2005, s. 148–150)

Konfrontasjonen, som først virker fåfengt, skaper bevegelse og blir et vendepunkt for hele familien: Marias tante blir omsider

(på Marias vegne) sint på moren, noe som igjen forårsaker at moren røskes ut av isolasjonen sin og gir Maria kjærlighetserklæringen hun trenger. Faren reiser etter, og foreldrene gjenforenes. I romanens avslutningssekvens er familien på vei mot en slags ny normaltilstand. De skåler for Pilten, og da Maria forklarer dem at hun ba sine nærmeste døde, farmoren og Pilten, om hjelp til å klare å samle familien igjen, gjør moren det klart at det er Maria som har reddet dem. «– Det er deg som har gjort det, sa moren. – Alene. Bare du kunne.» (Lian, 2005, s. 155)

## Traumelitteratur og oppvekstlitteratur

Dødsfallet i *Bare skyer beveger stjernene* har funnet sted forut for handlingen, og det teksten gir oss anledning til å betrakte, er sorgen og etterspillet til de pårørende. Marias sorgprosess preges av at hun er barnet til en mor som blir syk av sorg, samtidig som hun navigerer sin egen sorgprosess. Hun konfronteres med død, sykdom og sorg på et tidlig og et kritisk stadium av livet, og dette uskyldstapet og traumet påvirker både verdensbildet og utviklingen hennes. Disse faktorene gir oss anledning til å betrakte pårøndererfaringen og oppveksterfaringen i lys av hverandre: Marias sorgprosess er umiskjennelig et *barns* sorgprosess, og det er dette som i siste instans blir resten av familiens redning. Måten hun kommer seg gjennom de mest intense fasene av sorgen på, rommer en utvikling og en modning som gjør det mulig å plassere romanen i både traumelitteraturens og oppvekstromanens tradisjon.

Lillebrorens død utgjør et traume i Marias liv. «Traume» forstås her som en smertefull opplevelse som medfører psykisk skade (Davis & Meretoja, 2020, s. 1), eller sagt med Unni Langås i *Traumets betydning i norsk samtidslitteratur* (2019, s. 20), «en

sjokkartet hendelse med dype og langvarige virkninger». Romanen kan koples til traumelitteraturen fordi den (også) beskjeftiger seg med virkningen av og responsen på den traumatiske opplevelsen, slik at det i seg selv blir det Cathy Caruth (2016, s. 7) kaller en *forsinket opplevelse* (*belated experience*). Forholdet mellom pårørende- og traumelitteratur er en egen diskusjon, men pårørendelitteraturen har et noe smalere tematisk nedslagsfelt. Litt forenklet formulert: Traumelitteraturen er ofte sentrert rundt «store» hendelser og kollektive traumer som krig, terrorangrep eller folkemord (Davis & Meretoja, 2020, s. 4) – på norsk jord er litteratur knyttet til hendelsene 22. juli 2011 fremtredende. Pårørendelitteraturen er i større grad viet «små» fortellinger som rammer få individer og omhandler oftest erfaringen av å være nær noen som er syke. «Små» pårørendefortellinger kan imidlertid ha like bred appell som «større» fortellinger, og traumatiske erfaringer står sentralt i en rekke av dem.

Traumelitteraturen tematiserer gjerne et etterspill. I *Traumets betydning i norsk samtidslitteratur* skriver Langås at litteratur om traumatiske hendelser handler om noe som allerede har inntruffet – litteraturens behandling av disse traumene gjør seg dermed ikke gjeldende som den kunstneriske fremstillingen av en umiddelbar erfaring, men som en refleksjon i etterkant av denne erfaringen. Samtidig som denne litteraturen orienterer seg mot fortiden, skriver Langås, i form av en bearbeidelse av inntrufne traumer, orienterer den seg ofte mot fremtiden, mot det som kan komme til å skje, og spør hva slags fremtid som er mulig (2019, s. 12–13, 88). Dette er særlig relevant i en ungdomsfortelling, som gjerne tematiserer ideen om utvikling, og som handler om noen som har voksenlivet foran seg. Disse nokså åpne definisjonene passer godt på Marias situasjon, men *Bare skyer beveger stjernene* er ikke først og fremst en nærstudie av traumat, men om barnet Marias plass i sorgarbeidet.

Barne- og ungdomslitteraturen er overbefolket av foreldreløse barn og i ulik forstand fraværende omsorgspersoner.<sup>1</sup> Dette er et beleilig narrativt grep, da det legger forholdene til rette for at barn kan få utfolde seg uten innblanding vi vil forvente av tilstedeværende voksne. I tillegg later det til å ha en sammenheng med ideen om *utvikling* i denne undersjangeren, siden barn og unge i fravær av ansvarlige voksne selv må ta på seg karakterbyggende oppgaver. Særlig ungdomsromaner tematiserer oftest en form for utvikling, og *Bare skyer beveger stjernene* kan leses som det som på engelsk kalles en *maturation novel*, en modningsroman. Dette er en etterkommer av dannelsesromanen og skildrer en modningsprosess i overgangsperioden fra barn til voksen (Spencer, 2003, s. 1). Barne- og ungdomslitteraturen er heller ikke fremmed for å skildre traumatiske erfaringer hvor tapet av noe eller noen man har elsket høyt, forårsaker en modningsprosess (Tribunella, 2009, s. 12). I *Melancholia and Maturation* (2009) skriver Eric Tribunella at slike tapsskildringer er så utbredt i barnelitteraturen på grunn av en seiglivet forestilling i kulturen vår om at vi herdes av traumer og kriser og tap, og at denne typen erfaringer er avgjørende for modningsprosesser, som igjen er en viktig ingrediens i barne- og ungdomslitteratur. Han skriver at barnelitteraturen beror på en vedvarende traumatisering av barnet, som både protagonist og leser, og at tapserfaringer fremskynder barns modningsprosesser (Tribunella, 2009, s. 12). Dette bidrar til å forklare hvorfor fundamentale tap er så utbredt i barne- og ungdomslitteraturen. Det er ikke gitt i hvilken grad tapserfaringene i *Bare skyer beveger stjernene* har en forsterkende effekt på modnings- og dannelsesprosessen Maria gjennomgår i romanen. I hennes tilfelle kan det argumenteres for at pårøndererfaringen forårsaker en kunstig rask modningsprosess som må overkommes. Romanen utfordrer forestillingen om pårønderrollen som nettopp en rolle, siden Maria som elleveåring

vanskelig kan gå inn i en. Samtidig belager plottet seg på en barnelitterær trope som nettopp fordrer en rolle, nemlig barnet som helt, redning og frelser.

## Barnet som pårørende og sørgende

*Bare skyer beveger stjernene* fyller i skrivende stund 30 år. Der pårørenderollen generelt har vært lite synlig, har barns rolle som pårørende vært enda mindre synlig, vagere definert fra offentlige instanser og preget av uklare forventninger.<sup>2</sup> Barns sorg har historisk sett havnet i skyggen av de voksnes sorg. Psykolog Atle Dyregrov har skrevet om at barn for få tiår siden ble ansett for å ha begrenset kapasitet for å sørge, og at de som en følge av dette gjerne ble ekskludert fra samtaler, ritualer og innsikt når noen nær dem døde. Dette er mindre vanlig i dag, blant annet grunnet den økte forståelsen for at barn sørger på svært ulike vis (Dyregrov, 2021, s. 91).

Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, *Vi – de pårørende* fra 2020, er en direkte kilde til å forstå hvordan pårørende (og barn som pårørende) behandles og betraktes fra offisielt hold i dag. Handlingsplanen presenterer en pårørendestrategi for årene 2021 til 2025 og har tre hovedmål: å «[a]nerkjenne pårørende som en ressurs», en «[g]od og helhetlig ivaretagelse av alle pårørende slik at pårørende kan leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning og arbeid», og til slutt at «ingen barn skal måtte ta omsorgsansvar for familie eller andre» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 9). At hensynet til og synliggjøringen av barn som pårørende er ett av tre hovedmål, signaliserer en økt oppmerksomhet på denne pårørendegruppen og tilkjenner at den ikke har vært tilstrekkelig synliggjort tidligere. Bunnlinjen om barn som pårørende ser ut

til å være fritak fra ansvar, forstått som at barn ikke skal måtte innta noen rolle i – for eksempel – sorgarbeid. Dette er prisverdig, men ikke uproblematisk: Fraværet av definerte roller og oppgaver når barns nærmeste rammes av sykdom, sorg og død, er nemlig også en mulig belastning. Dette tjener Marias erfaringer i *Bare skyer beveger stjernene* som eksempel på.

Formuleringen fra pårørendemeldingen om at barn ikke skal måtte ta *omsorgsansvar*, minner om at pårørendeerfaringer gjerne forstås med omsorg som utgangspunkt.<sup>3</sup> Omsorg er en voksenoppgave, og dette gjør at barns potensial og erfaringer lett faller utenfor beskrivelser av pårørendeoppgaver. *Vi – de pårørende* fastslår (noe vagt) at «[b]arn som pårørende er viktig», og etterlyser samtidig oppmerksomhet rundt «at pårørende kan ha flere roller, både som *avlastere*, *omsorgspersoner* og *beslutningstakere*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8, 7, min uth.). Som elleveåring kan Maria vanskelig fylle noen av disse rollene, og det skisseres ikke alternative roller som kunne gjelde et barn i en pårønderelasjon. Det gjør det nærliggende å spørre: Hvordan kan barn tas på alvor som pårørende uten å tildeles en rolle med tilhørende ansvar? Og kan det i enkelte sammenhenger være nødvendig eller ønskelig at barn i en pårørendesammenheng nettopp tar ansvar for andre, inklusive sine egne omsorgspersoner?

Maria forventes ikke å være omsorgsaktør i *Bare skyer beveger stjernene*, men mangelen på en definert rolle i sorgarbeidet etter Piltens bortgang utgjør en belastning for henne. I etterkant av begravelsen holdes hun utenfor de voksnes gjøremål, og vi kan lese:

Hun kjenner at det gjør vondt inne i henne fordi moren og faren har dratt uten henne. Hun kunne vært med og ordnet med blomstene, hun også. Er hun ikke søsteren hans kanskje? Er hun ikke

søsteren til Pilten? Har hun ikke kjent ham like lenge som dem?  
Er hun ikke en av dem?

Sånn har det vært med så mye i det siste, at hun er utenfor. [...]  
Maria kunne grått igjen, men gjør det ikke. (Lian, 2005, s. 14–15)

Maria reagerer negativt på verken å bli behandlet eller anerkjent som en pårørende på linje med de voksne. Smerten over å bli ekskludert fra det sørgende fellesskapet, kombinert med frykten for å ha blitt ingen for moren, forårsaker at Maria langt på vei slutter å oppføre seg som et barn. Der hun i forkant av begravelsen har latt seg bli båret i seng og fått hjelp med påkledningen – aktiviteter hun egentlig har vokst fra – oppfører hun seg i etterkant av begravelsen påtatt voksent. Dette er mulig å lese som en reaksjon på ekskluderingen fra sorgfellesskapet. I tillegg til at hun ikke gråter – hun er «[f]ull av gråt som sitter fast» (Lian, 2005, s. 17) – tar hun avstand fra vennene sine. Hun forklarer dem at hun ikke kan være sammen med dem mer, siden sorgerfaringen gjør at hun har vokst fra dem: «Dere vet ikke hvordan det er, og derfor kan jeg ikke være sammen med dere» (Lian, 2005, s. 75). Hun forsøker også å ta ansvar for farens sorg, i den forstand at da hun skjønner at han «antagelig treng[er] noen å snakke med om henne», bestemmer hun seg for å bli stadig «flinkere til å late som ting var i orden», slik at han ikke skal måtte belemres med hennes sorg (Lian, 2005, s. 36, 92). På spørsmål om hun ikke vil ha noen form for feiring av tolvårsdagen sin, erklærer hun å ha «vokst fra» å feire bursdag (Lian, 2005, s. 91).

Marias prosjekt i fortellingen er å få tilbake moren, et av de to menneskene hun ved fortellingens begynnelse har mistet. Dette redningsoppdraget lar seg imidlertid ikke gjennomføre uten at Maria først har reddet seg selv, noe som innebærer å slutte å holde sorgen sin på avstand. I *Eros and Illness* skriver David



B. Morris at tap av søsken rommer et tap av ens egen barndom, siden søsken deler barndommen vår med oss på en måte ingen andre fullt ut kan forstå. Han argumenterer for at søsken deler opplevelser i en ikke-verbal og følelsesbasert sfære, og at siden søsknene våre er en del av identiteten vår, går en del av denne tapt hvis vi mister dem (Morris, 2017, s. 276). Selv om halve søskenparet er fraværende fra *Bare skyer beveger stjernene*, er det en roman som minner om styrken i søskenrelasjoner. For mange av oss er relasjonen til søsken det forholdet som varer lengst av dem vi har gjennom livet, og tapet av Pilten – og deres fremtid som søsken – gjør at deler av Marias identitet går tapt. Sorgprosessen forårsaker tilblivelsen av en alternativ identitet som Maria kaller «Maria langt borte». Denne alternative Mariaen kommer ikke til orde siden den Maria som presenteres for omverdenen, «bestemte, for hun kunne snakke og bevege seg og se ut som alt var helt i orden og ingenting var vanskelig» (Lian, 2005, s. 86). Maria langt borte, derimot, gråter når Maria ikke gjør det, og hun vil ikke egentlig være alene. Hun «ville tilbake til de andre. Hun ville le og løpe og hoppe strikk med dem. Hun ville dele hemmeligheter og matpakke med dem. Hun ville, ville være en av dem igjen» (Lian, 2005, s. 85). Det er plausibelt å lese «Maria langt borte» som *barnet* Maria, som har gått midlertidig tapt som et resultat av Piltens og morens fravær, og familiens sorgadferd.

Forholdet til Jakob spiller en avgjørende rolle i at «Maria langt borte» kommer nærmere. Dette viser seg tydeligst da Jakob under et besøk til Oslo rent konkret trer inn i sorgens rom og barndommens rom, det vil si Piltens soverom, som har stått urørt siden han døde.

Han stanset utenfor døra til rommet til Pilten.

– Kan jeg se? spurte han.

Maria sa ikke ja, men hun nikket.

Maria hadde ikke vært inne på rommet til Pilten siden han døde, og det kjentes underlig at noen ville åpne døra inn dit. [...]

Jakob satt på Piltens seng. Jakob så på Piltens modellfly [sic] som hang fra taket. Jakob så på alle Piltens leketøysmercedeser. Jakob så på den gule filleryen på Piltens gulv. [...] Hun lukket sine egne øyne og syntes hun kunne høre hvordan Jakobs øyne gled fra den ene tingen til den andre og undersøkte Piltens rom bit for bit. [...]

Jeg beveger meg ikke, tenkte Maria, men hun gjorde det likevel. Maria langt borte gjorde det. Maria langt borte ville se Piltens rom igjen. [...]

Maria hadde trodd det skulle gjøre uutholdelig vondt å se inn der, men det gjorde ikke det. Plutselig merket hun hvor lenge hun hadde hatt lyst å se det igjen. [...] Det var bare det at hun ikke hadde greid å åpne selve døra. Nå hadde Jakob gjort det for henne. (Lian, 2005, s. 98–100)

Jakobs inntreden i det symboltungt tomme rommet etter Pilten er et vendepunkt i Marias sorgprosess. Passasjen anskueliggjør Jakobs mangel på berøringsangst i sorgen, hvor statusen som utenforstående gjør at han kan være en pårørende til den pårørende. Siden han ikke selv er rammet direkte av sorgen over Piltens bortgang og morens isolasjon, kan han anerkjenne og validere Marias sorg på en måte som resonerer hos henne og får positive ringvirkninger:

- Det er ikke rart at du er trist, sa Jakob. – Du har rett til det. Rett til å være trist, tenkte Maria. Jeg har kanskje rett til å være trist.
- Men skal jeg være det for alltid? spurte hun.
- For akkurat det, sa Jakob. – For det med broren din kommer du

sikkert alltid til å være trist, men det kommer til å komme andre ting som ikke er triste.

– Ja, sa Maria og lurte på hva det skulle være. (Lian, 2005, s. 100–101)

Tekstutdraget viser en eksplisitt anerkjennelse av Maria som Piltens pårørende og rommer en treffende definisjon av den pårørende som en som har *rett til å være trist*, og som får rom til å bearbeide sorgen i sitt eget tempo. Denne anerkjennelsen ser ut til å dempe behovet for å oppføre seg kunstig voksent, siden Maria under resten av Jakobs opphold oppfører seg langt mer alderstypisk: De spiller spill, hun ber om å få spise popkorn, de sniker seg ut om natten for å se på stjerner, og hun går med på å gjennomføre en bursdagsfeiring. Han har lagt forholdene til rette for barnets tilbakekomst.

## Barnet som ridder og redning

At Maria oppfører seg mer som et barn, fremstår som en positiv utvikling i sorgarbeidet. Med barndommens tilbakekomst kan Maria leve opp til den barnelitterære tropen om barnet som frelser eller redning: Utviklingen (hvori Jakob er den viktigste hjelperen) gir henne mot til å konfrontere moren med sin egen kjærlighet, og med behovet for å få omsorg og kjærlighet i retur. Det er dette som beveger moren ut av isolasjonen, og som gjør at hun igjen kan tre inn i en omsorgsrolle for Maria.

I romanens avslutning later familien til å bevege seg kollektivt i retning av det som med dagens begrepsapparat kalles *ren* sorg. Dette er motsatsen til *komplisert* sorg, som det også er vanlig å omtale som en *forlenget sorglidelse*. Den kompliserte sorgen karakteriseres blant annet ved at man ikke makter å fungere

normalt i hverdagen. Foreldre som mister barn, er særlig utsatte for forlenget sorglidelse, som i dag inngår i WHO's klassifikasjonssystem for sykdommer (Kristiansen, 2021, s. 16–17). Det kan være rimelig å plassere Marias mor, som ikke får til å fungere som omsorgsperson, i denne kategorien. Det vil i så fall gi Maria ikke bare en reddende, men en tilnærmet helbredende, funksjon i fortellingen.

Lian spiller på tropen om barnet som redning gjennom vektleggingen av en eventyrlig drøm Maria har hatt. Drømmen melder seg etter at hun for første gang har tilbrakt tid med Jakob, og innebærer at hun ser seg selv sittende i et tårn. I drømmen får hun øye på «en menneskelig skikkelse i en sølvaktig rustning som stanset i skogkanten og sto der og lyste hvitt [...]. Maria ville rope og vinke og gi seg til kjenne, men hun kunne ikke. Stemmen og kroppen hennes ville ikke» (Lian, 2005, s. 50). I forlengelsen av at Maria i drømmen ikke får til å kommunisere med ridderen, innser hun at ridderen mangler hesten sin, og hun forstår intuitivt at det ikke er hesten som har forlatt ridderen, men ridderen som har sendt hesten fra seg. Idet ridderen løfter på visiret, ser Maria at det er moren hennes, «som sto så kraftløs langt der borte med en mørk skog bak seg» (Lian, 2005, s. 51). Da hun senere forteller Jakob om drømmen, kopler hun det selv til den sørgende morens avvisning av henne:

Maria fortalte Jakob alt. Hun fortalte hvordan moren hadde trukket seg inn i seg selv etter at Pilten døde, og hvordan hun til slutt hadde reist fra henne og faren. Og hun fortalte hvor vondt det gjorde [...].

– I drømmen kunne hun ikke komme til meg fordi hun hadde jaget fra seg hesten. Og jeg kunne ikke gå til henne, sa Maria.  
– Kunne ikke eller ville ikke? spurte Jakob etter å ha tenkt seg om litt.

- Ville ikke, sa Maria.
- Men kanskje du må, sa Jakob [...]. – Hun kan ikke, for hun har ingen hest. Du vil ikke, sa Jakob, – men du kan.
- Mener du at jeg skal gjøre alt alene? spurte Maria. (Lian, 2005, s. 123)

Maria og Jakob benytter den eventyragtige drømmen til å forstå hva slags rolle Maria må innta i sorgarbeidet. Typisk for barne- og ungdomslitteraturen benyttes det eventyragtige innslaget til å bistå karakterenes utvikling, og til å hjelpe dem til å forstå og bearbeide problemene sine (Bettelheim, 2010, s. 5; Slettan, 2018, s. 17–18). Med Jakobs hjelp tolker Maria drømmen om den klassiske helteskikkelsen som at hun må være både sin egen og morens redning heller enn å belage seg på at moren skal finne hjem på egen hånd. Løsningen på krisen i fortellingen rommer en reversering av omsorgsrollen, hvor barnet må ta ansvar og redde de voksne. At Maria skal være fortellingens og familiens helt, fordrer at de må reddes *fra* noe, og i *Bare skyer beveger stjernene* kan vi lese Marias hindring som en sorgprosess hvor omsorgspersonen ikke henter støtte hos menneskene rundt seg.

Tittelen *Bare skyer beveger stjernene* berører spørsmål om relasjoner og bevegelse i disse relasjonene. Maria ender opp med å bevege moren til å gjeninntre i familien, og det er i dette hun inngår som en redning i pårønderelasjonen. Å være en redning beror i sin natur på en slags pårønderelasjon: For å være en redning må man inngå i en relasjon med noen som skal reddes. *Bare skyer beveger stjernene* stiller spørsmålet om hvem som kan, bør og må ta ansvar når en familie rammes av sorg. Dette er et komplisert erfaringsrom som litteraturen kan tilby en særegen inngang til. I *Eros and Illness* beskriver Morris pårørende-erfaringen som et rom med preg av uvisse og uavklart begjær som ikke nødvendigvis fanges opp av biomedisinens domene:

Illness often transports patients and family and caregivers into an unreasonable, uncanny, inverse realm where knowledge is far less common than not-knowing. It is a desire-haunted space (given over equally to terrors, guilt, and fantasies) that Susan Sontag, in an accurate metaphor, calls “the night-side of life”. (Morris, 2017, s. 15)

Det er urimelig å forvente at offentlige handlingsplaner og pårørendestrategier skal kunne gripe slike motsetningsfylte og uavklarte erfaringssjikt. Eventyrsfæren er et mer passende rom for å innkapsle Marias frykt, begjær og manglende forståelse som pårørende og etterlatt, hvor hun ser moren i en skikkelse som ikke er i stand til å skjøtte oppgaven sin som datterens beskytter. Løsningen blir at Maria selv trer inn i denne rollen, som også svarer til ønsket om og behovet for å ha en rolle i sorgarbeidet etter Pilten. Dette gjør hun ikke som barnet som leker voksen (slik hun gjør tidlig i fortellingen), men nå som barnet som kjemper for barnets plass i sorgarbeidet. Drømmen kan leses som en metapassasje om litteraturens evne til å gi oss innsikt i pårønderfaringene som motsetningsfulle og nyanserte. Erfaringsrommene litteraturen tilbyr, harmonerer ikke nødvendigvis med offentlige instansers gode, men ofte vanskelig oppfylte, intensjoner.

Med dette kan vi vende tilbake til romanens avsluttende setninger. Maria har bedt om hjelp fra to døde mennesker hun er glad i – farmor og Pilten – men gis honnør for at hun alene har berget familien, og at det bare er hun som kunne ha greid det. Det fungerer til dels som et bekreftende svar på Marias tidligere stilte spørsmål om hvorvidt hun skal gjøre «alt» på egen hånd, samtidig som hun i fortellingens avslutning ikke lenger er alene. Den forholdsvise lykkelige slutten består ikke bare i troen på at familien kommer til å klare seg – moren kommer ikke til å bli innlagt, og familien gjenforenes – men også i at Maria blir sett

av moren og løftet frem som en helt. I Marias utvikling fremstår ikke dette ansvaret som noe hun bør skjermes fra, men som en nødvendighet og en redning i seg selv.

Maria blir, i tråd med den moderne norske pårørendeforståelsen, en ressurs. Dette til tross for at hun verken agerer som omsorgsperson, avlaster eller beslutningstaker. Imidlertid lever hun opp til troper i barnelitteraturen generelt og i traumelitteratur for barn spesielt. Hun blir barnet som redder og frelser de voksne, hvor nettopp de barnlige egenskapene blir en ressurs og ikke et hinder, noe som er en veletablert barnelitterær trope (Birkeland, Mjør & Teigland, 2018, s. 196–197). Dette understrekes i Lians roman av at redningsbildet av ridderen i rustning er hentet fra eventyrrepertoaret – med en feministisk vri, siden den klassisk maskulint kodede redningen her enten utgjøres av en mor eller en datter.

Denne utviklingen illustrerer traumelitteraturens tendens til å fremstille barn som en redning for voksne i krisesituasjoner, hvor uskyldstilstanden deres gjør dem skikket til å veilede de voksne (Smith, 2016, s. 116).<sup>4</sup> Dette er egenskaper Maria gjenerobrer, dels som et resultat av at Jakob ser og anerkjenner henne som Piltens pårørende, som både har rett til å være trist, som har en plass i sorgen etter bortgangen hans, og som kan påvirke dynamikken og utviklingen i familien. I *Coming of Age in Children's Literature* skriver Margaret Spencer at modningsromanen historisk sett har bestått i at barndommen opphører, i kraft av at en ung protagonist erstatter uskyld med erfaring (Spencer, 2003, s. 28, 32). I *Bare skyer beveger stjernene* påfører pårørendeerfaringen Maria en herdet isolasjon, som gjennom kjærligheten erstattes av en gjenkomst av tillit, hengivenhet og sårbarhet. Det som hos Tribunella kalles *melancholic maturation*, suppleres i fortellingen av en tilbakekomst av egenskaper som er vel så forankret i barndommen som i voksenlivet.

Tittelen *Bare skyer beveger stjernene* kan i seg selv leses som en kommentar til pårøndererfaringen. Marias ønske er å bli *sørget for* og å gis samme status som de andre i familien, og dermed få lov til både å være et barn og å gis ansvar. Hun trenger bekreftelse både på at hun er elsket like høyt som barnet familien har mistet, og at hun har en like selvfølgelig rolle i sorgarbeidet etter Pilten som de voksne i familien. Det er astronomientusiasten Jakob som introduserer bildet tittelen viser til: Når de ser på stjernene, tror Maria de beveger seg, men Jakob forklarer at det er skyene som gjør det. «Maria så etter og så at det var sant. Det var de små, lette skyene som gled over himmelen, ikke stjernene» (Lian, 2005, s. 103). I etterkant av denne passasjen gjør Jakob det klart at han foretrekker popcornbitene med hardeste skall: «Han lo litt, så sa han at de hardeste er de beste, eller i alle fall de morsomste. De tror ikke de vil bli spist, men der tok de feil» (Lian, 2005, s. 103). Passasjen legger til rette for en tolkning av Jakob som de lette skyene som beveger Maria, som i likhet med stjernene er langt borte da han kommer inn i livet hennes.<sup>5</sup> Viljen hans til å møte et hardt skall som en morsom utfordring er talende for tilnærmingen hans til Marias sorgarbeid og innledende avvisning av ham.

*Maria langt borte* koples direkte til stjernene. Når hun er lengst borte, beskrives hun slik: «Maria langt borte hadde blitt mer og mer Maria lenger og lenger borte. Til slutt hadde hun vært som en prikk. Til slutt hadde hun vært som en blek stjerne på himmelen en sommernatt» (Lian, 2005, s. 85). I sin tur koples moren, som også er langt borte i nesten hele fortellingen, indirekte til stjernene. Da Marias far forsøker å forberede henne på at de kanskje må klare seg uten moren, kan vi lese: «Klare oss alene, tenkte Maria. Det var som å se inn i en endeløs natt uten en eneste stjerne på himmelen» (Lian, 2005, s. 135). I den avslutningsvise konfrontasjonen mellom mor og datter må Marias mor først skjerme ansiktet for den nå markant nærværende Maria, som fra et for skarpt lys.



Etter at Jakob har beveget Maria, kan hun i sin tur bevege moren og legge til rette for hennes retur fra isolasjonen. Maria representerer ikke letthet på den måten Jakob gjør, men det ser ut til å være barnlige kvaliteter som rommer potensialet for å bringe karakterene i *Bare skyer beveger stjernene* tilbake fra tilværelsen langt borte: Etter at Jakob har bidratt til å gjenopplive barnlige kvaliteter som letthet, uskyld og tillit hos Maria, kan hun iverksette prosessen som beveger familien hennes tilbake mot normalen. Romanen viser slik flere pårønderelasjoner som er i stand til å bevege oss når vi i krise eller sorg kommer bort.

## Hjem til menneskene

Barne- og ungdomslitteraturen hviler i stor grad på premisset om at barn besitter særtrekk som skiller dem fra voksne, og at oppvekstårene ikke kun er en transportetappe på veien til å bli voksen, men i seg selv et kritisk stadium av et individs liv (Spencer, 2003, s. 8). Det er grunn til å anta at det også finnes særtrekk i hvordan pårønderelasjoner og sorgprosesser oppleves for barn. Av den grunn bør barne- og ungdomslitteraturen ha en naturlig plass når vi benytter fiksjon til bedre å forstå pårønderelasjoner. *Bare skyer beveger stjernene* utforsker ulike former for pårønderoller slik de oppleves for barn. I løpet av de tretti årene som har gått siden romanen først ble utgitt, har barn blitt løftet frem som pårørende i større grad enn tidligere, men forventningene til barns pårønderolle er stadig vanskelig å få grep om og balansere: Barn skal synliggjøres, inkluderes og gis innsikt og informasjon, men de skal verken gis ansvar eller være omsorgspersoner, og vi skal verken kreve eller forvente noe av dem i rollen som pårørende. Litterære fortellinger som Lians *Bare skyer beveger stjernene* viser hvor vanskelig det er å etterleve slike ambisjoner. Romanen kan

videre leses som en problematisering av slike ambisjoner, siden Marias redning består i at hun gis rom til både å være trist og til å være noen andres redning.

Som på så mange andre områder tilbyr litteraturen om pårørende erfaringer en alternativ innfallsvinkel til offisielle forklaringer og (rolle)forståelser. Barne- og ungdomslitteraturen kan gi oss et annet inntrykk av barns behov og erfaringer som pårørende enn det offentlige instansers utredninger kan. Der Helse- og omsorgsdepartementets utredning vektlegger betydningen av å frita barn for ansvar i pårørendesituasjoner, viser *Bare skyer beveger stjernene* hvordan barn også kan ha et behov for det motsatte: å ta stort ansvar i en sorgprosess, å stå for avgjørende retningsvalg i krisesituasjoner, og å bidra med særegne kvaliteter som pårørende – i kraft av å være barn. Denne uoverensstemmelsen er muligens forsterket på de tretti årene som har gått siden Lians roman utkom. På denne tiden har synliggjøringen av barn som pårørende økt, og med dette oppmerksomheten på å frita barn fra et slikt ansvar som *Bare skyer beveger stjernene* viser behovet for. Romanen utgjør (nok et) eksempel på litteraturens evne til å tilby oss et mer komplekst og mangefasettert innblikk i et erfaringssjikt enn det velmenende offentlige dokumenter kan. Den offisielle utlegningens mål om at barn ikke skal måtte ta ansvar, stemmer ikke overens med barne- og ungdomslitteraturens hyppige bruk av heltefunksjonen for unge protagonister. Lians roman kan lære oss og minne oss om at selv om barn aldri skal *måtte* inngå som en redning i pårønderelasjoner, er det ikke gitt at de ikke kan føle behov for å inngå i en reddende rolle når de voksne kommer til kort. Det er ved barndommens markører, som fantasi, spontanitet, oppriktighet, uskyld, og tillit, at barn kan bidra som pårørende – og som pårørende til pårørende – og hjelpe andre på vei ut av den mest akutte sorgfasen og hjem til menneskene.

## Litteratur

- Bettelheim, B. (2010). *The Uses of Enchantment: The Meaning and Importance of Fairy Tales*. Vintage Books.
- Birkeland, T., Mjør, I. & Teigland, A.-S. (2018). *Barnelitteratur: Sjangrar og teksttyper* (4. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Caruth, C. (2016). *Unclaimed Experience: Trauma, Narrative, and History*. Johns Hopkins University Press.
- Davis, C. og Meretoja, H. (2020). *The Routledge Companion to Literature and Trauma*. Routledge.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66debraa4a/vi-de-paerorende.pdf>
- Kristensen, P., Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2021) (red.). *Sorg og komplisert sorg*. Fagbokforlaget.
- Langås, U. & Landslaget for norskundervisning. (2019). *Traumets betydning i norsk samtidslitteratur*. Fagbokforlaget.
- Lian, T. (2005). *Bare skyer beveger stjernene*. Aschehoug. (2005). *Ikke naken*. Aschehoug.
- Lian, T. (2004). *Ikke naken*. Aschehoug.
- Morris, D.B. (2017). *Eros and Illness*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.4159/9780674977914>
- Nesby, L. (2023). Curografi. Innflytelse og løsrivelse i pårørendefortellingen som genre og i Hanne Ørstaviks *ti amo*. I N. Simonhjell og Benedikt Jager (Red.), *Norsk litterær årbok 2023*, Samlaget.
- Ramberg, I.L. (2023). «Jag tänkte att min blick skulle kunna hålla dem kvar i ljuset». Sara Stridsbergs *Beckomberga* (2014) som pårørenderoman. *Aktualitet – Litteratur, kultur og medier*, 17(1), 67–80. <https://tidsskrift.dk/aktualitet/article/view/137018>

- Slettan, S. (2018). *Fantastisk litteratur for barn og unge*. Vigmostad & Bjørke.
- Smith, K.C. (2005). Forum: Trauma and Children's Literature. *Children's Literature*, 33, 115–119. Project MUSE. <https://doi.org/10.1353/chl.2005.0023>
- Spencer, M.M. & Watson, V. (2003). *Coming of Age in Children's Literature*. Continuum.
- Tribunella, E.L. (2010). *Melancholia and Maturation: the use of Trauma in American Children's Literature* (1 utg.). University of Tennessee Press.

## Noter

- 1 Klassiske eksempler på barne- og ungdomslitteratur med foreldreløse protagonister inkluderer *Huckleberry Finn*, *Harry Potter*, *Mio min Mio*, *Rasmus på loffen*, *Heidi*, *Oliver Twist*, *Den hemmelige hagen*, *Jungelboken* og *Peter Pan*, for å nevne bare noen få.
- 2 Jeg har tidligere undersøkt denne problematikken i artikkelen «'Jag tänkte att min blick skulle kunna hålla dem kvar i ljuset'. Sara Stridsbergs *Beckomberga* (2014) som pårørenderoman» (Ramberg, 2023).
- 3 Omsorgsaspektets betydning i pårørendelitteraturen viser seg blant annet i Linda H. Nesbys begrep «curografi», som oppsummerer pårørendelitteraturen som en egen litterær undersjanger, avledet av *grafein* (gresk for skrift) og *cura* (latin for omsorg) (Nesby, 2022, s. 222).
- 4 Barnelitteraturforsker Katharine Capshaw Smith (2016, s. 116) formulerer denne tendensen slik: «[B]ecause children are imagined as innocent, they are also figured as the survivors of trauma, those who can offer adults spiritual advice in how to triumph over pain through simple, honest, essential values like love, trust, hope, and perseverance».

- 5 Det er flere faktorer i fortellingen som støtter en tolkning om Jakob som skyene og Maria som stjernene. Mest fremtredende er det at han kaller henne Kassiopæia, og at han selv i passasjer er fremstilt som en slags Skybert (fra Gunilla Bergströms *Albert Åberg*-bok), blant annet gjennom at han dukker opp når Maria trenger ham mest, og at vennene hennes på skolen ikke tror på at han finnes.



## KAPITTEL 8

# De pårørendes sygdom?

## Demens i nyere dansk børnelitteratur

---

Peter Simonsen, Syddansk Universitet, Odense

### Indledning og baggrund: demens og børnebøger

Man siger ofte, at demens er »de pårørendes sygdom«. Særligt i forhold til at leve med demens kan det at være pårørende være decideret farligt for helbredet (fysisk såvel som psykisk). Det er næsten altid en prøvelse at være pårørende i forskellig forstand (Simonsen, 2018), men netop i tilfældet demens kan sygdommen medføre så kraftige og irreversible men usynlige personlighedsforandringer, at den syge ikke længere husker og genkender den pårørende, kan blive bange for eller ligefrem aggressiv overfor den pårørende, således at den pårørende kan opleve sig fuldkommen fremmedgjort, isoleret og alene i en relation, der opleves kun at gå én vej, hvor man måske giver og giver pleje og omsorg, omhed og kærlighed men oplever, at man næsten intet får tilbage. Læsning af skønlitteratur kan være én blandt flere kilder til en bedre

forståelse og accept og måske til en bedre håndtering af denne svære pårønderolle og dermed en mere nuanceret opfattelse af livet med demens. Det gælder både den voksende mængde skønlitteratur om demens rettet mod voksne læsere, som flere har udforsket (Simonsen, 2017; Christ, 2022), og den lidt mere oversete skønlitteratur, som dette kapitel beskæftiger sig med, nemlig børnelitteraturen. Den er karakteriseret ved i ord og billede at belyse aspekter af pårønderollen i forhold til demens, særligt når den pårørende er et ungt barn, som, selvom det ikke er »pårørende« i gængs juridisk forstand, måske kan bidrage til det stigende fremtidige behov for et bredspektret demensberedskab. Børnelitteraturen kan bidrage med mere viden om, hvordan det er at være pårørende til mennesker med demens, hvordan man ikke bare *overlever* som pårørende, men hvordan man *lever* som pårørende til et menneske med demens.

I lav- og middelindkomstlande bor op til 93 % af mennesker med demens hjemme, mens det i højindkomstlande er 69 % (Declercq et al., 2022, s. 129). De fleste mennesker med demens modtager med andre ord pleje og omsorg hjemme, typisk både af professionelle og pårørende, førend de i stigende grad træder ind i forskellige institutioner. Selvom der findes historier om, at pårørende til forældre, der udvikler demens, pludselig får et nyt og bedre forhold til deres forælder, som det fx er tilfældet i den grafiske pårørende-crindringsbog *Aliceheimer's* af antropologen Dana Walrath (2016), så oplever mange pårørende til mennesker med demens tilværelsen som en fortløbende sorgproces, der er udmattende og følelsesmæssigt enormt kompleks. Som Nationalt Videnscenter for Demens skriver på deres hjemmeside: »Det er generelt veldokumenteret i undersøgelser, at nære pårørende til personer med demens oplever nedsat trivsel og livskvalitet, har forøget risiko for både psykisk og fysisk sygdom, højere dødelighed og tendens til et dårligere kognitivt funktionsniveau,



og endda større risiko for selv at udvikle demens« (Nationalt Videnscenter for Demens 2023; se desuden fx Ory et al., 1999; Watson et al., 2019; Werner et al., 2022).

I lyset af den stigende gruppe af mennesker, som i kraft af nye typer medicin og behandling lever længere med forskellige former for og grader af demens, som vi kan forudsige i takt med den større gruppe ældre mennesker i de fleste samfund (høj alder er stærkeste prædikator for demens, selvom der ingen påviselig sammenhæng er mellem alder og demens), vil det være afgørende, at samfundene ruster sig og forsøger at indrette sig mere demensvenligt ved at udvikle et mere robust og nuanceret vidensgrundlag om demens, som man kan agere på. På mange fronter er dette ved at ske, som man kan se i diverse nationale demenshandleplaner og forskningstiltag (bl.a. Mazzucato, 2018, s. 26–27). Et af de mere upåagtede steder, hvor det også er ved at ske, er i børnelitteraturen, hvor en række værker behandler livet med demens, ikke mindst i et pårørendeperspektiv, hvilket giver de pårørende omsorgsgivere – herunder de meget vigtige men ofte oversete, umyndige og mindreårige børn, som jo også er pårørende med stemmer og perspektiver, der skal medregnes – et vidensgrundlag at forholde sig til demens på.

Demens optræder i mange nye danske illustrerede børnebøger rettet mod helt unge børn, men jo også de voksne læsere, der måske læser højt sammen med deres børn og taler om det læste. I det følgende vil jeg analysere tre børnebøger, som er udkommet i de senere år, og som handler om pårørenderelationer mellem børn, deres forældre og bedsteforældre/ældre.

Det drejer sig om Mette Vedsø og Kamilla Slocinska (ill.) *Glemmer du...* (2016), der handler om Susi, hendes farmor, Dagny, og hendes far. Farmoren går fra at have været hyperkognitiv sidste år, »Dengang vidste hun noget om alting«, til at begynde at glemme ting, blive dement og flytte på plejehjem. Hun »blev

underlig« hedder det. På plejehjemmet »sukker« faren over, at hun ikke kan huske, hvem han er, mens Susi i stedet bruger sin fantasi til at skabe et parallelunivers, hvor hun er præsident og bestemmer, hvad de skal lave. Den er farmoren helt med på, og de har en god stund sammen, hvilket faren til sidst anerkender og siger, »Du har talent for en som farmor«, mens Susi tænker, »Talent er godt, tænker Susi. Og i dag er dement heller ikke så slemt«.

I Birgitte Bregnedal og Anne Pedersens (ill.) *En usynlig hund* (2017) handler det om drengen Oskar, som går tur med sin hund, Oberst, og møder en ældre dame, Rigmor, i en park. De falder i snak, og hun inviterer ham hjem for at møde hendes hund, Bandit. Men den findes ikke, og langsomt går det op for os, at Rigmor er dement og tror, hendes hund er levende, selvom den døde 15 år tidligere. Hun betaler Oskar for at gå tur med Bandit og for at fortælle medrivende og livsbekræftende røverhistorier om, hvad de oplever. Hendes voksne søn opdager det og skælder ud, og Oskar har dårlig samvittighed, selvom Rigmor holdt af samværet. Da Rigmor skal på plejehjem pga. hukommelsesbesvær (demens nævnes ikke), beder sønnen nu Oskar om at passe Bandit, og han vil endda betale for det. Oskar accepterer, men forstår ikke logikken i det hele.

Claus Nivaa og Martin Bowyers (ill.) *Mormors taske* (2018) handler endeligt om den seksårige Sophie, der besøger sin mormor hver dag på plejehjemmet. Dér fisker hun forskellige hverdagslige ting op af mormorens taske og finder på nogle fantastiske historier om, hvad det er, som mormoren lever sig ind i, indtil Sophie finder et billede af hendes mand som ung. Mormor kan ikke huske, hvem det er, og der kommer ikke nogen fantasifuld fortælling ud af dét objekt. Det ender med godt samvær i lænestolen, trods alt, selvom sidste dobbelttopslag viser en tom lænestol og teksten siger, at mormoren på et tidspunkt kun vil leve i

Sophies hukommelse (billedet siger, hun er død, mens teksten siger, hun stadig er her).

I disse bøger fremstilles demens fra to radikalt forskellige perspektiver. Dels det voksne perspektiv, hvor en moden person oplever, at ens egen forælder forandrer sig pga. sygdommen, og at personen selv bliver nødt til at indtage en pårørenderolle, hvilket skræmmer disse personer, så de udviser symptomer på meget mild, »børnevenlig« udbændthed – men de klarer det. Dels et barneperspektiv, hvor demens ikke er skræmmende men snarere et fantasifuldt element i livet, der bringer barnet og mennesket med demens i ny og tæt relation. Et genkommende motiv i en række af disse bøger er en indirekte opdragende effekt på den voksne forælder, der bringes til at se sin demente forælder i barnets fortryllede og indlevede perspektiv og dermed måske til at opleve en reduktion af frygt for demens og accept af demens som en del af livet. Barnet bliver pludselig »voksen« opdrager af sin voksne forælder, der opfører sig lidt »barnligt«, uden at man oplever, at der forfaldes til patroniserende stereotyper som »det at gå i barndom«. Som sådan plæderer jeg for en »brugsdimension« af denne børnelitteratur, særligt dens evne til at gengive barnets dybe indlevelse i og fortryllelse af en radikalt anden værens modus. Min tese er, at denne børnelitteratur kan inspirere til ikke alene at se demens som den pårørendes sygdom.

Jeg er inspireret af den såkaldte »postkritik« (Felski; Moi), som søger at indkredse positive æstetiske erfaringer i relationen mellem et litterært værk og en given læsers oplevelse af indlevelse, fascination, fortryllelse, identifikation i den tætte tilknytning, som man kan opleve i mødet med et værk, som *bevæger én*, hvor man med Felski bliver »hooked« (2020) og identificerer sig med og fortolkende indlever sig i den verden af muligheder, som værket åbner (jf. Prezioso, 2021). For min hypotetiserede barnlige

læser forestiller jeg mig, at det er indlevelse i helterollen. Barnet indlever sig dels i mennesket med demens som man hjælper i kraft af sine særlige barnlige evner, dels i forælderrollen (faderen), som man også hjælper og til sidst får ros af for at have hjulpet i kraft af sine barnlige kompetencer, som man ikke nødvendigvis selv helt forstår. For den voksne, modne (højt)(med)læser forestiller jeg mig, at man kan blive bevæget af den lethed, hvormed barnet tilsyneladende relaterer sig til den ældre med demens. At man først kan tænke, henført, *gid det var så let* (gid man var barn og tilsyneladende ubekymret over demens, hvor det kommer fra, hvad der skal ske – det ved vi alt for godt), og i anden omgang måske reflekterer, at man kan lære noget af det, at det ikke er fornægtelse af den grumme virkelighed men en bearbejdning af den, som kan gøre en forskel.

## At gøre det usynlige synligt. Hvordan ser man demens?

Nora Simonhjell fremhæver i sin analyse af to norske børnebøger om demens, at demens er en usynlig sygdom: Barnet kan ikke »se«, hvad der er »galt«, og det kan derfor være svært at forstå, hvorfor mennesket med demens opfører sig, som hun gør (Simonhjell, 2018, s. 140). Her kommer billedbøgernes visuelle sprog i fokus, og behovet for en multimodal analyse træder frem. I *En usynlig hund* er synlighed/usynlighed på spil allerede i titlen, og inde i bogen arbejdes med farve og samspil mellem ord og billede for at vise demensen, men uden at skabe frygt. Værket er snarere informeret af en munter og komisk tone understreget af en rund, buttet måde at gengive kroppene på. I en scene (ill. 1) er den ældre dame, Rigmor, hjemme med drengen Oskar og hans hund Oberst. Hun taler om sin egen hund, Bandit, og om at give

den godbidder under sofaen, men Oskar kan ikke se hunden, alt imens hans egen hund spiser dens godbidder. Det er, fordi Bandit er et spøgelse; den har været død i mange år, selvom damen ikke virker til at have indset det. Vi (i hvert fald nok den barnlige læser) har heller ikke »set« det endnu, men samtidig ser vi det: Visuelt ser vi begge hunde sammen, men spøgelseshunden er grå og omgivet af noget hvidt, der skiller den ud fra omgivelserne som en slags tankeboble, der indikerer dens imaginære status, mens den levende hund er i farver. Rigmor er også overvejende hvid og forbindes på den måde visuelt med det spøgelsesagtige. Tekst og billede både modsiger og komplementerer hinanden; teksten siger, at Oskar ikke kan se den hund, vi alle kan se, og som den gamle dame siger er der, selvom den ikke er der, men jo så alligevel er bag sofaen på tegningen.

Det forholder sig omvendt i *Glemmer du...*, hvor tilværelsen med demens fremstilles grå modsat den fantasiverden, som mormor og barnebarn sammen fremmaner, der er gengivet i

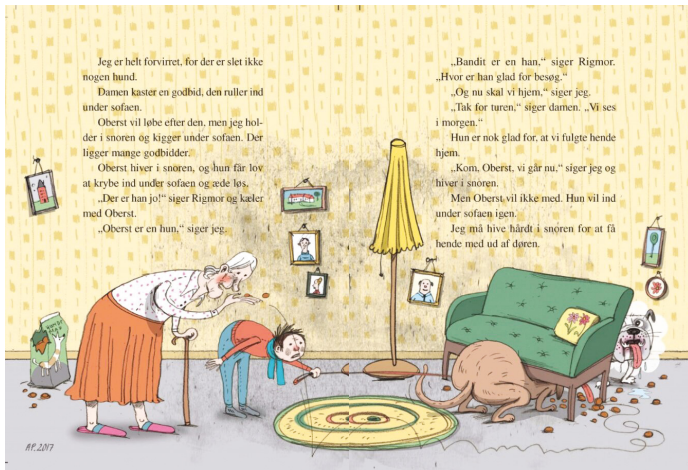


Illustration 1

enkle stærke farver. Vi ser det fx, når Susi begynder at lege med ord og fremmane en fantasiverden, som farmoren kan deltage i, hvilket bringer hende fra en grå skyggeverden ind i en farverig kreativ og livlig verden. Efter deres fantasirejse er der kommet farver, fjer og samvær ind i billedet, hvor de to karakterer kigger på hinanden med hengiven og omsorgsfuld kærlighed; dét er billedet på ægte menneskeligt tværgenerationelt samvær (ill. 2).

Den grønne stol spirer på et rødt fundament, der komplementerer den grønne farve. Her kan vi se en væsentlig forandring i den brede kulturelle fremstilling af og fortælling om demens, i forhold til da den danske litteraturforsker Frederik Tygstrup i 2005 udforskede repræsentationen af demens i tre amerikanske romaner fra 2003 uden på nogen måde at kunne finde noget



*Illustration 2*

positivt at sige om emnet. I dag kan børnebøger om demens ende noget mere farverigt og med, at det voksne barn, nærmeste pårørende, roser sit eget barn for at have bidraget til mormors livskvalitet gennem fantasiens kraft. Legen med ordene kulminerer således i sidste dobbelttopslag, hvor faren siger til Susi, at hun har »talent« for at give omsorg for farmor. Ordet »talent« rimer jo elegant med »dement«, som nu ikke længere er helt så »slem«, som det var indledningsvist, da det var et hårdt ord, der mest rimede på »cement«!

Ord er kraftfulde, og ligesom billeder og farver kan de skabe nye virkeligheder, på godt og ondt. På klassisk børnebogsvis har det unge barn uden at ville det givet den voksne en lærestreg, som læserne af de her bøger, voksne såvel som børn, kan identificere sig med og knytte an til i livet uden for bøgerne. Sidste billede af Susi på bagsædet viser hende som eftertænksomt reflekterende over den blå fjer og sin oplevelse. Den måde, faren formulerer sig på, når han siger »sådan en som farmor« (min kursiv), er uheldigt tingsliggørende over for personen med demens, men mon ikke det kan tolkes som signal om, at han stadig har en del at lære i forhold til at opnå stærke og anderledes relationer til mennesket med demens? Fortællingen har i ord og billeder, rim og farver transformeret noget usynligt skræmmende om til noget mindre skræmmende; den ændrer ikke på, at farmor er blevet en anden (selvom hun stadig er den samme) »sådan en som farmor«, der skal bo på plejehjem, fordi hun ikke kan passe på sig selv, og hendes nærmeste pårørende øjensynligt heller ikke magter det, men den kan ændre den måde, hendes pårørende kan give hende omsorg på, i den nye situation, hun er kommet i. Og det kan gøre en stor forskel, om vi ser demensen i sort-hvid eller i farver!

## Pårørende for sjov?

Forskning peger på, at det kan være positivt og terapeutisk stimulerende for mennesker med demens, særligt ældre mennesker med demens, at have social interaktion med børn, også børn, der ikke er deres egne slægtninge, dvs. andre end deres egentlige pårørende. Under rette omstændigheder, dvs. efter gensidig aftale i forbindelse med professionel facilitering og under observation og kun i relation til ikke-aggressive og ikke-udadreagerende mennesker med demens, kan der ske bemærkelsesværdige ting. Et forskningsoverblik gennemgik 27 relevante artikler, hvor fokus var på intergenerationelle relationer mellem mennesker med demens og unge under 19 år (som ikke var familiemedlemmer), og konkluderer, at »The type of program had less of an impact on positive outcomes than if the activity was meaningful for participants and supported shared opportunities for relationship building and growth« (Galbraith et al., 2015, s. 357). Der er positive resultater både for de ældre med demens og for de unge mennesker i forhold til at overføre viden og kompetencer (særligt sociale og kommunikative kompetencer), skabe mere nuancerede opfattelser af hinanden som aldersgrupper samt øge trivsel og velvære for alle involverede. Enkelte studier påpeger frustration og oplevelser af utilpashed ved mødet med demens hos de unge og irritation over støj og opførsel hos de ældre, men påpeger også, at det overvejende skyldes manglende forberedelse og facilitering. For så vidt demens medfører tab eller kraftigt nedsat evne til at opretholde endsige skabe nye sociale relationer, er mennesker med demens særligt udsatte i forhold til tab af personlig identitet og selvværd, som i høj grad er knyttet an til social interaktion (Kontos, 2006). Mange forskere inden for kritiske demensstudier taler om *relationel identitet*, at vi kun er den, vi er, i kraft af dem, vi er sammen med (Kitwood; Basting; Kontos). For at



forebygge sådanne identitetstab og den potentielt medfølgende »sociale død« (Brannelly, 2011) ved fravær af menneskelig kontakt baseret på genkendelse og anerkendelse er det vigtigt med forebyggende initiativer, også ud over hvad det professionelle plejepersonale kan overkomme, og ofte også hvad de nærmeste pårørende kan overkomme. Flere og flere steder eksperimenteres fx med at integrere pasningstilbud til børn med plejecentre for ældre, også ældre med demens. Her kan man sige, at *børn er pårørende for sjov*, at de leger pårørende og udfører den pårørendes identitetsskabende og -opretholdende følelsesmæssige arbejde i surrogat – på en dybt alvorlig facon.

De tre børnebøger kan læses som fiktive modeller for sådan meningsfuld og meningsgivende legende social interaktion og følelsesmæssigt relationsarbejde omkring en kerne, der er kunstnerisk og kreativt funderet i en slags samskabt historiefortælling, hvor det unge barn er initiativtager og styrende for samskabelsen, men hvor den ældre med demens er aktiv deltager og tydeligt finder aktiviteten meningsfuld og en stimulerende kilde til øget velvære og trivsel. I to af værkerne har dette en synlig sideeffekt på det voksne barn, der er i øget risiko for mistriivsel som effekt af ansvaret for den ældre pårørende (en voksen mands mor), og i det tredje kan det have en indirekte sådan på den faktiske voksne højtælser for det læsende barn. I alle tre værker er der tale om ældre mennesker med demens, som ikke virker udadreagerende og overrumplende skræmmende, men spiller rollen som hyggelig og genkendelig, men forandret bedstemor-type. Dvs. børnebøgerne giver ikke et sundhedsvidenskabeligt retvisende billede af variansen af mennesker med demens, ej heller af, hvor komplekse forløb der typisk er tale om. Naturligvis ikke, de er kunstnerisk fiktion, som skal underholde og stimulere tanke og fantasi, ikke give faktuel viden til evidensbaseret (be)handling. De tre ældre er hyggelige og ufarlige, og der er kun tale om et før/efter: Tidligere

var hun sig selv, nu er der sket noget, som har forandret hende, og som en kombination af plejehjem og børnefantasi kan håndtere.

Det, at barnets fantasi kan bruges positivt til at skabe glæde og livskvalitet for mennesket med demens og samtidig fungere som transformationskraft for den bekymrede voksne pårørende, er emnet i alle tre børnebøger. I *Glemmer du...* bruges ordet »demens«, hvilket det ikke gør i de to andre bøger, antageligvis for ikke at skræmme og få tankerne hen på diagnose, men det bruges så til gengæld kreativt på en sådan måde, at det gennem ordleg transformeres fra at være skræmmende i barnets fantasi til noget andet og rigere. Bogen starter med, at farmor var frisk sidste år, men pludselig blev »underlig«: »Hun for vild i byen, puttede pungen i postkassen og kogte brillerne i æggegyden. Hun er dement, hørte Susi, da de fældede juletræ. Dement, hørte hun, da de slog katten af tønden. Dement, hørte hun, da de første anemoner sprang ud«. Nu skal farmor på plejehjem, og Susi er ked af det: »Dement, hvisker hun. Hun hvisker det 10 gange. Det er ikke et godt ord. Næsten hårdt. Susi slår hårdt til muren med hånden, og en klump cement river sig løs«. Susi forbinder nu grå cement med dement og tænker, det er sådan, farmors hjerne er, men hun tænker samtidig, at der er en prik tilbage i hjernen, hvor alt det sjove ved farmoren stadig er, fint illustreret med en grå rosenbusk med en enkelt rød rose. På plejehjemmet sukker den voksne søn over, at hans mor ikke længere erindrer sin mand gennem 47 år, og da hun heller ikke husker, hvem han selv er, læser vi: »Han ser slatten ud og klør sig i håret« og spørger løs om flere ting, som bare gør hende forvirret og synligt urolig. Da farmor spørger, hvem Susi er, og om hun bor her, siger Susi bare »ja« og begynder at rime: »'Dement, cement', siger Susi højt og hopper i sofaen. 'Dement, cement'«, hvortil farmoren svarer, »Ih, som du kan synge«. Og herefter skifter stemningen i teksten og farverne i billedbogen, visualiseret af en side, hvor

farmoren er grå til venstre, men til højre er i farver (som rosen) og smilende og i bevægelse. Susi rimer videre indeni: »Dement, cement. Dement, præsident«, og da farmor igen spørger hende, hvem det nu er, hun er, siger Susi, at hun er præsident og »snart er der afgang«, hvortil farmoren griner og Susi tænker, »Ih, hvor er det rart, når hun klukker af grin«. Herefter tager de to på eventyr og forestiller sig en række spændende ting fulde af farver og smil. Til sidst kommer faren tilbage, og i stedet for at fokusere på alt det, hans mor ikke kan huske, glæder han sig over deres nye melodi, da han spørger, hvor de har været, og de svarer, at de har været ude at rejse: »De griner en ny melodi. Og så griner far også. Ikke bare ha-ha og lidt for kunstigt, han griner så meget, at han må tørre øjnene i skjorteærmet«. Her grines der ikke nedsættende ad demens, der grines genkendende og anerkendende med demens, og det er ikke det samme!

## Glem hukommelsen!

En af de ting, den berømte demensforsker Anne Davis Basting igen og igen har påpeget, er, at vi skal lade være med at være så forhippede på at ville have, at vores pårørende, der lever med demens, skal huske, hvem vi er, hvem de selv er og var, og dermed huske de ting, som vi oplever definerer vores menneskelige relationer, herunder pårønderrelationer. Vi skal vænne os til, at det ikke handler om os (som pårørende), men om patienten som menneske. Men det er svært, måske umuligt. Hvorfor skal vi glemme hukommelsen? Vi skal glemme hukommelsen fordi det stresser mennesker med demens at opleve, at de forventes at huske nogen eller noget, som de ikke kan huske, men kan se, at det sårer den person, som ønsker det. Og vi skal glemme hukommelsen fordi den kan forhindre mere kreative og løsslupne terapiformer, fx

*Time Slips*, som Basting arbejder med, hvor mennesker med demens samskaber fortællinger fx på baggrund af et billede, man ser sammen, til fælles glæde (Basting, 2009, s. 103 ff.).

Dette fænomen er tydeligt i *Glemmer du...*, hvor faren udspørger sin mor om, hvem personerne på de fotografier, der er hængt op på plejehjemmet, er, og hun ikke kan huske, hvem hendes mand gennem 47 år er. Visuelt er det helt sort-hvid, og man kan fornemme, hvordan farmoren oplever alle de tomme blikke fra billederne af alle de afdøde pårørende, der kigger ned på hende, anklagende fra fortiden, som hun ikke kan genkalde sig, og som derfor ikke har mening for hende i hendes nu-og-her. Dette får faren til at »sukke«, og da hun heller ikke kan genkende ham, ser han »slatten« ud og klør sig i håret med en opgivende gestus, mens hans spørgsmål suser gennem luften som en horisontal røgsky, der flyder direkte forbi, nærmest igennem morens forvirrede hoved. Men Susi føler empatisk farmorens frustration over alle de spørgsmål (faren vil vide, hvornår hun skal til yoga, og hvad hun har fået at spise), så da farmor spørger Susi, hvem hun er, og om hun også bor her, svarer Susi som nævnt glad »ja« og går i gang med at lege med sproget og fantasien i barnlig disrespekt for hukommelsens fakticitet. Farmoren spørger igen, hvem det nu er, Susi er, og Susi fortsætter ordlegen: »jeg er præsident«, og så bestemmer hun, hvad de skal. De tager til Kina, USA og Grønland og nyder det med ordleg og vrøvlevers. Det som de nyder er en legende væren sammen i et *nu* uafhængigt af fortid og fremtid, en samværen i et rollespil, hvor den fysiske hverdagsverdens tid og sted ophæves og man sammen skaber en ny og anden tid og rum.

I *Mormors taske* leges der ligeledes på tværs af generationerne og i foragt (ligegyldighed) for erindringens akkuratesse. Det 6-årige barnebarn Sophie besøger mormor på plejehjem og fisker ting op af mormors taske og spørger hende ikke, hvad det er,

men i stedet giver hun små fantasifulde scripts, som mormoren kan lege videre med, og som alle har at gøre med mormoren, der spiller forskellige roller: Hun er mand med magt og handlekraft, en modig soldat, en magtfuld borgmester og en guldgraver i USA, og til sidst er hun en ung cirkusprinsesse. Til fælles har billederne og historierne, at de er helt diametralt modsatte billedet af hendes umiddelbare situation, men fantasibilleder, der giver hende glæde i samværet med barnebarnet og fjerner fokus fra, hvad der også og uundgåeligt er en trist situation, der faktisk ender med hendes død. Den sidste ting fra tasken er et foto af hendes mand, og i stedet for at give hende et fantasiscript at improvisere over siger Sophie, at ham her kan hun da godt huske, ikke? Det kan hun ikke, men fornemmer, at hun burde, og pludselig forsvinder farverne og glæden, hér fint illustreret med en *fade*-effekt fra farve til grå (ill. 3).

Og i sidste dramatiske dobbelttopslag i brun farve ser vi hendes lænestol, nu tom, men i farver og med et kraftigt lysindfald, der



Illustration 3

signalerer, at mormor nu er et andet sted, hvor lyset kommer fra, og også, hvad det falder på: tasken med historierne. Dette er det eneste tegn på død i de tre bøger. De to andre slutter med en lektion til den voksne pårørende, som i denne bog er fraværende. Der er kun Sophie, hendes lillebror og så mormor. I stedet for at den kommende og uundgåelige død fremstilles som trist, slutter vi med ord om, at Sophie vil huske sin mormor som farverig som akvariet og de fortællinger, der kom ud af tasken: Altså, mormor skal dø men vil overleve som erindring i barnebarnets fremtidige liv. Den hukommelse, som forsvandt i mormoren, uden at det var en katastrofe for det fantasifulde barn, modstilles den fremtidige hukommelse, hvor mormoren vil blive opbevaret, som i en håndtaske, til fremtidig glæde. Mens dette kan opfattes idylliserende, for så vidt alt det mindre behagelige retoucheres væk (her er ingen udadreagerende vrede eller panik, ingen overfyldte bleer, ingen omsorgssvigt, ingen deprimerede pårørende), er det en måde at forsikre det unge barn, der læser/læses højt for, at hun ikke vil miste sin hukommelse og dermed ikke selv skal være bange for at blive dement. I samme ånd ender *Glemmer du...* med, at Susi roses for at kunne hjælpe farmor på sin særlige vis, og i *En usynlig hund* er det ligeledes det unge barn, som gives ansvar og på alle måder fungerer som modsætningen på demensen, selvom Oskar selv er ret glemsom, hvilket blot understreger den særlige relation mellem ham og mennesket med demens. Så: Glem hukommelsen, men husk på hinanden!

## Pas på hinanden – og historierne!

En af de ting, som mange frygter i forbindelse med demens, egen såvel som andres, både for mennesker på plejehjem men nok særligt aleneboende i eget hjem, er at blive bestjålet og fuppet

(Basting, 2009, s. 10). Omvendt er der mange etiske kvaler og refleksioner over, om man som pårørende men også som professionel plejer må snyde og fuppe mennesker med demens, når man vurderer, det er til deres eget bedste (Smebye et al., 2016). Ifølge de her tre bøger er det o.k., når det er barnlig leg, men er det det, når de voksne ved, hvad der virkelig er på spil? Dvs. er det o.k., at voksne sanktionerer fantasi som en del af plejen og omsorgen og i et tilfælde sågar aflønner barnet for at fuppe moren? Men er det fup, når Rigmor i *En usynlig hund* virker til at tro på det og har godt af det? Denne frygt og disse etiske dilemmaer spiller en væsentlig rolle i *En usynlig hund* og bliver det motiv, om hvilken dette værk fungerer som pårørendefortælling på en række niveauer. Oskar overtales af Rigmor til at gå tur med hendes hund, selvom den ikke findes. Bagefter fortæller han så løgnehistorier om, hvor heltemodig Bandit har opført sig, til stor glæde for Rigmor, der lyser »op i et smil« (s. 11) og giver ham 20 kroner. Han ved, det er problematisk at modtage betaling for en løgnehistorie og for at have gået en tur med en hund, som ikke eksisterer, så han gemmer dem væk, lidt skamfuld. Næste dag gentager det sig, men da Oskar skal til at gå med de 20 kroner, som ikke må bruges, møder han Rigmors voksne søn, der siger, at Bandit døde for ti år siden, og anklager Oskar for at være »en bandit«. Oskar bliver bekymret over, om hans mor vil tro, han har stjålet fra en gammel dame, men det virker ikke til, at han skal skældes ud. Han har dog forstået, at det er slut med at besøge Rigmor, men næste dag er hun igen i parken, og Oskar fortæller endnu en løgnehistorie om Bandit. Først da den er færdig, ser han sønnen og bliver bange og skal til at stikke af, da sønnen pludselig smiler, sætter sig ned og forklarer: »Hør her, min mor skal på plejehjem, for hun husker ikke så godt. Og så tænkte jeg, at du måske kunne passe Bandit?« (s. 38–39). Nu forstår Oskar ikke noget som helst! Skulle han ikke have skældud men i stedet

have ros og flere penge for at gå med Bandit, som manden jo godt ved »er ren fantasi« (s. 39)? Det giver ikke mening for Oskar, men han tager pengene og lover at passe på Bandit og besøge Rigmor på plejehjemmet og fortælle historier (»'Gode historier er guld værd'«, siger Rigmor, s. 39) og konkluderer børnelogisk: »Hunde er lette at forstå, det er sværere med voksne. Hver gang jeg tror, jeg forstår dem, så overrasker de mig« (s. 41). For den voksne læser er det moralske dilemma klart: Man må ikke lyve, men sandheden kan være dyrere end regningen for en lille hvid spøgelsesløgn. Og måske barnelæseren fint kan sætte sig ind i dels de voksnes dobbeltlogik (deres hykleri), dels at det nogle gange giver god mening med lidt overtro.

Bogen bruger ikke ordet 'demens', og den formår at tale om det, som er galt med Rigmor, på en ikke-skræmmende måde (»hun husker ikke så godt«), nærmest som en slags leg og eventyr, hvor hun nyder historierne, Oskar fortæller, og ikke virker til at være bange eller bekymret. Det er kun den voksne søn, som er det bange og bekymrede element. I sønnens forandring fra at være sur over, at hans mor bestjæles af et barn, til at forstå værdien af en god historie ser vi bogens vigtigste morale: at det at fortælle underholdende fiktive historier har værdi, også for mennesker med demens, og at det ikke er uetisk at bruge sin fantasi, hvis det gør nogen glade og dermed kan være med til at skabe forandring; men der skal betales for det! Som Oskar reflekterer naivt, da sønnen skælder ham ud første gang: »Jeg hjalp jo bare Rigmor. Hun var så trist, men blev glad for historier om Bandit« (s. 30). Historiefortællingens transformerende kraft er med andre ord både indhold og form i dette komplekse værk, der potentielt gør, hvad det siger: skaber glæde og forståelse for den pårørende, såvel den voksne »ægte« pårørende som barnet, der kun er en slags proxy-pårørende. Barnet er pårørende uden at være det eller vide det, det, som jeg kalder pårørende for sjov,



der gør det usynlige synligt gennem fortællingens magi i ord og billede. For den barnlige læser er det en historie om, at de voksne er mærkelige, mens det for den voksne læser er en historie om vigtigheden af fantasi og fortælling som middel til at bearbejde frygt og fordom i forbindelse med sygdom og lidelse.

## Hvad kan vi lære af børn og demens?

Den barnlige fantasi slippes løs og tjener et praktisk formål både inde i bogen, og når den læses og bruges, som vi har set det er gældende i alle tre bøger. Det er noget, som måske er særligt for en skandinavisk tradition i børnelitteraturen bedst indfanget i den kreativt rebelske og løgnagtige (på den fede måde!) Pippi Langstrømpe (Svanberg, 2012). Vi har set tre børn, der fortæller og inviterer mennesket med demens til at være kreativ medskaber af fortællingen, som bliver kilde til livskvalitet og en anden form for væren-i-nuet end den, de voksne typisk foretrækker: reminiscens og en forhåbning på, at mennesket med demens kan huske præcist, hvem man er. Slipper man denne forhåbning, åbner man for nye måder et leve med demens på, og ikke mindst: måder at lære af demens på. Vi bliver som samfund nødt til at være åbne over for, at vi, så længe vi ikke kan kurere demens, må være indstillede på, at de sande eksperter i, hvad demens er og hvordan den bedst behandles, kan være mennesker med demens og deres pårørende. Der er mange forhindringer for at lære af dem, men uden dem, fx i kunstnerisk medieret og forestillet form, kommer vi aldrig frem til det brede spektrum af demensberedskab, jeg efterlyser i dette kapitel, som fundamentet for et demensvenligt samfund, der ser demens som en mulig og ikke unaturlig del af livet, ikke begyndelsen på enden og noget, der vækker undtagelseslignende forhold.

Bøgerne har høj kunstnerisk kvalitet, både sprogligt og i forhold til det visuelle udtryk samt matchet mellem de to modaliteter, hvilket muliggør en ganske raffineret gengivelse af kompleksiteterne ved demens. Jeg har valgt æstetisk kvalitative bøger, der ikke er skrevet eller udgivet i en direkte didaktisk ramme ud over den typiske for børnelitteratur. Dvs. den kommer ikke med råd og vejledning og prætenderer ikke at være »nøjagtig« i forhold til gængs viden om demens. Der kan man kigge på værker som Sundhedsstyrelsens udgivelse *Alma & Demenstågen*, der er sundhedskommunikation forklædt som billedbog (Sundhedsstyrelsen, u.å.). Men netop fordi den forholder sig kunstnerisk og frit gennem fantasien – både sprogligt og visuelt – kan denne børnelitteratur give en specifik indsigt i fænomenologien omkring at indleve sig i det at være pårørende til et menneske med demens. Den giver et konkret men imaginært førstehåndsbud på, hvordan det kan være, modsat vidnesbyrd fra ægte pårørende som fx Thomas Bredsdorffs *Tøsne og forsytia* eller Ina Kjøg Pedersens *Drengen der blev væk: Mor, mig og demensen* (2018). Dvs. jeg læser ikke de her børnebøger som sundhedskommunikation forfattet af specialister i demens eller sundhedsprofessionelle. I stedet er forfatterne eksperter i børns oplevelse af komplekse forhold i tilværelsen, når de sættes i en pårørenderolle, og litteraturen er ikke retningsgivende og handlingsanvisende men kan bruges som afsæt for undren, spørgen, dialog og refleksion, herunder kritisk dialog. Som den danske børnelitteraturforsker Karin Esmann Knudsen skriver, optræder børnelitteratur »altid i kontekster, hvor nogen gør noget med den« (Knudsen, 2012, s. 7): »Den er opstået ud fra et samfundsmæssigt behov for et ideologisk redskab i opdragelsen af børnene, der i takt med udviklingen kommer til at udgøre en gruppe løsrevet fra umiddelbare samfundsmæssige funktioner« (ibid.). Fra at betone det meget didaktiske og pædagogiske i den tidligere børnelitteratur omkring år 1900 er

der særligt efter 1960'erne i Danmark sket et skifte over mod en børnelitteratur, »der dyrker fantasien, det skæve og skøre – også sprogligt. Det er en børnelitteratur, der har rødder i 1800-tallet med romantikkens syn på barnet som et individ, der har særlig adgang til en intuitiv erkendelse af andre virkeligheder end den trivielle dagligdag« (Knudsen, 2012, s. 8). Dette ser vi i alle tre værker, hvor barnet bruger sin fantasi til at opnå en særlig »skør« og »skæv« pårørenderelation til mennesket med demens, hvilket leder til, at vi – de voksne medlæsere – kan komme til ny erkendelse af dette, for så vidt barnet agerer medie mellem den myndige, rationelle og raske voksenverden og den umyndige, irrationelle og sygdomsramte demensverden. At det ikke er »vores« sygdom, kun.

Børnelitteratur om demens er naturligvis ikke et særligt dansk fænomen. Nora Simonhjell analyserer som nævnt to norske børnebøger, mens Caldwell, Falcus og Sako (2021) kigger på en række engelsksprogede. Mine eksempler udviser en varians særligt i forhold til Caldwell et al. netop på det punkt, som Karin Esmann Knudsen pointerer ovenfor, i forhold til dyrkelsen af fantasien og fascinationen af det skæve og skøre. I mine eksempler er ingen »common use of metaphors to explain dementia in mechanistic terms that depend upon a biomedical understanding of ill health ... which may encourage an understanding of dementia as loss of self« (Caldwell et al., 2021, s. 123). På trods af dette, som kritiseres, er der i de engelsksprogede værker en tendens til at forene sig med en demensaktivisme, idet de promoverer den overordnede besked, at mennesket med demens er »den samme person« (Caldwell et al., 2021, s. 106). Fordi de engelsksprogede eksempler arbejder med at understrege, at mennesket med demens er den »samme person«, selvom de siges at være alderistiske, idet de kun viser skrøbelige ældre mennesker med demens, kan de siges også at rumme positive historier og muligheder.

Mine eksempler *har* synligt aldrende og funktionsnedsatte personer som de, der rammes af demens, men jeg finder ikke nogen alderisme i dem, tværtimod gives tre portrætter af aldrende kvinder, der lever med demens, og som på trods af at de ikke længere er den samme person, som de var, er i stand til at opleve livskvalitet og glæde i og med demensen, uden at de udstilles, latterliggøres eller reduceres til stereotyper i en »anden barndom« (Joosens). Ja, én bruger stok; en anden fremstilles med store briller og helt hvidt hår, som barnebarnet reder, mens mormoren med humor kigger i et spejl og omtaler sig selv som »heks«; mens en tredje gik til fitness sidste år og brugte »smarte« udtryk som »sunshine« om sit barnebarn. Ligeledes abonnerer ingen af mine eksempler på »stadig den samme person«-narrativen. De åbner i stedet op for, at mennesket med demens også er blevet en anden med nye kvaliteter og potentialer *i kraft af demensen* på en måde, som »stadig den samme person«-idéen kan virke til hinder for. Det er hér, denne børnelitteraturs egentlige radikalitet og nytænkning i forhold til demens og som pårørendefortælling med opdragende intentioner skal lokaliseres. Den er åben over for, at demens er noget helt nyt og andet, og at det netop ikke er »den samme person«, der *partout* fx skal kunne huske, hvem den pårørende er, eller hvem personen selv er. Mine eksempler er som sagt ikke eksplicitte om, at det er »den samme person«, men de deltager i samme aktivistiske dagsorden som de engelsksprogede. Det gør de idet de viser det ældre menneske med demens som livligt og spontant optaget af kreativ interaktion med det unge barn. Herved udtrykker de en aktivisme, der ultimativt retter sig mod det voksne barn i og omkring bøgerne, den »nærmeste pårørende« enten som repræsenteret eller som højtstående voksen, der umiddelbart reagerer med frygt og trished over for demensen, men gennem læsning og refleksion kan lære at forstå sygdommen anderledes ved barnets mellemkomst. Mine eksempler prøver

med andre ord ikke at forklare demens på nogen rationel måde på den måde, som Caldwell et al. (2021) antyder deres eksempler gør. Tværtimod tager mine tre eksempler den for givet, og med dét afsæt udkaster de forskellige fantasifulde og – fra et rationelt perspektiv – skøre og skæve måder at relatere som pårørende til mennesket med demens.

## Litteratur

- Basting, Anne Davis (2009). *Forget Memory: Creating Better Lives for People with Dementia*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Brannelly, Tula (2011). Sustaining citizenship: People with dementia and the phenomenon of social death. *Nursing Ethics*, 18(5), 662–671. doi: 10.1177/0969733011408049. PMID: 21893577.
- Bredsdorff, Thomas (2017). *Tøsne og forsyntia: Noget om livet med Alzheimers*. København: Gyldendal.
- Bregnedal, Birgitte (2017). *En usynlig hund*. Anne Pedersen (ill.). København: Gyldendal.
- Caldwell, Elizabeth F., Falcus, Sarah & Sako, Katsura (2021). Depicting Dementia: Representations of Cognitive Health and Illness in Ten Picturebooks for Children. *Children's Literature in Education*, 52, 106–131. <https://doi.org/10.1007/s10583-020-09405-w>
- Christ, Susanne Katharina (2022). *Fictions of Dementia: Narrative Modes of Presenting Dementia in Anglophone Novels*. Berlin: De Gruyter.
- Declercq, Anja, Dröes, Rose-Marie, Mittelman, Mary & Van Audenhove, Chantal (2022). Informal Care for Persons with Dementia: Characteristics and Evidence-Based Support Interventions. I: Vandenbulcke, M., Dröes, R.-M. & Schokkaert, E. (red.): *Dementia and Society: An Interdisciplinary Approach* (s. 129–150). Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108918954.003>
- Felski, Rita (2015). *The Limits of Critique*. Chicago: University of Chicago Press.
- Felski, Rita (2020). *Hooked. Art and Attachment*. Chicago: University of Chicago Press.
- Galbraith, Bethany, Larkin, Hannah, Moorhouse, Aynsley &

- Oomen, Tamara (2015). Intergenerational Programs for Persons With Dementia: A Scoping Review. *Journal of Gerontological Social Work*, 58(4), 357–378. <https://doi.org/10.1080/01634372.2015.1008166>
- Joosen, Vanessa (2015). Second Childhoods and Intergenerational Dialogues: How Children's Literature Studies and Age Studies Can Supplement Each Other. *Children's Literature Association Quarterly*, 40(2), 126–140. <https://doi.org/10.1353/chq.2015.0016>
- Kitwood, T. (1991). *Dementia reconsidered: the person comes first*. London: Open University Press.
- Knudsen, Karin Esmann (red.) (2012). *Hvad gør vi med børnelitteraturen?* Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Kontos, Pia C. (2006). Embodied Selfhood: An Ethnographic Exploration of Alzheimer's Disease. I: Leibing, Anette & Cohen, Lawrence (red.): *Thinking About Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Mazzucato, M. (2018). *Mission-oriented research & innovation in the European Union : a problem-solving approach to fuel innovation-led growth*. European Commission, Directorate-General for Research and Innovation Publications Office. <https://data.europa.eu/doi/10.2777/360325>.
- Moi, Toril (2017). *Revolution of the Ordinary: Literary Studies after Wittgenstein, Austin, and Cavell*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Nationalt Videnscenter for Demens (2023). »Pårørende til mennesker med demens«. [https://videnscenterfordemens.dk/da/paa%C2%ADroerende-til-mennesker-med-demens-0\\_tilg%C3%A6t\\_13.8.2023](https://videnscenterfordemens.dk/da/paa%C2%ADroerende-til-mennesker-med-demens-0_tilg%C3%A6t_13.8.2023).
- Nivaa, Claus (2018). *Mormors taske*. Martin Bowyer (ill.). Forlaget Alba.
- Ory, Marcia G., Hoffman, Richard R., Yee, Jennifer L., Tennstedt,

- Sharon & Schulz, Richard (1999). Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177–186.  
<https://doi.org/10.1093/geront/39.2.177>
- Prezioso, M.G. (2021). Enchantment and Understanding in Philip Pullman's *His Dark Materials*: Advancing Cognition Through Literature. *Children's Literature in Education*, 52, 543–554.  
<https://doi.org/10.1007/s10583-020-09431-8>
- Simonhjell, Nora (2018). Beyond shadow and play: Different representations of dementia in contemporary Scandinavian literature. I: Maginess, T. (red.): *Dementia and Literature: Interdisciplinary Perspectives*. London: Routledge.
- Simonsen, Peter (2017). Dement litteratur: En ny litterær epidemi? I: Rasmussen, A.J. (red.): *Læse, hele og skrive: Perspektiver på narrativ medicin* (s. 95–114). Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Simonsen, Peter. (2018). Pårørende. I: Mai, A.-M. & Simonsen, P. (red.): *Syg litteratur: Litterære tekster om sygdom og sundhedsvesen* (2. udg.). København: Munksgaard.
- Smebye, Kari Lislerud, Kirkevold, Marit & Engedal, Knut (2016). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. *BMC Health Services Research*, 16(1):21. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-1217-1>
- Sundhedsstyrelsen (u.å.). *Alma & Demenstågen*. <https://www.caretoons.dk/alva-demenstaagen-sundhedsstyrelsen/> tilgået 10.8.2023.
- Svanberg, Birgitta (2012). On the Children's Side. I: *The History of Nordic Women's Literature* <https://nordicwomensliterature.net/2012/02/18/on-the-childrens-side/> tilgået 18.8.2023.
- Tygstrup, Frederik (2005). Den blå stol. En litterær rapport om demens i Amerika. *Kritik*, 178, 1–8.



- Vedsø, Mette (2016). *Glemmer du....* Kamilla Slocinska (ill.). København: Høst & Søn / Rosinante.
- Watson, Brittany Elise, Tatangelo, Gemma & McCabe, Marita (2019). Depression and Anxiety Among Partner and Offspring Carers of People With Dementia: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e597-e610. <https://doi:10.1093/geront/gny049>
- Werner, Perla, Vermeulen, Pieter, Van Gorp, Baldwin & Simonsen, Peter (2022). From History to Intervention: A Sociocultural Analysis of Dementia Stigma. I: Vandenbulcke, M., Dröes, R.-M. & Schokkaert, E. (red.): *Dementia and Society: An Interdisciplinary Approach* (s. 25-44). Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108918954.003>

Alle illustrationer er gengivet med tilladelse.



## KAPITTEL 9

# Samlandet av allt en mamma inte minns

Demens, sorg och omsorg i Jonas Bruns  
*Hon minns inte* (2021)

---

Katarina Bernhardsson, Lunds universitet

Demenssjukdom förknippas i första hand med förlust av minnet, en förlust som påverkar såväl den sjukas känsla av identitet som hennes relationer till andra människor. Alzheimers sjukdom är den neurodegenerativa sjukdom som är vanligast bland äldre idag, och den leder till minnesförlust och påverkar förmågor som tal, att förstå tal och att känna igen människor och ting (Zimmerman, 2017, s. 3). Samtidig som demens är en sjukdom som ökar i vårt samhälle blir också berättelser om demenssjukdom, inom olika genrer och med olika berättarperspektiv, vanligare. Kanske kan man till och med tala om en «dementia boom» i kulturen (Swinnen & Schweda, 2015, s. 10) – se även

Lenemark och Simonsen i denna volym, där Simonsen diskuterar barnlitteratur om demens och Lenemark flera svenska demensberättelser. I detta kapitel närstuderar jag Jonas Bruns *Hon minns inte*, medan Lenemark i sitt kapitel gör en bredare diskussion av Brun och ytterligare två verk.

Berättelser om demens skrivna av nära anhöriga brottas med erfarenheter av sjukdom och förlust från en närståendes perspektiv. I Jonas Bruns *Hon minns inte* framträder det här perspektivet av förlust redan i titeln. Boken publicerades 2021, tre år efter moderns död i Alzheimers, och Brun skriver den utifrån en tredubbel position som anhörig, författare och själv yrkesverksam inom vården som psykolog. Denna professionella tillhörighet skiljer hans bok från många andra demensberättelser och ger honom ett särskilt perspektiv i skrivandet. I den här artikeln diskuterar jag hur perspektivet från denna kombination av positioner skapar en berättelse om minne, förlust, omsorg och sjukdomens relationella dimensioner.

Författaren och psykologen Jonas Brun, född 1979, har gett ut ett tiotal böcker, såväl diktsamlingar som romaner, sedan debuten med romanen *Den andra tiden* (2004). Han är också verksam som översättare, bland annat av Nobelpristagaren Louise Glücks dikter. Med *Hon minns inte* har Brun gett sig i kast med en för honom ny genre, memoaren och anhörigberättelsen. Spår av denna berättelse finns också i diktsamlingen *Omsorg* som kom två år före memoaren (Brun, 2019) och i antologibidraget «Sucka mitt hjärta men brist inte – en del om min mamma», som han skrev om modern medan hon fortfarande var i livet (Brun, 2012). I intervjuer har Brun berättat att han under hela moderns sjukdomstid förde anteckningar som ett terapeutiskt skrivande, för att «stå ut». Efterhand förändrades det: «men sju år är en lång tid och efterhand började jag tänka att det jag skrev kanske skulle kunna ha ett värde för någon annan» (Stenius, 2021).

*Hon minns inte* är inte bara titeln på Bruns bok. De tre orden fungerar också som en anaför som inleder varje enskilt avsnitt i boken: «Hon minns inte att jag lovade henne att jag skulle komma tillbaka på torsdag», «Hon minns inte varför det gör ont», «Hon minns inte att man inte ska dra i sin rumskamrats fötter» (Brun, 2021, s. 7, 31, 136). Anafören ger en speciell rytm till berättelsen och betonar det strukturerade och poetiska i den. Man kan läsa de tre orden som ett utrop. Ett förtvivlat utrop, en existentiell insikt om vad som förlorats: hur kan hon inte minnas detta, hur kan hon inte minnas det som varit så viktig i hennes liv, i vårt liv? Ett frustrerat utrop, i vardagen som blir så komplicerad när hon inte minns: minns hon nu inte detta heller, hur ska jag hantera att hon inte längre klarar det hon klarade igår? Samtidigt finns orden också ofta där som ett lugnt konstaterande: här är helt enkelt ännu en detalj som modern inte minns. Boken igenom samlar sonen ihop dessa detaljer – det som rör den existentiella sorgen och den vardagliga omsorgen – och fäster dem på pränt för att hålla kvar något av allt det som försvinner.

## Berättelser om demens

Eftersom demens är en sjukdom som påverkar själva förmågan att berätta sin historia är den särskilt svår att komma åt. Den subjektiva erfarenheten av demens, särskilt av dess senare stadier, «remains largely unknown since it destroys precisely those tools necessary to produce a coherent life story» (DeFalco, 2010, s. 60). Kanske är det just därför så många försöker, igen och igen, trots de begränsningar som arbetet inrymmer. Berättelser som ger ett inifrånperspektiv om sjukdomsupplevelsen är begränsade till det tidiga stadiet av sjukdomen och dess förväntningar och

rädslor framåt. Berättelser från ett senare stadium av sjukdomen, skrivna i samarbete med medförfattare, kan nå längre fram i processen men tolkas och struktureras oundvikligen delvis av en annan person.<sup>1</sup> Fiktiva berättelser kan ge ett mer radikalt inifrånperspektiv som kan öppna för det associativa och icke-linjära, men då handlar det om en konstnärlig utforskning; de kan också vara mer intresserade av demens som berättartekniskt grepp än som upplevelse.<sup>2</sup> Anhörigberättelser, som hos Brun, ger ett relationellt perspektiv på sjukdomen och kan skriva nära om den sjuka genom hela förloppet.

Det finns flera olika förslag på genrebeteckningar för en sådan anhörigberättelse. Boken kan ses som en *patografi* i linje med Anne Hunsaker Hawkins definition som inkluderar självbiografiska berättelser både från den sjukas och anhörigas perspektiv.<sup>3</sup> Linda Nesby har föreslagit beteckningen *curografi* för att särskilja berättelser skrivna från anhörigperspektiv, och betonar att de omfattar «moraliske, praktiske og ikke minst relasjonelle aspekter ved pårørenderollen» (Nesby, 2023, s. 223). Bruns bok är också ett bidrag till demenslitteraturen och den kan också räknas till det som Thomas Couser kallar *filial narratives*, berättelser där ett vuxet barn skriver om en förälder (Couser, 2009, s. 227). Genom beteckningen *auto/biography* fångar Couser berättelser som pendlar mellan biografi och självbiografi, som har «a relation between author and subject so intimate that the author-narrator also comes under scrutiny» (Couser, 2004, s. 56).

Inom den humanistiska och samhällsvetenskapliga forskningen om demens poängterar många det problematiska med hur demens begreppsliiggörs. Det finns en tendens i vårt samhälle att se sjukdomen som en sorts extremfall av åldrandet i sig – en «'Alzheimerization' of ageing as an expectation of inevitable latest-life decline» (Hartung & Kunow, 2022, s. 2) där diagnosen

har kommit att förkroppsliga «fears of illness, aging and death» (Zimmermann, 2017, s. 3). Demens beskrivs därmed nästan enbart i termer av nedgång och försämring, *decline*, vilket färgar vår kulturs syn på både åldrande och demens och riskerar att göra att demenssjuka ses som ett entydigt och passivt kollektiv. En stor mängd humanistisk demensforskning har på senare år diskuterat detta från olika infallsvinklar, ofta med ett intresse för representation, narrativ och språk (Hartung, Kunow & Sweney, 2022; DeFalco, 2010; Zimmermann, 2017; Bitenc, 2020; Swinnen & Schweda, 2015; Zeilig, 2013).<sup>4</sup> I sin bok om berättelser om åldrande poängterar Amelia De Falco att de litterära verken går bortom en enkel dikotomi av *decline* eller *progress* och i stället har en «continual reliance on contradiction and ambiguity, on simultaneity, and on inconsistency» (DeFalco, 2010, s. 3). Det är en god beskrivning av hur litterära skildringar kan bidra med perspektiv och det fångar vad Jonas Brun gör i sin memoar, en nyansering som ytterligare betonas av hans position som både anhörig, författare och psykolog.

I berättelser om demens finns det många typer av situationer och upplevelser som återkommer, i verk efter verk och i olika medier, vad Hartung och Kunow lyfter fram som «a remarkable concurrence in themes, images and stories told about the disease. This frequently takes the form of a *Bildungsroman* in reverse, recording the progressive un-learning of abilities and knowledge as the illness unfolds» (Hartung & Kunow, 2022, s. 2). Förlusten, «the un-learning», är en existentiellt drabbande del av sjukdomen och en viktig del av skildringarna. Förlust är ett genomgripande tema också i Bruns bok – redan titeln betonar att modern inte längre minns, och det huvudsakliga stråket i berättelsen är hur förlusten påverkar relationen mellan mor och son. Vid ett tillfälle skriver han om moderns villkorslösa kärlek till honom, ett ord som han själv kallar otidsenligt. Det leder

honom till frågan om det han skriver är värt att berätta: «Den villkorslösa kärleken behöver inte benämnas. Det är vad som utmärker den. Men det är ju inte kärleken som är berättelsen. Det är förlusten» (Brun, 2021, s. 73).

Men samtidigt som förlusten står i centrum, kontrasteras den mot berättelsens genomgripande formmässiga val – berättandet i korta avsnitt som konsekvent är skrivna i omvänd kronologisk ordning – vilken får berättelsen att genomgå en annan utvecklingskurva än verklighetens. Berättelsen arbetar sig inte fram emot döden som oundviklig slutpunkt. Trots moderns försämring och död säger berättandet något annat – snarare än att riva ner bygger det upp världen, vilket komplicerar gestaltandet av förlusten.

I en tidigare dikt betonar Brun hur den språkliga närheten avslöjar något om de två ordens förhållande, när han skriver om «omsorgen, med sorgen / bara en stavelse / bort» (Brun, 2019, s. 51). Hans memoar visar hur det omvända är lika sant, att sorgen alltid har omsorgen bara en stavelse bort, och det är på många sätt omsorgen som står i fokus i hans memoar.

## Att börja i slutet

Som Hartung och Kunow påpekade innehåller många berättelser om demens likartade teman och situationer. Det betyder dock inte att de är enkla att berätta, eller att förloppet är förutsägbart för den som upplever det. I *The Soul of Care* skriver Arthur Kleiman också han som både anhörig och professionell – dubbelt professionell, som både läkare och medicinsk antropolog – en självbiografi som också är en skildring av hustruns sjukdom i Alzheimers. Den centrala punkten i hans bok är *caregiving*, alltså omsorg och omvårdnad. Kleinman lyfter fram att



sjukdomen som levd erfarenhet inte följer någon konventionell berättelsestruktur:

There is a beginning, to be sure, and an inevitable ending, but the middle – the long struggle during which care comes to the fore – is for most patients and families an ill-defined and often incomprehensible jumble. The various experts and authorities on Alzheimer's tend to write about the disease as if it is in clearly delineated stages [...] but our lived experience of it was nothing at all like that. Our own illness narrative was in no way linear; it was illogical and unpredictable, and at times felt almost completely random. (Kleinman, 2020, s. 138)

Genom att skriva berättelsen som han gör har Brun hittat ett sätt att ta hänsyn till det levda virrvarr Kleinman talar om. Berättelsen är inte kaotisk, men den är inte heller hel eller enkel. De korta avsnitten är uppbyggda efter vad modern glömmer och satta i omvänd kronologisk ordning. Skrivna i presens ger de sedan utrymme för andra minnen och associationer. Boken blir inte en linjär berättelse som rekonstruerar moderns liv i sin helhet, utan en berättelse som accepterar att den ibland är en «jumble», samtidigt som de strukturerande faktorerna ger form åt det flytande.

Bokens totalt 143 avsnitt är korta – oftast mellan en halv sida och tre sidor långa, ibland bara en mening eller två, medan de längsta fyller sju sidor. Det första avsnittet handlar om moderns död – kortfattat beskrivet som «När hon dör är jag inte där. Inte pappa heller. Det går fort.» (Brun, 2021, s. 8) – för att sedan leta sig bakåt i tiden över sju år, fram till det tillfälle när sonen för första gången förstod att något var fel.

Det berättartekniska greppet gör flera olika saker med berättelsen. Den omvända ordningen ger läsaren känslan av att

inte alltid hänga med, vilket blir en fin parallell till moderns tappade känsla av sammanhang. Förklaringar och förutsättningar för det som händer kommer i efterhand och kräver att läsaren pusslar ihop bitarna. Genom berättelsens omvända ordning får läsaren också syn på sådant som i en framåtsyftande berättelse inte hade blivit lika tydligt. Stegen när något förändras står starkare fram, som steget mellan den sista tiden på sjukhus när modern är döende och den mindre akuta tiden på demensboendet, eller skillnaden mellan en person som inte längre är medveten om sin sjukdom och en mamma som grugar sig för hur det ska bli, som är orolig för att bli ett paket och som faktiskt kan trösta sin son.

Den omvända kronologin gör också att slutet av boken kan upplevas som både sorgligare *och* mer trösterikt. De hoppfulla kommentarerna om att det kanske inte kommer att bli så farligt klingar mot bakgrunden av att vi redan vet exakt hur det blev, som faderns replik «Sådant händer ibland. [...] Kanske får hon många bra år. Kanske händer inget alls» (Brun, 2021, s. 323–4). Men kronologin ger samtidigt en sorts tröst eftersom döden inte är slutpunkten, utan berättelsen slutar i moderns liv strax före diagnosen. Samtidigt är det värt att notera att boken inte fortsätter ännu längre tillbaka, in i moderns friska liv som vi har mött i tillbakablickar genom boken. Sjukdomen och förlusten är det som gjorde att den här berättelsen behövde skrivas.

Berättargreppet påverkar framåtrörelsen i texten och vad som är spänningmomentet för läsaren. Rörelsen framåt handlar inte om att avtäckta någonting dolt, en hemlighet som får allt att falla på plats, så som demens kan användas i berättelser av deckarkaraktär.<sup>5</sup> Spänningen rör i stället det vardagliga, vad som föregår en viss händelse och kan förklara den. Framför allt rör den moderns gestalt: att få se henne träda fram mer och mer i helfigur och förstå hur hon var som frisk. Läsarens förväntan handlar därmed inte om hur hon ska bli sjukare eller dö. Peter

Brooks diskuterar i *Reading for the plot* hur en läsare bärs fram genom en text av en «narrative desire» som i slutänden alltid är en «desire for the end» (Brooks, 1992, s. 37, 52). I en berättelse om dödlig sjukdom innebär det ofta att läsningen rör sig mot en slutpunkt i form av döden, men Brun låter läsningen rikta sig mot den levande modern och slutmålet vara en rekonstruktion av livet i stället för en katharsis genom döendet.

## Uppräknandets och samlandets poetik – och etik

Ett utmärkande drag för Jonas Bruns anhörigberättelse är att han i så hög grad går i dialog med annan litteratur – och även vetenskap, vilket jag återkommer till i nästa avsnitt. Denna litteratur handlar endast i liten utsträckning om demens, men den handlar på olika sätt om minne, identitet, mödrar och sorg. Tre verk framstår som särskilt viktiga och har påverkat memoarens tilltal med anaforen «Hon minns inte»: Joe Brainards *I remember* (1975), Alan Ginsbergs *Kaddish* (1961) och Inger Christensens *Alfabet* (1981).<sup>6</sup>

Joe Brainards *I remember* är en omfattande listdikt där olika personliga minnen beskrivs i korta avsnitt. Varje avsnitt inleds med orden «I remember» och är nedtecknade utan någon kronologisk princip. Dikten kan ses som en sorts «fragmentary life writing» (Drag, 2019, s. 223). En av de rader Brun citerar är «Jag minns den enda gången jag någonsin såg min mamma gråta. Jag åt aprikospaj» (Brun, 2021, s. 175; Brainard, 2012, s. 5). Brun använder detta som ett exempel på hur Brainard kan blanda det oerhörda och det triviala, men det är också värt att notera att citatet handlar om en mor. Det senare gäller också Alan Ginsbergs dikt *Kaddish* som katalogiserar minnen och

tankar, särskilt om den döda modern Naomi Ginsberg. Brun skriver att de två böckerna aldrig kan bli kompletta eftersom det alltid finns mer att lägga till, och fortsätter:

Ett enda minne säger mycket lite. En enda detalj är inte ett porträtt. Men hundratals minnen, tusentals uppräddade detaljer, blir genom sin rena mängd något annat än de enskilda minnena, detaljerna. (Brun, 2021, s. 177)

Bruns kommentarer om inspirationskällorna fungerar också som metapoetiska kommentarer till den egna berättelsens principer. Detta gäller också hoppet han läser in hos Brainard: «*I remember* är en av de mest hoppfulla böcker jag känner till. Den vilar på insikten om att helheten alltid är större än summan av de ingående delarna» (Brun, 2021, s. 176).

I valet av form sätter Brun samman aspekter från sina föregångare: repeterandet av inledningsfrasen, inriktningen på minnet, skrivandets förmåga att samla, lista och slutligen skapa ett porträtt utifrån fragment. Det är värt att notera att själva raden «Hon minns inte» med nödvändighet också innefattar «Jag minns», alltså «I remember» – för att kunna berätta vad modern inte minns måste författaren själv minnas. Bruns berättelse innehåller fler längre berättande partier än Brainards bok. Brun drar nytta av det fragmentariska i att bryta upp berättelsen i mindre avsnitt, men hjälper samtidigt läsaren att följa berättelsen – den omvända kronologin kräver läsarens uppmärksamhet, men är ändå förhållandevis sammanhållen. Själva listandet, skapandet av en princip där det finns något att hänga upp berättandet på, ger en ram och struktur för hur han alls klarar av att berätta om sin mor.<sup>7</sup> Denna teknik kan också kopplas till hur Brun skriver om trasmattan i boken – en symbol han återkommit till i flera verk. Trasmattan i dess traditionella form var ett sätt att bevara

och återanvända tyg. Brun skriver om den i samband med att modern fått överta en klänning från en av de andra kvinnorna på demensboendet som just gått bort:

Där hon växte upp slängdes inte heller de dödas kläder. De blev till trasmattor. Hon pekade: den randen i mattan bestod av tyget i mormors utslitna favoritkjol, randen efter var en handduk en moster vävt, nästa rand hennes pappas skjorta. (Brun, 2021, s. 43)

Trasmattan är inte bara ett ting, dess ränder står för minnen av personer, vad de gjort och vad de tyckt om: ett konkret samlande på minnen som liknar bokens.<sup>8</sup>

Den uppräknandets och samlandets poetik som Bruns memoar ger uttryck för är viktig för hans projekt, och den rymmer också en etik. De olika delarna skapar en bild av modern, men boken gör inte anspråk på att vara en fullständig berättelse. I stället betonar den svårigheten att fånga en annan människa. Bruns porträtt försöker inte vara fullödigt och det har inte heller som mål att göra upp med eller avslöja sanningar om en komplicerad mor.<sup>9</sup> Brun accepterar att han inte vet allt: «Om något fanns som var hemligt för mig så får det förbli hemligt» (Brun, 2021, s. 165). I det tidigare nämnda antologibidraget han skrev om sin mor prövar han frasen «Allt om min mamma» för att omedelbart förkasta den:

Jag vet inte allt om min mamma. Är det ens möjligt? Är det ens möjligt att veta allt om någon enda människa?

Min mamma är fortsatt full av rum som jag inte har en aning om.

Några saker vet jag om min mamma. Små bitar och stycken. (Brun, 2012, s. 139)

Denna poäng blir ännu viktigare att göra i relation till något så asymmetriskt som att skriva om en person som inte längre kan ge sitt perspektiv. Heike Hartung och Rüdiger Kunow använder termen «dementia ventriloquism» om när andra tar över berättelsen om den sjuka och talar för den (Hartung & Kunow, 2022, s. 7) och Couser påpekar att en demenssjuk som blir omskriven av en anhörig är sårbar i två dimensioner, både i sitt vardagsliv och «vulnerable for misrepresentation» (Couser, 2004). Som en del av den etiska diskussionen lyfter han fram det Paul J. Eakin kallar «the story of the story», där självreflekterande passager och förord som diskuterar själva processen för hur en berättelse kommit till kan fungera som en motvikt mot ett övertagande av en annans berättelse (Eakin, 1998, s. 63; Couser, 2004, s. 25). Dessa svårigheter är Brun högst medveten om. Han visar fram «the story of the story» och sin osäkerhet inför att skriva om modern, och betoningen av det fragmentariska är en viktig del av hans etik. Hans omsorg för modern inbegriper också hur han skriver om henne, hur han försöker att inte ta makten över henne. Han använder hennes förnamn, Catarina, endast sparsamt och reproducerar inte heller något fotografi i boken. Det gjorde han inte heller i sin tidigare antologitext, och när han tänker tillbaka på det i memoaren skriver han: «Det jag skrivit om henne kunde jag dela, hade hon gett sitt godkännande. Men inte hennes ansikte. Det måste vara bara hennes» (Brun, 2021, s. 96).

För att understryka problemet med de olika perspektiven mellan anhörig och sjuk beskriver Brun moderns reaktion på en av de truismer som ofta upprepas om demens, att det är «de anhörigas sjukdom». Bruns mamma protesterar: «Det är ju *min* sjukdom. Min. Det är jag som är sjuk. Ögonen blixtrar» (Brun, 2021, s. 280). Hennes minne är tillräckligt dåligt för att hon inte ska minnas vem som sagt det, men hon uppskattar inte tanken på att någon annan skulle äga hennes sjukdomsupplevelse. Brun

brottas med om han alls har rätt att skriva om henne. I arbetet med den tidigare texten fick han hennes godkännande, men räcker det nu när hon inte längre förstår frågan? «Jag kan inte fråga henne igen, bara lita till min övertygelse», skriver han (Brun, 2021, s. 97).

I ett avsnitt vänder han också på perspektivet och låter oss få tillgång till moderns ord om honom. Det är avsnitt ur e-postkonversationer som modern skrivit under året efter diagnosen, när hon fortfarande har kvar förmågan att skriva. I några avslutande rader berör hon sonen: «*Det jobbigaste har varit med Jonas för han är så ledsen och arg över att jag har fått denna sjukdom. Jonas går ju på psykologutbildningen så han vet ju också prognosen*» (Brun, 2021, s. 98–99).<sup>10</sup> Brun låter raderna stå okommenterade, han lägger inte till en egen anmärkning som skulle skriva över eller anpassa moderns ord. Läsaren får här möta moderns omsorg om sonen, och förstår också att hans engagemang inte alltid varit helt okomplicerat för henne, utan hon har försökt hitta sätt att ta hänsyn till hans starka känslor. För ett ögonblick ges utrymme för hennes perspektiv och Brun ger en antydning om hur berättelsen skulle se delvis annorlunda ut ur en annan synvinkel, också i relation till honom själv.

Det tredje verket, slutligen, som inspirerat bokens utformning är Inger Christensens diktsvit *Alfabet*. På samma sätt som Brainards fras «I remember» finns underliggande i boken finns också Christensens verb «findes» det. Hos Christensen handlar det inte om att konstruera minnen om en person utan om att beskriva världen. Christensens diktsvit inleds med den enradiga dikten «abrikostræerne findes, abrikostræerne findes» för att sedan följas av successivt längre, expanderande dikter.<sup>11</sup> Brun kallar principen för diktens expansion för «En jublande utsträckning, ett tusengrenat ja», och Christensens dikt som något som «försöker inrymma både allt som finns i världen och allt som hotar den» (Brun, 2021, s. 57).

I Christensens diktsvit upprepas verbet «findes» gång på gång och visar upp världen med alla dess detaljer och ting. Denna rytmiska upprepning förefaller att samtidigt skapa världen och försäkra sig om att världen finns där. Andra avsnitt, som avviker i struktur, handlar om hot mot denna ordning, särskilt atombomben. Här finns en ångest som gör att världen «mister sin betydning och lammer den menneskelige civilisation i sorg, desorientering og sprogløshed» samtidigt som den gör världen närvarande just genom språket (Christensen, 2020, s. 23). Det är en parallell till språkets dubbelhet hos Brun. Han använder konsekvent verbet «minnas» i stället för «finnas» och berättar genom det och i samma andetag om något som finns och om förlusten av det, hur det inte längre finns för modern. Beskrivningarna av det hon inte längre minns har därmed egenheten att bygga upp textvärlden för läsaren just i den stund den försvinner för huvudpersonen.

Det sista avsnittet i boken börjar, precis som alla de andra, med «Hon minns inte», men i det allra sista stycket i avsnittet vänder han slutligen, äntligen, på formuleringen, och skriver i stället uttryckligen «Jag minns»:

Jag minns hennes händer. Hur de spändes när hon tog i av all sin kraft och lyfte de fyllda hinkarna. Det svala älvvattnet skvalpade mot den slitna blå plasten när vi gick. Hon framför, jag bakom. Vi stannade på halva vägen mellan stugan och älven, vilade en stund innan vi fortsatte. (Brun, 2021, s. 338)

Orden «Jag minns» bildar en kraftfull kontrast till boken i övrigt. Efter så många formuleringar av negativitet blir de i all sin enkelhet nästan triumfatoriska. Formuleringen visar det som hela tiden funnits bakom varje mening om glömskan – den enkla sanningen att han minns allt det som hon inte minns. Moderns händer står här i fokus, händerna som han tidigare omnämnt i



avsnittet där han klipper hennes naglar: «Hon höll mig med de händerna och kanske är det därför hon låter mig» (Brun, 2021, s. 43). Tidigare har han också skrivit om insikten att det han längtar efter mest av allt är att «få henne tillbaka. Vänd mot mig, med armarna utbredda» (Brun, 2021, s. 11). Händerna, armarna, står för omvårdandet, omfamnandet, den öppna och ömsesidiga kärleken i deras relation. Händerna som hållit och håller ger en konkret bild av stora begrepp som kärlek och omsorg. I detta sista minne i boken går de sedan tillsammans: hon framför, han bakom – en bild av livet och familjrelationen som här får avslutas med det hoppfulla sista ordet «fortsatte».

## Konst, vetenskap och omsorg

Att Jonas Brun skriver sin berättelse utifrån den tredubbla positionen som anhörig, psykolog och författare framträder i hur han boken igenom lyfter fram vetenskapliga förklaringar till sjukdomen och hur hjärnan fungerar. Han gör det inte, vilket annars är vanligt i berättelser om demens, i en separat text som ger en faktamässig bakgrund till händelseförloppet.<sup>12</sup> Hans beskrivningar av hjärnan och vetenskapen är i stället invävda i berättelsen, vetenskapligt grundade men poetiskt formulerade.

Närheten mellan poesi och vetenskap syns till exempel i det redan omnämnda avsnittet där han diskuterar Joe Brainard och Alan Ginsberg. Här går Brun från Ginsbergs oroliga rader «O mor / vad har jag utelämnat / O mor / vad har jag glömt»<sup>13</sup> direkt till naturvetenskapen, och därifrån vidare till det vardagliga, relationella:

Ett enda minne säger mycket lite. En enda detalj är inte ett porträtt. Men hundratals minnen, tusentals uppräddade detaljer, blir

genom sin rena mängd något annat än de enskilda minnena, detaljerna. Det liknar hjärnan. Ett enskilt neuron är inget. Det är miljarderna sammankopplade neuron som gör det möjligt för en människa att gå, tala, måla en tavla, ta hand om ett barn. (Brun, 2021, s. 177–178)

De sammankopplade neuronerna fungerar på ett liknande sätt som hans eget samlande av detaljer: «Minnen finns överallt och ingenstans i hjärnan. [...] Mormors ansikte ligger utspritt i neocortex mångveckade yta» (Brun, 2021, s. 195–196). Slutmålet i skildringen är här inte det vetenskapliga, utan nästa steg som fångar vad detta betyder för det vardagliga livet: att kunna gå och måla, ta hand om ett barn eller minnas sin mor. I berättelsens flöde möts vetenskap, konst, poesi och vardagsliv.

Ett fint exempel är det avsnitt som börjar med att modern har fått allt svårare att gå stadigt. Här rör sig Brun från minnesmottagningen där modern fick sin diagnos, via sitt eget byte av arbetsplats till samma mottagning, till patologen och nobelpristagaren Santiago Ramón y Cajal och hans vackra teckningar av hjärnan på cellnivå (se Newman, Araque & Dubinsky, 2017). Brun har sett många återgivningar av hjärnor, men inga som Ramón y Cajals – på samma gång vetenskap och konst. Teckningarna syns både på bokens omslag och försättspapper och han beskriver dem i sinnlig detaljrikedom:

Varje enskild cell framträder tydligt. Vid en teckning dröjer jag särskilt länge. Cellerna på bilden är långsträckta, dendriterna har särskilt många förgreningar. De breder ut sig som tångruskor, som det dolda svampmycelet som vandrar genom skogsmarken, som tallarnas kronor när man ligger på skogsbotten och blickar upp mot himlen. (Brun, 2021, s. 56)

Den teckning som åsyftas här avbildar så kallade purkinjeceller, en typ av celler som endast finns i lillhjärnan. Och för Brun hänger allting ihop – i den tredje dikten i Christensens *Alfabet*, på bokstaven c, noterar han att lillhjärnan, *cerebellum*, finns med:

cikaderne findes; cikorie, chrom  
 og citrontræer findes; cikaderne findes;  
 cikaderne, ceder, cypress, cerebellum (Christensen, 2016, s. 395)

Just *cerebellum*, påpekar Brun, verkar av någon anledning vara skyddat från de nedbrytande processer hjärnan drabbas av vid Alzheimers sjukdom. Det hjälper dock inte sjukdomssymptomen: «Även om *cerebellum* är intakt är balansförmågan ändå skadad, eftersom andra delar av hjärnan är skadade. Hjärnan är både noder och nätverk. Samtidigt» (Brun, 2021, s. 59).

Vid flera tillfällen kommenterar Brun att han vet att han har en förkärlek för att göra saker vackra, och att han också försöker motarbeta det. Meningen «Hon går in i en trädgård av glömska» återkommer han till mer än en gång, men bara för att varje gång genast säga emot den (Brun, 2021, s. 60, 95, 321). Meningen kom för honom tidigt i sjukdomsförloppet, och han säger att den är för vacker och riskerar att bli falsk (Brun, 2021, s. 95).<sup>14</sup> Han prövar olika sätt att formulera sig, och med hjälp bilden av hjärnans purkinjeceller med deras jämna trädmönster kommer han fram till en bättre metafor om sjukdomen, att trädgården finns inom henne: «Hon går inte allt djupare in i den, det är själva trädgården som skärs sönder, skalas av mot döden. Nästan bara kala, raka stammar återstår där en gång vida nätverk bredde ut sig. Den stora hjärnan snart helt ödelagd» (Brun, 2021, s. 60). Efter denna mörka bild av hjärnans förfall återkommer han till lillhjärnan som fortfarande kanske är intakt. En skyddad plats finns kvar inne i henne, och med hjälp av Christensens dikt ger

det ändå en sorts tröst: «Men cerebellum finns. Cerebellum finns» (Brun, 2021, s. 60).

I de mer vetenskapligt eller yrkesmässigt orienterade kommentarerna har Brun som psykolog en nedtonad hållning: han använder kunskapen utan att låta den inta positionen som sanningen om sjukdomen. Hans plan, skriver han, har tidigare varit att ha sina två olika yrken skilda från varandra och att hålla isär skrivandet, psykologin och privatlivet. Den uppdelningen faller nu, när demensen är både professionell och privat. Där det professionella är enkelt, svårt och tydligt är moderns sjukdom motsatsen: han vet sällan vad han bör göra eller vad som förväntas, i allt måste han improvisera: «Ibland känner jag mig som en spion på mottagningen, en författar- och anhörigspion som försöker begripa något om demens som jag inte visste förut» (Brun, 2021, s. 58). Att vara anhörig väger i slutänden alltså tyngre än rollen som professionell. Den generella kunskapen underordnas den individuella, erfarenhetsbaserade:

Den psykologiska vetenskapen försöker inringa minnet, göra det mätbart, som jag själv mäter minnesfunktioner när jag gör utredningar och bedömningar i mitt yrke. Men här i stunden, tillsammans med henne, undslipper minnet alla uppdelningar i arbetsminne, episodiskt minne, procedurminne, semantiskt minne och prospektivt minne som jag lärt mig använda kliniskt. Jag vet inte. Jag kan inte veta. Lika lite som jag kan se ut genom hennes ögon. (Brun, 2021, s. 174)

I relation till mamman är det, liksom för Arthur Kleinman i relationen till hustrun i hans tidigare citerade memoar, omsorgen som finns kvar. I *The soul of care* skriver Kleinman om omsorgen som å ena sidan den mest oglamorösa, krävande och ofta också nedslående aktivitet man kan tänka sig, men å andra

sidan «the existential activity through which we most fully realize our humanity», en aktivitet som sätter ljus på att de mänskliga förhållandena oundvikligen är mellanmänniska (Kleinman, 2020, s. 3, 238). Båda dessa sidor finns hos Brun, och i olika minnesbilder visar han kampen mellan dem. «Demens är upprepning och tjatighet. Att ta hand om en dement person är att ta av och på samma jävla jacka gång på gång och för varje gång blir det lite svårare. [...] Det är att inte kunna lämna någon ensam en eftermiddag, en timme, tio minuter. Det är omtagningarna. Omtagningarna. Omtagningarna» (Brun, 2021, s. 162). Omöjligheten att hitta en fungerande balans i omsorgen tär på honom: «Jag kan inte följa henne överallt. Då skulle jag behöva ge upp mitt eget liv. Ibland, som nyss, när hon inte svarade i telefon omedelbart, ångrar jag att jag inte redan gett upp mitt eget liv» (Brun, 2021, s. 298). Liksom hos Kleinman är omsorgen en sista del av en lång, ömsesidig familjerelation. I minnesbilder beskriver Brun moderns omsorg om honom: när han vid ett tillfälle opererats måste någon vaka över honom och det är hon som gör det: «Det är aldrig tal om att pappa eller min dåvarande pojkvän ska sova över och vaka över mig. Det är så självklart att det är hon som ska göra det att vi aldrig ens diskuterar några alternativ» (Brun, 2021, s. 276).

Kleinman påpekar att omsorgen inte tar slut med döden utan också innefattar «actively caring for memories» (Kleinman, 2019, s. 3). I *Hon minns inte* fungerar skrivandet som en sorts omsorgsarbete, som en del i en ömsesidig relation av omsorg. Den person Brun skriver om är, påpekar han, den som en gång gav honom språket: «Språket får man. Jag skriver för att hon en gång fyllde mig med ord» (Brun, 2021, s. 97). Detta språk använder han nu för att försöka hålla henne kvar: «Det är ett sätt att försöka få fatt i henne, hon som hela tiden förvandlas, rinner undan. Jag ringar in henne med ord» (Brun, 2021, s. 95–96).

Den institutionaliserade delen av omsorgen, sjukvården och dess byråkrati, tar också plats i skildringen. Vården och välfärden är något som mor och son delar – inte bara som sjuk och anhörig, utan också i sina professioner, han som psykolog och hon i flera olika roller inom vård och omsorg. Genom berättelsen får läsaren följa möten med vården och den frustration och osäkerhet den skapar: handläggaren som tvekar om att ge familjen de insatser de behöver; läkaren som inte undersöker om mamman kan ha skadat sig där det inte omedelbart syns när hon har trillat; läkaren som sätter in mediciner utan att kontrollera om de har önskad effekt; sjukgymnasten som skulle kunna ge henne ett hjälpmedel men som bara arbetar måndagar och tisdagar, så de hinner inte få en tid innan det är för sent (Brun, 2021, s. 114, 33, 100, 38). Alla dessa exempel visar på brist på resurser och ett alltför stelbent och svårnavigerat system. Den omvända ordningen i berättelsen fungerar återigen förstärkande. Vid ett tillfälle hotar fadern med att flytta till landet om de inte ger modern en plats på ett hem, eftersom han inte orkar mer (Brun, 2021, s. 134). I nästa avsnitt kommer förklaringen till det plötsliga utbrottet: en planeringssköterska ger honom rådet att hota med något sådant drastiskt, för att biståndsbedömare inte ska kunna säga nej (Brun, 2021, s. 138). Brun visar fram förhandlingarna, frustrationen, kampen i varje steg och i vilken hög grad systemet behöver *hanteras*: «Jag hör rösten som kommer ur mig, den hårda, krävande. Rösten jag lärt mig använda under åren av sjukdom. [...] Det är mamma jag härmar när jag använder rösten» (Brun, 2021, s. 113).

I avsnitten om vården finns också många pusselbitar av omtänksamhet och omsorg, av personer som är engagerade och saker på institutionerna som fungerar – en särskilt omtänksam sköterska, en aktivitet som är oväntat stimulerande (Brun, 2021, s. 139, 81). Men framför allt målas en bild upp av omsorg som

brister, eller som hela tiden riskerar att göra det – en välfärd som håller på att krackelera och ett samhälle som är byggt «för de som kan och som vet, för de som är lugna och rationella. De som inte kan och inte vet [...], de som är rädda och de som greppar efter halmstrån anses alla som undantag. Fast vi är så oerhört många» (Brun, 2021, s. 252). Kritiken formuleras genomgående, i linje med bokens poetik, i små pusselbitar, med betoningen på den enskilda individen och den levda erfarenheten.

## Den centrala relationen mellan mor och son

I skönlitterära berättelser är det inte ovanligt att den som drabbas av demens är en utpräglad intellektuell person. Ofta handlar berättelserna om individer som förkroppsligar ideal om rationalitet och denna «collision of dementia and intellectual prowess serves to underline the cruelty of the syndrome» (Vermeulen, 2022, s. 43). Även i självbiografiska berättelser förefaller denna typ av kontrast bjuda in till beskrivning. Couser konstaterar, i en studie av kvinnors berättelser om fäder med demens, att «mental deterioration seems more threatening for those who do intellectual labor» (Couser, 2009, s. 232). I hans exempel handlar det om fäder som varit emotionellt frånvarande och satsat på sin karriär. I viss mån finns en liknande kontrast i *Hon minns inte*, mellan den demenssjuka modern och mamman som arbetade med demens: «Det är en ödets ironi, att sjukdomen hon har så mycket kunskap om är sjukdomen som drabbar henne själv och successivt kommer att ta den kunskapen från henne» (Brun, 2021, s. 315). Men kontrasten är inte det som dominerar berättelsen om mamman. Brun skriver om en mamma som både var emotionellt närvarande och samtidigt i sitt arbete gjorde karriär inom vård och omsorg.

Moderns liv var, konstaterar Jonas Brun, på många sätt ett resultat av den svenska välfärden: «När hon var nitton år skapades Centrala studiestödsnämnden och den som önskade studera vidare kunde ansöka om studielån för sin utbildning» (Brun, 2021, s. 278; jfr Brun, 2012, s. 145). Efter en examen som ålderdomshemsföreståndare och arbete på Socialtjänsten vidareutbildade hon sig och deltog i forskningsprojekt, bland annat om kognitiva hjälpmedel för människor med demens: hon «rörde sig genom välfärdens ramverk och stödstrukturer» (Brun, 2021, s. 278) och valde ofta de svagas och utsattas sida. De historier hon inte längre kan minnas handlade ofta om hur hon sa ifrån mot orättvisor, och Brun minns hur hon stöttade honom på samma sätt när han kom ut som homosexuell (Brun, 2021, s. 206, 239). Nära men inte närgånget skildrar han en mor i hennes individualitet, men på många sätt också i hennes allmängiltighet: brottstycken som många kan hitta paralleller i, med fokus inte så mycket på prestationer som på närvaro, omtanke och omsorg – och därefter den successiva förlusten av dem i det sjukdomsförlopp han dokumenterar. I denna dokumentation finns också obönhörligen som en centralpunkt han själv och hur förlusten av deras relation och den praktiska omsorgen påverkar honom. Han beskriver hur han gråter, hur han ibland känner att han inte orkar mer och hur han kastas mellan att önska att hon aldrig ska dö och känslan att hon inte skulle vilja leva det liv hon har (Brun, 2021, s. 11, 34, 143).

Brun återkommer till deras närhet om och om igen, och den litteratur han söker sig till är inte i första hand berättelser om demens. Ulla Isakssons *Boken om E* (1994), den mest klassiska i sitt slag i svensk litteratur, läser han inte förrän sent och han är glad att han inte läste den när allt var nytt, för det hade skrämt honom för mycket. Först senare, «när allt redan inträffat, kan jag läsa den med lugn igenkänning» (Brun, 2021, s. 266). Den



litteratur han stannar vid handlar framför allt om modersrelationer och förlust. En stark passage är den där han inser att hon glömt deras relation:

Hon minns inte att det är henne jag menar när jag säger mamma.

Mamma? Mamma? Svarar hon mig och ser sig om, söker efter någon som är död sedan tjugo år. Hennes blick är först förvåntansfull, sedan frågande. Jag kan inte förmå mig att tilltala henne på något annat vis, till exempel med hennes förnamn, trots att jag förstår att jag förvirrar henne. Mamma. Mjuka ord. Jag kan inte vänja mig av med det. (Brun, 2021, s. 45)

Det spelar ingen roll att ordet förvirrar henne i hennes nuvarande tillstånd – han kan inte låta relationen, som alltid varit så stark, försvinna. Han sätter ord på hur deras närhet kanske av vissa skulle kunna uppfattas som för stark: «Att vara en son som går till sin mor för att lära något är något oerhört, okänt. En skam och en gåva. Jag har trivts så väl i kvinnorummen, mammarummen. Hon lät mig stanna där. Ibland motvilligt. Men hon lät mig» (Brun, 2021, s. 242). Han erkänner hur han fortfarande vill vara viktig för henne, även när det egentligen inte går: när han hälsar på dricker de alltid kaffe inne på hennes rum, för «[n]är jag är här vill jag att hon ska vara bara min» (Brun, 2021, s. 86). Vid ett tillfälle, när modern inte längre känner igen honom, inser han att hon kanske tror att en av de anställda är hennes son:

Kanske är det lika bra att hon tror det. Då träffar hon ju sin son mycket oftare. Det är en tanke som är som kruskakli, lika nyttigt och förnuftig och lika svårsmält. Jag försöker tvinga i mig den, men allt jag vill är att spotta ut på golvet och kräva hennes kärlek. (Brun, 2021, s. 85)

Den ömsesidiga kärleken har genom sjukdomen blivit obesvarad, vilket är svårt att hantera. Genom blottandet av också sådana egoistiska känslor och obesvarad närhetstörst låter Brun relationen mellan mamman och sonen, och styrkan i den, stå i centrum i berättelsen.

När Brun läser *Sorgedagbok*, Roland Barthes bok av korta anteckningar om sorgen efter modern, publicerad 2009 långt efter Barthes egen död, både slukar han den och förfäras av den. Han skräms av tanken på att fastna i sorgen och aldrig kunna frigöra sig från den döda, av framtidsutsikten att bli den som «aldrig växer upp och för evigt förblir just en son» (Brun, 2021, s. 243). Barthes dagbok strävar, påpekar Compagnon, emot själva berättandet, möjligheten att ge form åt sorgen och acceptera att tiden går vidare: «Mourning, or the suffering of mourning, is pure repetition, and therefore eludes any formation of narrative [...], since it is a denial of temporality» (Compagnon, 2016, s. 212). Det är en hållning som fascinerar Brun, men det är inte den slutpunkt han själv hamnar i. Tvärtom är berättandet själva nerven i boken, det som läsaren är med och skapar utifrån de olika pusselbitar som texten erbjuder. Genom *Hon minns inte* och dess omvända kronologi bygger Jonas Brun upp det han förlorat – inte för att stanna tiden utan för att visa vad som funnits, och vad som fortsätter att finnas i kraft av att han minns det: «Då och då: skärvor och brottstycken som faller på plats, korrespondenser. Förödelser är här, oundviklig. Men mönstren och kopplingarna finns, de också» (Brun, 2021, s. 60).

## Avslutning

Demenssjukdom är en sjukdom som ökar över hela världen, och detsamma gäller behovet att diskutera, beskriva, gestalta

och försöka förstå sjukdomen och dess effekter. Här är anhörigberättelsen en viktig typ av berättelse, i skildringen av en sjukdom som drabbar just de förmågor som gör det möjligt att alls berätta sin historia: minne, tal och förmågan att känna igen människor och ting. Med sådana berättelseperspektiv kommer också ett ansvar att inte ta över den andras berättelse – det som Hartung & Kunow kallar «dementia ventriloquism» (Hartung & Kunow, 2022, s. 7).

Jonas Bruns memoar *Hon minns inte* om modern och hennes demenssjukdom är ett utmärkt exempel på det Couser benämner *auto/biography*, eftersom både de självbiografiska och de biografiska dimensionerna, och särskilt relationen dem emellan, står så starkt i fokus. I den här studien har jag visat hur de svårigheter Hartung och Kunow lyfter fram är något som Brun inte bara reflekterar över explicit, som en «story of the story» som Eakin kallar det (Eakin, 1998, s. 63), utan att han låter dem påverka de formmässiga valen i skrivandet av memoaren. Brun berättar historien i fragment och försöker inte göra den till en fullständig helhet, och genom att skriva i omvänd kronologisk ordning avviker han från den sjukdomens nedbrytande bana som så ofta strukturerar demensskildringar. Han låter skrivandet i memoaren bygga upp världen snarare än att bryta ner den, och jag har här försökt visa hur det sker i samklang med viktiga intertexter.

Jonas Brun skriver från en tredubbel position som anhörig, författare och psykolog. Utifrån det låter han på ett fruktbart sätt vetenskapen och vardagen mötas i berättelsen, i stället för att separera dem som två åtskilda världar, och väver också samman dem med konsten och litteraturen. Att moderns identitet sakta försvinner genom demenssjukdomen beskriver han å ena sidan som att den trädgård han ser i hjärnans purkinjeceller «skärs sönder, skalas av mot döden. Nästan bara kala, raka stammar återstår där en gång vida nätverk bredde ut sig» och å andra

sidan som en eld som «bränner de fyllda boksidorna till aska, en efter en» (Brun, 2021, s. 60, 174). Själva nedtecknandet av moderns liv är i slutänden det hans omsorg om henne kan göra för att motverka förlusten: «Skriften bär minnet, blåser liv. Låter inte sjukdomen vara det sista, det slutgiltiga» (Brun, 2021, s. 28).

## Litteratur

- Bernhardsson, K. (2021). «Självbiografiska berättelser om sjukdom. En introduktion till en levande genre», *Vetenskapssocietetens årsbok*, Lund: Vetenskapssocieteteten, s. 19–41.
- Bitenc, R. A. (2020). *Reconsidering dementia narratives: empathy, identity and care*, London: Routledge.
- Brainard, J. (2012). *The collected writings of Joe Brainard*. New York, N.Y.: Library of America.
- Brooks, P. (1992). *Reading for the plot. Design and intention in narrative*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Brun, J. (2021). *Hon minns inte. En memoar*. Stockholm: Bonniers.
- Brun, J. (2019). *Omsorg*, Malmö: Pequod Press.
- Brun, J. (2012). «Sucka mitt hjärta men brist inte – en del om min mamma», *Mor mamma morsan*, red. Roberth Ericsson & Sonja Schwarzenberger. Stockholm: Forum.
- Christensen, I. (2016). *Samlede digte*. Köpenhamn: Gyldendal.
- Christensen, M. F. (2020). «Den sorglignande angst i Inger Christensens alfabet», *Nordisk poesi. Tidskrift för lyrikkforskning*, nr 5, s. 22–37, DOI: 10.18261/issn.2464-4137-2020-01-03
- Compagnon, A. (2016). «Writing mourning», *Textual Practice*, 30:2, s. 209–219, DOI: 10.1080/0950236X.2016.1129724
- Couser, G. T. (1997). *Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life Writing*. Madison: University of Wisconsin Press.
- Couser, G. T. (2004). *Vulnerable subjects. Ethics and life writing*. Ithaca: Cornell University Press.
- Couser, G. T. (2009). «Memoir and (Lack of) Memory: Filial Narratives of Paternal Dementia», *New Essays on Life Writing and the Body*, red. Christopher Stuart & Stephanie Todd. Cambridge: Cambridge Scholars Publishing.
- DeFalco, A. (2010). *Uncanny Subjects. Aging in Contemporary Narrative*. Columbus: University of Ohio Press.
- Drag, W. (2019). «Joe Brainard's *I Remember*, Fragmentary Life Writing and the Resistance to Narrative and Identity», *Text Matters: A Journal of Literature, Theory and Culture*, nr 9, s. 223–236. DOI: 10.18778/2083-2931.09.14
- Enger, C. (2013). *Mors gaver. Roman*. Oslo: Gyldendal.

- Ginsberg, A. (1984). «Kaddish», in *Collected Poems, 1947–1980*. New York: Harper & Row, hämtat från <https://www.poetry-foundation.org/poems/49313/kaddish> 2024-03-15.
- Goldman, M., K. de Medeiros & T. R. Cole (red.) (2022). *Critical humanities and ageing: forging interdisciplinary dialogues*. London: Routledge.
- Gunke, N. & H. Arkhem. (2022). *Innan jag glömmmer*. Stockholm: The Book Affair.
- Hartung, H. & R. Kunow. (2022). «Introduction», i H. Hartung, R. Kunow & M. Sweney (red.). *Ageing Masculinities, Alzheimer's and Dementia Narratives*. Bloomsbury Academic.
- Hartung, H., R. Kunow & M. Sweney (red.) (2022). *Ageing Masculinities, Alzheimer's and Dementia Narratives*. Bloomsbury Academic.
- Hunsaker Hawkins, A. (1999). *Reconstructing Illness. Studies in Pathography*. West Lafayette: Purdue University Press.
- Kleinman, A. (2020 [2019]). *The soul of care. The moral education of a doctor*. London: Penguin.
- Marei Krüger-Fürhoff, I., N. Schmidt & S. Vice (red.) (2022). *The Politics of Dementia. Forgetting and Remembering the Violent Past in Literature, Film and Graphic Narratives*. Berlin: de Gruyter.
- Mitchell, W. & A. Wharton. (2018). *Somebody I used to know*. London: Bloomsbury.
- Nesby, L. (2021). *Sinne, samhold og kjendiser. Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nesby, L. H. (2023). «Curografi. Innflytelse og løsrivelse i pårørendefortellingen som genre og i Hanne Ørstaviks *ti amo* (2020), i *Norsk litterer årbok 2023*, red. N. Simonhjell & B. Jager. Oslo: Det norske samlaget.
- Newman, E. A., A. Araque & J. M. Dubinsky. (2017). *The beautiful brain. The drawings of Santiago Ramón y Cajal*. New York: Abrams.
- Palm, A-K. (2021). *Jag skriver över ditt ansikte*. Stockholm: Bonniers.
- Simonhjell, N. (2018). «Beyond shadow and play: different representations of dementia in contemporary Scandinavian literature», *Dementia and Literature. Interdisciplinary perspectives*, red. T. Maginess. London: Routledge.

- Smith, S. & J. Watson. (2010). *Reading autobiography. A guide for interpreting life narratives*. Minneapolis: University of Minnesota.
- Stenius, J. (2021). «Jonas Brun: 'Att skriva om mammas demens var ett sätt att stå ut'». *Selma Stories*, 29/9 2021. <https://www.selmastories.se/artikel/jonas-brun-hon-minns-inte-intervju/hamtrad-2024-03-15>.
- Swinnen, A. & M. Schweda. (2015). «Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness», i *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*, red. Aagje Swinnen & Mark Schweda. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Swinnen, A. & M. Schweda (red.) (2015). *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Vermeulen, P. (2022). «Homo Sacer/Homo Demens. The Epistemology of Dementia in Contemporary Literature and Theory», *The Politics of Dementia. Forgetting and Remembering the Violent Past in Literature, Film and Graphic Narratives*, red. I. Marei Krüger-Fürhoff, N. Schmidt & S.Vice. Berlin: de Gruyter.
- Ward, R. & L. J. Sandberg (red.). (2023) *Critical Dementia Studies. An Introduction*. London: Routledge.
- Zeilig, H. (2013). «Dementia as a Cultural Metaphor». *The Gerontologist*, 54(2), s. 258–267. DOI: 10.1093/geront/gns203.
- Zimmermann, M. (2017). *The Poetics and Politics of Alzheimer's Disease Life-Writing*. Cham: Springer International Publishing.

## Noter

- 1 För en diskussion av etiska perspektiv på *collaborativ lifewriting*, se Couser, 2004.
- 2 Sjukdomen kan användas som *plot device* på många olika sätt, där nerven i berättelsen är något annat, med sjukdomen som politisk metafor eller samhällskritik, som del i en skräck- eller deckarberättelse, eller som en bild av åldrande generellt

- (jfr Krüger-Fürhoff, Schmidt & Vice, 2022; Zeilig, 2013; Vermeulen, 2022).
- 3 Patografi kan definieras som självbiografiska eller biografiska berättelser om personliga erfarenheter av sjukdom, skrivna av den sjuka eller en nära anhörig till denna. Ibland särskiljs *patografi* från *autopatografi*, för att separera berättelser om den egna sjukdomen från anhörigperspektivet. (Hawkins, 1999; Couser, 1997; i en skandinavisk kontext se Nesby, 2021; Bernhardsson, 2021).
  - 4 De senaste åren har denna *critical turn* ytterligare betonats, och en vilja att gå från det individuella till det strukturella, med målet att «shift the locus of dementia research from a politically insulated concern with the person and their experience of the condition to an outward vista where dementia [...] becomes a basis on which to analyse broader social and political conditions» (Ward & Sandberg, 2023, s. 263; jfr Goldman, de Medeiros & Cole, 2022).
  - 5 Ett bra exempel på en sådan konstruktion är Emma Healys roman *Elizabeth is missing* (2014), som kopplar samman demenssjukdomen med en mordgåta, som till slut avtäcks tack vare de fragmentariska minnena. Jfr diskussionen om «Dementia's paradoxical relation to buried truths: Detective plots and conceptual fallacies» (Krüger-Fürhoff, Schmidt & Vice, 2022, s. 5).
  - 6 Lenemark drar i sitt bidrag också en intressant parallell till Georges Perecs *Jag minns* (1978), se hans kapitel i denna volym.
  - 7 En intressant jämförelse vad gäller struktur och listande är den norska författaren Cecilie Enger, som i romanen *Mors gaver* (2013), också den om en moders demenssjukdom, låter en lista där modern antecknat alla presenter hon gett bort under flera decennier ge berättelsen struktur (Enger, 2013; jfr Simonhjell, 2018).
  - 8 Trasmattan finns också med i Bruns listdikt «Sådant som kräver mer omsorg än man först tror» (Brun, 2019, s. 25). I den tidigare antologitexten om modern har trasmattan som minnesreservoar en mer negativ klang. Där liknar han ran-



den i mattan vid de svek och besvikelser som låg och skavde mellan modern och mormodern: «Precis som klänningen som hade blivit en rand i mattan hade ingenting försvunnit, bara bleknat lite och antagit en annan form» (Brun, 2012, s. 148–9).

- 9 Kontrasten syns till exempel i en jämförelse med Anna-Karin Palms memoar över sin mors sjukdom i Alzheimers, *Jag skriver över ditt ansikte*, utkommen samma år och på samma förlag, som strävar efter att förstå en komplicerad mor och teckna hennes motstridiga personlighetsdrag (Palm, 2021). Titeln på hennes bok visar författarens medvetenhet om styrkeförhållandena mellan den som skriver och den som blir omskriven.
- 10 Kursiveringen är i originalet.
- 11 Christensen, 2016, s. 393. Christensens dikter i *Alfabet* går från A till N och de följer Fibonaccis talsvit i antal rader, vilket innebär att varje dikt har lika många rader som de föregående två tillsammans (Christensen, 2016, s. 457).
- 12 Jfr till exempel Palm, 2021, Gunke & Arkhem, 2022.
- 13 «O mother / what have I left out / O mother / what have I forgotten» (Ginsberg, 1984, strof IV).
- 14 Meningen, och hans motstånd mot den, finns också med i en tidigare dikt: «'Hon går in i en trädgård av glömska.' / Det är en alltför vacker mening, / jag visste det redan när jag / skrev den» (Brun, 2019, s. 61). I den omvända kronologiska ordningen i *Hon minns inte* slutar det med att han ändå försvavar den: «Redan innan jag satt punkt vet jag att det är en allt för vacker mening. Jag broderar. Låt mig få göra det en liten stund, jag behöver det» (Brun, 2021, s. 321).



## KAPITTEL 10

# Så nära men ändå så långt bort

## Anhörigberättelser om demens i svensk samtidslitteratur

---

Christian Lenemark, Göteborgs universitet

I kölvattnet av att allt fler människor diagnostiseras med en demenssjukdom talas det i den humanistiskt inriktade demensforskningen om en «cultural dementia boom» (Swinnen & Schweda, 2015, s. 10). Demens är numera en sjukdom som inte enbart är förbehållen ett biomedicinskt intresse, utan den ägnas stor uppmärksamhet i kulturen över lag. Detta kapitel undersöker några av de uttryck som denna kulturella demensboom har tagit sig i en svensk litterär kontext. Under 2000-talets inledande decennier, och särskilt under de senaste åren, har flera demensskildringar med biografisk förankring publicerats i Sverige, såsom Marie Petersons *Du tror du vet allting* (2004),

Jenny Tunedals *Rosor skador* (2017), Anna-Karin Palms *Jag skriver över ditt ansikte* (2021), Jonas Bruns *Hon minns inte* (2021), Philomène Grandins *Glöm allt men inte mig* (2021), samt Annie Reuterskiölds *När du dör ska jag vara nära* (2022). Dessa böcker är alla skrivna av närstående till den demensdrabbade och utgör exempel på så kallade curografier (Nesby 2023), det vill säga anhörigerättelser som skildrar sjukdom och dess verkningar ur ett utifrånperspektiv. Detta relationella anhörigperspektiv dominerar i ett demenssammanhang (Zimmerman, 2017, s. 12; Simonhjell, 2018, s. 135), även om allt fler självbiografiska böcker skrivna av demenssjuka själva har publicerats på senare tid i både en anglosaxisk och skandinavisk kontext.<sup>1</sup>

Till övervägande del rör det sig i Sverige om döttrar som skriver om sina demenssjuka mödrar, vilket speglar trenden vad gäller anhörigerättelser om demens internationellt (jfr Falcus & Sako, 2019, s. 52). Undantagen är Grandin, som skriver om sin far, och Brun, som i egenskap av homosexuell man skriver om sin mor. Det belyser hur anhörigerättelser ofta ger uttryck för en tydlig genusproblematik: det är i regel kvinnor som tar på sig den vårdande rollen, samtidigt som de skildrar hur slitsamt och påfrestande detta är (jfr Zimmerman, 2017, s. 19).

I det följande kommer tre av dessa anhörigerättelser att stå i centrum: Marie Petersons *Du tror du vet allting*, Anna-Karin Palms *Jag skriver över ditt ansikte*, samt Jonas Bruns *Hon minns inte*. Alla utmärks av de anhörigas försök att begripliggöra hur deras mödrar under sjukdomsförloppet successivt förvandlas och rör sig längre och längre bort, in i glömskan, och hur detta påverkar dem själva. Vid tiden för dessa böckers utgivning var Palm och Brun väletablerade i den svenska litterära offentligheten, med långa författarskap bakom sig. Peterson hade publicerat en roman och gjort sig ett namn som litteraturkritiker i de stora svenska morgontidningarna och som kulturjournalist på Sveriges Radio.

Kapitlet uppehåller sig vid följande aspekter av berättelserna. För det första undersöker det hur författarna går till väga när de skriver om sina demenssjuka mödrar: Vilka estetiska strategier mobiliseras och vilka konsekvenser får dessa? I förlängningen aktualiseras hur anhörigberättelserna relaterar till de föreställningar om demens som återfinns i samhället och kulturen i stort.

För det andra lyfter kapitlet fram den etiska problematik som är intimt förbunden med denna gestaltungsproblematik: Hur kan en anhörig ge röst till någon som själv inte kan föra sin egen talan, som med G. Thomas Cousers begrepp utgör ett «vulnerable subject» (Couser, 2004)? Som Linda Nesby framhåller i en analys av Cecilie Engers *Mors Gaver* (2013), som även den uppehåller sig vid just dotterns berättelse om sin mors demens, kan «[p]atografier fortalt via en pårørende [...] være ekstra utfordrende, og potensielt problematisk, når personlige erfaringer knyttet til sykdom medieras av andre» (Nesby, 2017, s. 118). Denna omsorgsetiska medieringsproblematik har även lyfts fram på andra sätt i den skandinaviska forskningen om anhörigberättelser om demens och autism (se t.ex. Simonhjell, 2017a; Simonhjell, 2017b; Warberg, 2021). Den pockar, som vi ska se, på uppmärksamhet även i de böcker som här analyseras.

För det tredje fokuserar kapitlet på den relationella identitetsproblematik som dessa anhörigberättelser kretsar kring. Demenssjukdomen innebär, i lika hög grad för de anhöriga som för mödrarna, ett slags «biografiskt avbrott» (Bury, 1982). De anhöriga tvingas påbörja ett narrativt identitets- och minnesarbete för att försöka förstå vilka deras mödrar egentligen var och är, och inte minst vilka de själva är i förhållande till dem. I detta avseende är det särskilt intressant att beakta modersgestaltningen, vilken långt ifrån är entydigt positiv, men också hur författarna framställer sig själva i rollen som anhörig och vårdare.

Sammantaget uppehåller sig kapitlet, i linje med Sarah Falcus och Katsura Sakos perspektiv i *Contemporary Narratives of Dementia* (2019), vid spänningen mellan det etiska behovet av litterära representationer av demenssjuka i en västerländsk kultur präglad av en demensboom eller demensepidemi och de gestaltningsmässiga, etiska och identitetsrelaterade problem och utmaningar som dessa representationer medför, sett från både den sjukes och den anhöriges perspektiv.

Kapitlet inleds med att i tur och ordning undersöka hur Palm, Brun och Peterson handskas med den estetiska och omsorgsetiska problematiken var för sig. Därefter, i diskussionen av den relationella identitetsproblematiken och modersgestaltningen, anläggs ett mer genomfört komparativt perspektiv där berättelserna ställs mot varandra i syfte att fördjupa analysen ytterligare.

## Att skriva den andres berättelse

I demensforskningen framhålls ofta att sjukdomsförloppet innebär att den demenssjuke successivt berövas språket och därmed sin identitet. Detta är även en bärande tematik i de här undersökta anhörigberättelserna, där författarna skildrar hur deras mödrar gradvis förlorar sin förmåga att uttrycka sig och kommunicera med omvärlden. På ett formmässigt plan brottas författarna också med frågan om *hur* de ska gestalta och skildra demenssjukdomen och dess konsekvenser. Det är tydligt att de söker efter ett språk och en form för att kunna skriva om sina demenssjuka mödrar.

Anna-Karin Palms *Jag skriver över ditt ansikte* är till största delen skriven utifrån ett du-perspektiv. Modern tilltalas direkt, vilket vid första anblicken skapar en intimiserings effekt. I texten

iscensätts en kommunikationssituation där ett jag (Palm) tilltalar ett du (modern) som läsaren avlyssnar. Ett sätt att förstå detta estetiska val är att Palm vill undvika ett vanligt etiskt problem i sjukdomsberättelser ur ett anhörigperspektiv: att reflekterat objektifiera den sjuke genom att berätta *om* hen utifrån ett tredjepersonsperspektiv. Användandet av du-perspektivet i *Jag skriver över ditt ansikte* kan i detta avseende relateras till hur Silje Haugen Warberg lyfter fram den retoriska stilfiguren apostrofering, det vill säga att hänvända sig till en tänkt person som inte är närvarande, som utmärkande för Olaug Nilssens anhörigberättelse *Tung tids tale* (2017). Nilssen använder sig här av just du-formen som ett formgrepp för att berätta om sin sons autism.

Liksom i Nilssens berättelse skapar apostroferingen i Palms fall å ena sidan effekten att göra det frånvarande närvarande, åtminstone i retorisk bemärkelse. Å den andra står du-tilltalet i skarp kontrast till hur moderns egen röst på ett innehållsmässigt plan lyser med sin frånvaro (jfr Warberg, 2021, s. 59f och 71). Genomgående i *Jag skriver över ditt ansikte* är det påtagligt att det du som tilltals inte kan tala tillbaka. Det äkta möte, den äkta dialog mellan ett jag och ett du som filosofen Martin Buber menar utmärker en god mänsklig relation, uteblir.<sup>2</sup> Den gestaltningsmässiga användningen av du-tilltalet för att skapa närhet vittnar istället om den distans som demenssjukdomen för med sig.

Titeln på Palms bok är särskilt intressant i detta avseende. Den sätter fokus på den maktasymmetri som skrivandet om modern aktualiserar och som är intimt förknippad med den etiska representationsproblematiken: Jag skriver över *ditt* ansikte. Vid sidan av att understryka det faktum att det är jaget som genom skrivandet har en egen agens gentemot det passiviserade duet, framstår handlingen att skriva «över» moderns «ansikte»

som synnerligen våldsam, även om den i berättelsens avslutning omtalas i metaforiska och symboliska ordalag både som en kärleks- och en våldshandling:

Varje gång jag öppnar datorn är du där med ditt leende och dina hemligheter. Varje gång är det lika svårt att trycka ner mellanslags-tangenten, som får den vita lösenordsrutan att dyka upp över din mun, och en ful vit människosymbol med mitt namn under. Rakt över ditt ansikte. Som om jag skriver över dig, tar över din plats. Varje gång jag öppnar datorn tänker jag på det nästan löjligt symboliska i den enkla handlingen: att skriva över ditt ansikte. Ändå låter jag bilden vara kvar, för den där knäsvaga glädjen när jag först ser ditt leende. (Palm, 2021, s. 231f)

Som när det gäller biografiskrivande i allmänhet uppehåller sig Palms berättelse mycket vid den etiska problematiken när det gäller att skildra en annan människas liv och leverne. På en manifest nivå i texten synliggörs detta främst i relation till Selma Lagerlöf, som Palm skildrar att hon skriver en biografi om. Men det är uppenbart att den etiska problematiken också genomsyrar skildringen av modern på en mer underliggande nivå:

Allt som oftast undrar jag vad jag håller på med. Att berätta en annan människas liv, ta sig rätten att klä det i ord, borra sig in i en annans tankar, känslor och upplevelser. Något rovgirigt över det, lystet på en annans verklighet. (Palm, 2021, s. 31)

Denna etiska representationsproblematik kan sägas gälla allt biografiskrivande, men den är särskilt akut i ett demenssammanhang. Som Nora Simonhjell poängterar är en central fråga ur ett anhörigperspektiv om man kan skriva om och ge röst åt en demensjuk individ som inte längre kan berätta om sitt liv utan



att begå ett moraliskt och etiskt övertramp (Simonhjell, 2018, s. 141). I Palms fall handlar det emellertid inte så mycket om vad det innebär att skriva om den demenssjuke modern som sjuk, utan om den hon var när hon var frisk.

Den mindre smickrande framställningen av modern som sjuk, vilken i stort sett överensstämmer med den stereotypa och förhärskande kulturella berättelsen om den demensdrabbade som i grunden förändrad och passiviserad (Zimmerman, 2017, s. 18; Falcus & Sako, 2019, s. 9), berörs inte alls ur etisk synvinkel. Den etiska problematik som lyfts fram i *Jag skriver över ditt ansikte* kretsar i stället kring Palms svårigheter med att berätta om modern såsom hon var innan sjukdomen. Hon identifierar två huvudsakliga anledningar till detta: dels sitt eget minnes brister och dess «opålitlighet» (Palm, 2021, s. 204), dels det faktum att varje sak hon berättar om modern innebär att hon väljer bort något annat, utan att riktigt förstå varför. Svårigheten med att berätta om modern, framhåller Palm, ligger i utmaningen att fånga komplexiteten i ett liv utan att vinkla eller reducera berättelsen, vilket riskerar att ge en missvisande bild av verkligheten: «Varje gång jag lyfter fram en aspekt av dig tänker jag genast: men det var ju också precis tvärtom. Alla dina ansikten: alla dina känslolägen.» (Palm, 2021, s. 204) Som för att gardera sig ur etisk synvinkel betonar Palm att hennes berättelse bör ses som ett uttryck för hennes subjektiva upplevelse. Hon påpekar att hennes minnen av modern inte nödvändigtvis överensstämmer med andra familjemedlemmars minnesbilder (Palm, 2021, s. 204).

Palms reflektioner över svårigheterna med att skildra modern som hon var är särskilt intressanta i ljuset av den samtida kulturinriktade demensforskningen. Inom denna forskning har man i hög grad kritiserat och problematiserat tillämpbarheten av en narrativ identitetsmodell à la Paul Ricœur i ett demenssammanhang.

Denna modell föreskriver att man endast har en identitet och subjektivitet i den mån man kan upprätthålla en sammanhängande berättelse, vilket blir problematiskt för den demenssjuke, då sjukdomen hindrar denne från att skapa en sådan berättelse (DeFalco, 2010, s. 12f och 53f). I *Jag skriver över ditt ansikte* är det framträdande att Palm brottas med en liknande identitets- och subjektivitetsproblematik. Trots försök att, som i många anhörigberättelser om demens, skapa en sammanhållen narrativ identitet för den sjuke som överbryggat glappet mellan det förlutna och nuet som demenssjukdomen medför (jfr Falcus & Sako, 2019, s. 13), misslyckas hon. Försöken att (re)konstruera mammans livsberättelse resulterar i en känsla av tomhet och insikten om hur lite hon faktiskt vet om sin mors liv. Eller som Palm själv uttrycker sig: «En mor är alltid ett mysterium» (Palm, 2021, s. 205).

Samtidigt som Palm betonar att det är «[l]ätt att gå vilse» och svårt att göra sin mor «rättvisa» (Palm, 2021, s. 205) i skrift, rättfärdigar hon sin berättelse ur etisk synvinkel genom att understryka att det är hon som «måste minnas nu, [hon] som ännu kan» (Palm, 2021, s. 202). Att avstå från att berätta om den demenssjuka modern är i detta avseende inte ett alternativ. Själva berättandet drivs av en etisk impuls att synliggöra vad demens gör med den drabbade och särskilt hur den påverkar de anhöriga.

## Att göra det frånvarande närvarande

Där *Jag skriver över ditt ansikte* på ett estetiskt plan utmärks av du-tilltalet, karakteriseras Jonas Bruns *Hon minns inte* av sin omvända kronologi. Den berättas från slutet till den dag då tecknen på moderns begynnande alzheimer börjar bli allt mer påtagliga. Den börjar med moderns död och slutar med

gestaltningen av hur Brun några år tidigare låter henne vinna när de spelar kort.

Det estetiska valet att med skriftens hjälp låta modern återuppstå korresponderar med Bruns uttalade projekt att genom skriften bevara och dokumentera det liv som modern successivt förlorar till glömskan och därmed göra det frånvarande närvarande: «Jag skriver mig genom den här sjukdomen. Det är ett sätt att försöka få fatt i henne, hon som hela tiden förvandlas, rinner undan. Jag ringar in henne med ord.» (Brun, 2021, s. 95f) Det är en aspekt av skrivandet som även Palm och Peterson berör i sina berättelser. Medan Palm framhåller att hon «vill försöka fånga dig [sin mor, min anm.] innan du försvinner» (Palm, 2021, s. 202), skriver Peterson att hon i förhållande till sin demenssjuka mor «försöker hålla fast något som rör sig» (Peterson, 2004, s. 49). Men denna ambition får i Bruns fall ett helt annat, mer genomfört estetiskt uttryck. I *Hon minns inte* har skrivandet också en tydligare terapeutisk och memorialiserande funktion.

Genom skrivandet och organiseringen av sin berättelse försöker Brun fasthålla det som ofrånkomligen inte låter sig fasthållas: «Jag vill få henne tillbaka. Vänd mot mig, med armarna utbredda.» (Brun, 2021, s. 11) Här etableras en intertextuell koppling till myten om Orfeus och Eurydike, där Orfeus med musiken som medel nästan lyckas återföra sin älskade Eurydike från dödsrikets mörker till den livsbejakande världens ljus. Men i sista ögonblicket misslyckas han. Han kan inte motstå frestelsen att kasta en blick bakåt, trots att han har lovat dödsrikets härskare att inte göra det, och Eurydike försvinner återigen ner i mörkret: «Förtvivlad sträcker han sina armar fram emot henne, men han kan blott fånga en sista blick från hennes ögon, så är allt förbi.» (Lindskog, 1966, s. 186) Bruns berättelse kan på ett metaforiskt plan läsas som en liknande nedstigning i dödsriket.

Konstens, i detta fall skriftens, funktion att återuppliva den döda är något som Brun, i linje med myten, starkt betonar: «Skriften bär minnet, blåser liv. Låter inte sjukdomen vara det sista, det slutgiltiga.» (Brun, 2021, s. 28) I enlighet med Maurice Blanchots tolkning av Orfeusmyten framstår döden, eller snarare moderns annalkande död, som i högsta grad estetiskt produktiv. Här uttrycks ett begär att genom skriften kunna göra motstånd mot demenssjukdomen och dess ofrånkomliga utgång – döden (jfr Blanchot, 1981). Samtidigt understryks emellertid detta företags omöjlighet, då sjukdomsförloppet går för snabbt och till sist övertrumfar skriften. Liksom för Orfeus återstår bara för Brun att besjunga den döda modern i hennes frånvaro. Det är resultatet av detta läsaren får ta del av på bokens 338 sidor.

Förutom den omvända kronologin kännetecknas Bruns berättelse ur gestaltningssynpunkt av att varje kapitel inleds med frasen «Hon minns inte». Upprepningen kan läsas som ett slags konceptuell invertering av hur Georges Perec i *Jag minns* (1978) använder sig av frasen «Jag minns» för att i 480 textstycken skildra sina upplevelser av ungdomen.<sup>3</sup> Liksom i *Jag minns* skänker upprepningen texten ett poetisk anslag, men den bryter samtidigt tydligt mot den lekfullhet och experimentlusta som utmärker Percs bok och som ytterst handlar om att utforska relationen mellan det personliga och kollektiva minnet (jfr Lökkegaard, 2013).

I *Hon minns inte* har upprepningen en betydligt allvarligare underton. Den understryker hur modern successivt förlorar sina kognitiva och språkliga förmågor, för att till sist utgöra ett objekt utan någon egen agens. Bokens inledande kapitel börjar således med konstaterandet: «Hon minns inte att jag lovade henne att jag skulle komma tillbaka på torsdag» (Brun, 2021, s. 7), medan dess avslutande kapitel inleds med orden: «Hon minns inte kortspelet Casino.» (Brun, 2021, s. 337) Däremellan

konstateras att hon är oförmögen att minnas stort som smått: filmen *Pulp Fiction*, «var köksknivarna förvaras», «datumet för återbesöket hos doktor V», «att Italien är hennes favoritland», «hur man går stadigt», eller «att det är henne jag menar när jag säger mamma», för att ta några exempel (se Brun, 2021, s. 175, 226, 325, 78, 54 och 45). Det Bruns berättelse genom den ständiga upprepningen av «Hon minns inte»-frasen accentuerar är alltså uteslutande det som modern i ljuset av sjukdomen *inte* längre är, det som fattas henne, vilket går i linje med dess nostalgiska och elegiska anslag. Men samtidigt vittnar beskrivningarna av det hon inte minns om den hon en gång varit. En gång mindes hon att Italien var hennes favoritland, hur man går stadigt och att ordet mamma refererade till henne själv.

Där Palm försöker men misslyckas med föresatsen att ge modern en sammanhållen narrativ identitet som överbryggar glappet mellan då och nu, friskt och sjukt, och även i viss mån tycks försona sig med tanken på att detta är omöjligt att åstadkomma, tycks Brun i grunden oförmögen att acceptera tanken på sin mor som sjuk. Med DeFalcos begrepp så framstår den sjuke modern för Brun som något av ett «uncanny subject» (DeFalco, 2010, s. 10, et passim). Hon framstår både som fysiskt igenkännbar och genom förlusten av sina minnen och mentala och kroppsliga förmågor radikalt förändrad. I enlighet med de apokalyptiska och gotiska beskrivningar som Marlene Goldman menar präglar samtida berättelser om demens och alzheimer i Kanada, porträtterar Brun den demenssjuke modern som något skrämmande (Goldman, 2017). Hon framstår som en skugga av sitt forna jag, som en icke-mänsklig varelse. Eller som han själv uttrycker det när han ser henne ligga i den säng hon vägrar lämna: «Det enda som är säkert är att detta är den mest skrämmande varelse jag kan tänka mig, denna skuggmamma som bosatt sig i sängen.» (Brun, 2021, s. 153) Beskrivningen av den demenssjuke

modern ansluter här, som i berättelsen överlag, till föreställningen om demenssjuka som spöken eller levande döda (jfr Falcus & Sako, 2019, s. 50). Bruns berättelse är emellertid ambivalent i detta avseende. Samtidigt som den, i linje med vad Lucy Burke benämner «a hyper-cognitive (brain based) model of the self» (Burke, 2018, s. 91), betonar det personlighetsförstörande och radikala brott som demensen innebär, framträder också en mer psykoanalytisk influerad subjektsuppfattning. Denna betonar subjektets kontinuitet över tid och en syn på att det genom ett slags arkeologisk utgrävande av medvetandet går att finna något fast och oföränderligt i den demenssjukes personlighet. Trots moderns mentala och kroppsliga förfall klamrar sig Brun fast vid hoppet om att det ändå finns «ett korn, en rest hos henne» (Brun, 2021, s. 116), som kan väckas till liv.

Precis som Palm, tar även Brun upp den etiska problematik som skrivandet om den demenssjuke innebär. Men medan Palm fokuserar uteslutande på gestaltningen av den friska modern i detta avseende, riktar Brun sin uppmärksamhet mot det etiska ansvar han har nu när han skriver om sin sjuka mor. I metakommentarer uttrycker han ett visst tvivel över om det verkligen är rätt att göra detta, särskilt nu när hon själv, som en gång var den som invigde honom i språkets förlovade värld, har berövats förmågan att kommunicera: «Vänder jag språket mot henne nu? Är det därför jag känner mig påkommen?» (Brun, 2021, s. 97) På detta sätt riktar Brun fokus mot hur han, i egenskap av den som har tillgång till språket, befinner sig i en överordnad maktställning gentemot den demenssjuke, vilket i sig är problematiskt. Genom det sätt som han gång på gång påtalar moderns gradvis ökande oförmåga att kommunicera verbalt, för att slutligen endast kunna uttrycka «ljud, suckar, grymtningar, vokaler och stavelser», «[m]en inga ord» (Brun, 2021, s. 10), framträder denna maktasymmetri ännu tydligare. Brun betonar även vad

Couser kallar den mimetiska dimensionen av representationer av sårbara subjekt (Couser, 2004, s. x). Han understryker sitt ansvar för att skildra sjukdomsverkligheten korrekt och sanningsenligt, utan att «fly in i det vackra» och «försköna» (Brun, 2021, s. 95). Dessutom poängterar Brun att det finns vissa aspekter som måste förbli «bara hennes» (Brun, 2021, s. 96), såsom moderns ansikte, som han avstår från att beskriva.

Det medvetna valet att inte beskriva moderns ansikte av integritetsskäl är särskilt intressant om man jämför med hur Palm framhäver hur hon genom sin berättelse skriver över sin moders ansikte. Detta fokus på ansiktet aktualiserar Emmanuel Levinas idé om ansiktets grundläggande betydelse för ett sant etiskt förhållningssätt till den Andre. Ställd inför den Andres ansikte, framhåller Levinas, kan vi inte agera på ett etiskt oförsvarligt sätt.<sup>4</sup> Utifrån Levinas teori kan Bruns betoning av att han aktivt väljer att inte beskriva sin mors ansikte tolkas som grundat i ett liknande förhållningssätt, som ett aktivt val att inte göra våld på den Andres ansikte. I Palms fall tyder fokuset på moderns ansikte snarast på det motsatta: genom att nedteckna sina erfarenheter som anhörig begår hon i viss mån ett etiskt övertramp gentemot modern, vars ansikte möter läsarens blick på bokens omslag. Även Peterson uppehåller sig i *Du tror du vet allting* vid sin sjuka mors ansikte, vilket, framhåller hon, i koncentrerad form vittnar om både den modern en gång var och den person som sjukdomen har förvandlat henne till, om närvaro såväl som frånvaro. I mötet med moderns ansikte drabbas Peterson av den paradoxala insikten att «[d]en som bär det kommer aldrig mer tillbaka. Fast jag ser det framför mig fortfarande. Det är en komplicerad erfarenhet.» (Peterson, 2004, s. 186) Samtidigt betonar hon att det är först nu, i åsynen av moderns ansikte, som hon på allvar kan erkänna modern som mor och släppa taget och låta sorgen som hon tidigare förträngt få fritt utlopp.

Förutom att på detta sätt belysa maktaspekten, problematiserar Brun i *Hon minns inte* självreflexivt det annars starka påståendet i berättelsen att modern saknar agens, i synnerhet att hon inte minns: «Hur vet jag om hon minns eller inte minns? Jag skriver hela tiden att hon inte minns. Jag borde sätta frågetecken oftare.» (Brun, 2021, s. 173) Brun tar också upp frågan om vem som äger berättelsen genom att vid ett tillfälle låta modern själv med eftertryck hävda: «Det är ju *min* sjukdom. Min. Det är jag som är sjuk» (Brun, 2021, s. 280), ett uttalande som föranletts av att hon stött på den i kulturen ofta förekommande föreställningen om demens som «den anhöriges sjukdom», vilket gör henne förvirrad.

I texten finns alltså flera exempel där Brun tydligt aktualiserar den etiska problematik som Couser med flera tar upp när det handlar om att skriva om någon som befinner sig i en sårbar position, utan möjlighet att ge sitt godkännande. Men Brun ger sig själv något av ett frikort genom att konstatera att han är övertygad om att det godkännande han fick av modern att skriva om henne när hon var frisk, med all säkerhet även gäller när hon är sjuk (Brun, 2021, s. 97). Även om den etiska diskussionen i Bruns anhörigberättelse inte är särskilt omfattande, aktualiserar den det dilemma som Rebecca Bitenc framhåller: att anhörigberättelser om demens, å ena sidan, ofta präglas av den anhöriges starka behov av att dela sina erfarenheter, medan hen, å den andra, måste förhålla sig till det etiska imperativet att inte orsaka den demenssjuka ytterligare skada (Bitenc, 2020, s. 130).

## Att ge röst åt den demenssjuka modern

I jämförelse med Palms och Bruns anhörigberättelser utmärks Marie Petersons *Du tror du vet allting* av ett mer konventionellt



och linjärt berättande. Den största skillnaden är att Peterson genomgående använder sig av dialogpartier, vilket ger hennes sjuka mor en egen röst och identitet, vilket illustreras i de följande två längre citaten. Det första utspelar sig när modern fortfarande bor hemma, medan det andra äger rum precis efter att hon fått en plats på ett demensboende.

– Om du inte tar emot hjälpen, mamma, om du inte äter och inte tar din medicin kan du inte bo kvar här längre.

Förvandlingen är ögonblicklig. Ögonen smalnar och hennes fingrar kröker sig. Hon andas stönande och drar häftigt i bordsduken. Glas och flaskor ramlar omkull. Hon är så arg att jag ett ögonblick tror att hon ska dö av ilska.

– Fy faaaan. Jag ska aldrig flytta. Jag dör! Du vill att jag ska dö.

*Jag tycker inte om dig.* (Peterson, 2004, s. 80f)

Och nästa dag i telefon:

– *När får jag komma hem?!*

– Hej mamma.

– Heej mämmäää. Jag skiter i det. Jag måste till min

lägenhet. (Peterson, 2004, s. 121)

Det intryck som skapas genom dessa dialogpartier, med tillhörande beskrivningar av moderns kroppsspråk och känslouttryck, är att hon, i all sin utsatthet och på ett helt annat sätt än hos Palm och Brun, har förmågan att handla och reagera på sin omgivning. Hon blir därmed inte lika entydigt till ett objekt, utan tillskrivs genom detta slags performativa iscensättning en agens och en egen fri vilja. Vid några få tillfällen får moderns perspektiv och röst även komma till uttryck helt oförmedlat, genom de citat ur hennes dagbok som Peterson skildrar att hon hittar och som interfolieras i berättelsen:

Onsdag 16 januari: de säger att ta tableterna nu Siv. Så känns det bättre! Usch! Jag är insatt här och jag måste gå hem en dag men ingen hjälper mig. Nu kom det en flicka till mig som sa hon skulle göra underbart men hon gick över mina tänder. Jag blev förbannad och jag sa att det här ska jag tala om för A (Peterson, 2004, s. 139)

Genom dialogpartierna och dagbokscitaten får modern i Petersons berättelse således tala för sig själv. Hon blir inte enbart omtalad, som hos Brun, eller tilltalad, som hos Palm. Denna narrativa strategi, att visa och inte bara berätta, skapar ur ett läsarperspektiv en närhet i en modersskildring som annars präglas av ett visst distanstagande från den dotter som håller i pennan.

Petersons estetiska förhållningssätt får därmed också etiska konsekvenser. Även om det slags metakommenterande om skrivandet om den demenssjuke som Palm och Brun ägnar sig åt lyser med sin frånvaro i *Du tror du vet allting*, kan man i berättelsen ändå skönja en helt annan inställning till den demensjuka modern, som understryker hennes subjektstatus även i sjukdomen. Det är också iögonfallande om man betraktar böckernas paratexter, där titeln i Petersons fall ger ordet till modern genom att återge en av hennes återkommande repliker, medan titlarna i Palms och Bruns fall på olika sätt positionerar mödrarna som objekt. För att återknyta till DeFalco kommer det etiska ansvaret att lyssna till den demensjuka och vad hon har att säga, men också svårigheterna med att göra detta, tydligare till uttryck här än i Palms och i synnerhet Bruns berättelser (jfr DeFalco, 2010, s. 63). Inledningsvis beskriver Peterson hur hon brottas med att tolka sin demensjuka moders språk: «Jag försökte hitta något system i den språkförbistring som successivt bredde ut sig.» (Peterson, 2004, s. 38) Men till skillnad från Brun, som vill hålla fast vid bilden och minnena av modern som hon var, kapitulerar Peterson slutligen inför det faktum att hennes försök att göra

moderns «språkliga förändringar lagbundna» är «meningslösa» (Peterson, 2004, s. 41). Att modern Siv talar ett språk som inte följer de gängse språkliga konventionerna, där «[d]åligt kunde betyda ful, trasig, försvunnen, fel eller något som hon helt enkelt inte tyckte om» (Peterson, 2004, s. 42), innebär emellertid inte att Peterson ser henne som ett icke-subjekt i enlighet med det narrativa identitetsparadigmet. Ur etisk synvinkel belyser berättelsen föreställningen om den demenssjuke som förändrad men likväl sig själv, vilket står i kontrast till hur Bruns berättelse, med DeFalcos ord, aktualiserar «the difficulty of responding ethically to a radically altered subjectivity» (DeFalco, 2010, s. 84). Till skillnad från personer i hennes omgivning vill Peterson inte gå med på att hennes sjuka mor är personlighetsförändrad. Hon framhåller tvärt emot att det är en annan sida av moderns personlighet som kommer till uttryck i sjukdomen: «Den effektiva, målmedvetna, organiserade, välklädda, ruschiga Siv befinner sig i skuggan. Hon är inte personlighetsförändrad, hon är bara belyst från sidan.» (Peterson, 2004, s. 44)

Det är alltså en mer perspektivistisk, mångfacetterad och inkluderande subjektuppfattning som kommer till uttryck här än i Palms och Bruns anhörigberättelser; en subjektuppfattning som i högre grad respekterar den alteritet, den annorlundahet, som sjukdomen ofrånkomligen innebär.<sup>5</sup> På ett helt annat sätt än Palm och Brun problematiserar Peterson gränsen mellan friskt och sjukt. Hon framhåller att hon, oavsett vad hennes mor har «sagt och gjort och hur befängt det än har verkat, har [...] följt med henne och [...] vägrat att relatera till henne som en 'frisk' människa till en 'sjuk'» (Peterson, 2004, s. 108). Petersons anhörigberättelse undviker därmed att entydigt falla in i den stereotypa och kulturellt förhärskande demens- och alzheimerberättelsen som i biomedicinska termer drar en skarp skiljelinje mellan friskt och sjukt. I stället skildrar den modern som en

människa som, givet omständigheterna, ställer krav och reagerar fysiskt och känslomässigt på sin förändrade livssituation. På ett helt annat sätt än Bruns och Palms anhörigberättelser utmanar *Du tror du vet allting* det biomedicinska perspektivets syn på demens som en successiv nedmontering av den sjukas identitet och personlighet. Särskilt kritiserar Peterson den inom biomedicinen vanligt förekommande trappmetaforen, som hon presenteras för av läkaren efter moderns diagnos: «En syn på sjukdomen som en stadig progressiv förändring där varje trappsteg innebär en försämring och en oåterkallelig förlust.» (Peterson, 2004, s. 29) Denna trappmetafor visar sig inte alls stämma överens med hur moderns sjukdom utvecklar sig, och Peterson väljer därför att visualisera sjukdomen som en labyrint i stället: «Den bilden tyr jag mig till. En labyrint är komplicerad och oöverblickbar, men den utgör ändå ett omgärdat system.» (Peterson, 2004, s. 31) Men allteftersom alzheimern fortskrider visar sig inte heller denna metafor göra sjukdomen rättvisa. Peterson jämför den till sist med hur «en droppe bläck» «omärkligt och oundvikligt» «sprider sig i ett glas vatten» (Peterson, 2004, s. 138). Detta sökande efter ett språk som på ett så adekvat sätt som möjligt svarar mot sjukdomserfarenheten åskådliggör hur Peterson vägrar att underkasta sig det biomedicinska perspektivet. Det visar även på den följsamhet visavi den sjuke som utmärker *Du tror du vet allting* som anhörigberättelse.

## Demens, relationellt identitetsskapande och moderskap

Vi har nu sett hur Palm, Brun och Peterson använder olika estetiska strategier när de skriver om sina demenssjuka mödrar, hur de på olika vis förhåller sig till den etiska problematik

som detta skrivande aktualiserar, samt hur de förhåller sig till kulturella föreställningar om demens och alzheimers. Jag vill avslutningsvis analysera en central aspekt av dessa anhörigberättelser: skildringen av hur mödrarnas demenssjukdom inte enbart innebär ett biografiskt avbrott för den sjuke utan även för den anhörige. Vid sidan av att skildra demenssjukdomens olika stadier, gestaltar berättelserna i hög grad hur sjukdomen sätter i gång ett omfattande identitetsarbete hos de anhöriga, för att komma underfund med vilka de själva är. «När jag nu försöker skriva fram dig är det omöjligt att inte också skriva fram mig själv, den jag var tillsammans med dig» (Palm, 2021, s. 205), framhåller till exempel Palm. Som DeFalco påpekar i *Imagining Care* (2016), är det vanligt att fokus i berättelser om demens hamnar på den anhörige snarare än på den sjuke. Samtidigt betonar hon att identitetsrelationen mellan sjuk och anhörig bör betraktas som ömsesidig och relationellt betingad i ett demenssammanhang (DeFalco, 2016, s. 35). I Palms, Bruns och Petersons berättelser är denna relationella aspekt, som vi ska se, framträdande på olika sätt. Den är intimt förknippad med hur dessa författare gestaltar och förhåller sig till sina mödrar i egenskap av just mödrar.

I *Hon minns inte* framhåller Brun, i linje med DeFalcos resonemang, att moderns sjukdom förvandlar honom i grunden. Han betonar hur moderns demenssjukdom påverkar honom på ett så genomgripande sätt att även han själv upplever ett slags identitetsförlust: «Det händer att jag inte vet vem som är vem. Som att det är en del av mig själv som faller sönder och förintas.» (Brun, 2021, s. 79) I enlighet med berättelsens elegiska anslag utgör sjukdomen en entydigt negativ erfarenhet för Brun, vilket sätter djupa spår i hans identitetsuppfattning. «Vem blir jag när min mamma inte längre vet att hon är min mamma? Är jag moderslös då?» (Brun, 2021, s. 270), frågar han sig. Moderns demenssjukdom

innebär ofrånkomligen att han i någon mån förlorar sig själv. Men den innebär också en omförhandling och omkastning av roller gentemot modern, vilket skildras på ett lika entydigt negativt sätt. Sjukdomen tvingar Brun att ikläda sig den ansvarstagande och självupppoffrande vuxenroll som modern tidigare axlat. Det visar sig emellertid enklare sagt än gjort då det är just denna rollomkastning mellan moder och barn han sörjer. Samtidigt som hans far beskyller honom för att behandla sin demenssjuka mor som ett barn (Brun, 2021, s. 152), framhåller han hur sjukdomen gör honom «barnlig och vägrande» (Brun, 2021, s. 221). Utöver att ytterligare exemplifiera den relationella effekt som DeFalco framhåller att demenssjukdomen innebär för den anhörige (DeFalco, 2016, s. 35), pekar det sistnämnda citatet på att Brun när rollerna mellan barn och vuxen kastas om, regredierar. Så länge som möjligt tycks han vilja dröja sig kvar i barnets position.

I berättelsen uttrycks emellertid inte enbart ett motstånd mot att fullt ut acceptera denna omkastning av roller. Det framgår också hur svårt det är för Brun att, trots ihärdiga försök, leva upp till den ideala bilden av den anhörige som gör allt för den sjuke, en bild som Jeffrey Berman i *The Art of Caregiving in Fiction, Film, and Memoir* (2021) beskriver som osjälvisk, god och hängiven (Berman, 2021, s. 25). Gång på gång påtalar Brun hur han ur anhängsynpunkt brister och känner förbjudna känslor, vad man med Sianna Ngai kan beskriva i termer av «ugly feelings» (Ngai, 2005). Fastän han försöker visa tålmod, bubblar «ilskan» under ytan (Brun, 2021, s. 159); han försöker «dölja sin irritation över att hon [modern, min anm.] inte klarar sig själv», och poängterar hur han i kölvattnet av sjukdomen känner en «frustration mot raseriets gräns» (Brun, 2021, s. 162). Han beskriver hur han under promenader med modern känner «skammen över att vara ute med den underliga» (Brun, 2021, s. 266); hur han känner skuld för att han reser på semester till Medelhavet med sin pojkvän, väl

medveten om att resan är ett försök att «rymma» från «pappas väldiga, skrämmande trötthet och mammas oro, hennes matvägran, hennes enorma dementa obegriplighet» (Brun, 2021, s. 147). Liknande känslor gestaltas även i *Jag skriver över ditt ansikte* och *Du tror du vet allting*. Det går i linje med vad Linda Nesby, inspirerad av Ngai, ser som en utveckling i skandinaviska sjukdomsberättelser från «harmoniske» till allt mer «stygge sjukdomsskildringar» (Nesby, 2020, s. 14). Ur ett anhörig- och omsorgsperspektiv svarar denna upptagenhet vid «fula» känslor även mot behovet av att erkänna «the more unsettling aspects of care», vilket bland andra Michelle Murphy framhåller som så viktigt i en hälso- och sjukdomskontext. Särskilt eftersom dessa oroande aspekter oftast hålls tillbaka. Det kan exempelvis handla om den anhöriges upplevelser av att vara bekymrad, känna oro eller försjunka i bottenlös sorg (Falcus & Sako, 2019, s. 18).

Petersons anhörigberättelse utmärker sig emellertid i dessa avseenden. Vid flera tillfällen skildras här hur hon i de konflikter som uppstår mellan henne och modern får anstränga sig till det yttersta för att behärska sig och inte handgripligen gå till attack. Detta blir särskilt tydligt i en passage som återges efter att modern stuckit henne med en gaffel i armen och skrikigt «– Jag hatar dig. Du är ful.» (Peterson, 2004, s. 106), vilket får Peterson att totalt brista i anständighet och ge vreden fullt utlopp:

– Slog du mig?

Det är bara en satsbräda, sedan tar det fart: Vad fan är det med dig? Är du inte klok? Det är förbjudna saker att säga, helt tabu, man frågar inte en alzheimersjuk människa om hon är klok och man ber henne inte att skärpa sig. [...] Det är ovärdigt och helt förfärligt, men jag koncentrerar mig inte en enda smula på anständighet, utan på att hålla händerna knutna för att motstå impulsen att slå henne i ansiktet. (Peterson, 2004, s. 107)

Detta står i skarp kontrast till Bruns anhörigberättelse där känslorna av ilska, irritation, frustration, skam och skuld inte uttrycks på detta konkreta sätt. Tvärtom är det här fråga om känslor som Brun är nogga med att hålla för sig själv, som han medan modern lever medvetet döljer över. Det korresponderar med hur modersgestaltningen i *Hon minns inte*, liksom i Roland Barthes *Sorgedagbok* (2009), som i berättelsen utgör en explicit intertextuell referens (Brun, 2021, s. 243), till övergripande del är idealiserande.<sup>6</sup> Modersgestaltningen präglas i Bruns fall av en villkorlös kärlek till den moder som är på väg in i glömskan. Det är inte fallet vare sig i *Du tror du vet allting* eller *Jag skriver över ditt ansikte*.

## Gränsöverskridande modersgestaltningar

Även om Brun i *Hon minns inte* både lovsjunger och sörjer sin mor, poängterar han vid ett tillfälle att det är kärleken som till syvende och sist ställer till det för anhöriga till en demenssjuk förälder: «Kärleken är en boja, en fälla» (Brun, 2021, s. 159). Det hade varit betydligt enklare att inta distans och avstå från att försöka hjälpa om hans mor varit «en usel, egoistisk skitmamma» (Brun, 2021, s. 159), vilket han betonar inte varit fallet, snarare tvärtom.

I Palms och Petersons anhörigberättelser är denna problematik gällande det vuxna barnets omsorg om en mor som brustit i sitt föräldraskap centralt. Till skillnad från Brun är modersgestaltningen här betydligt mer komplex och mångtydig. Palm betonar konsekvent hur modern, både under hennes barndom och i vuxen ålder, pendlat mellan att visa stark handlingskraft och livsglädje å ena sidan, och att lida av vanföreställningar, fobier, avundsjuka och ett stort, kvävande kontrollbehov å den andra. Hon



framhåller att modern var en person som ibland visade ömhet och kärlek, men också kunde vara skrämmande. Att berätta om rädslan för modern beskriver hon, med en intertextuell blinking till titeln på Kerstin Thorvalls klassiska bekännelseroman från 1976, som «Det mest förbjudna» (Palm, 2021, s. 70). Liksom Thorvalls roman, som har en tydlig självbiografisk klangbotten, utmanar Palm genom sin text den fasad av den lyckliga familjen som modern, när hon var frisk, envist försökte upprätthålla. Genom att betona det förbjudna med detta tilltag tycks hon väl medveten om att hennes modersgestaltning närmar sig gränsen för det socialt acceptabla.

Men i *Jag skriver över ditt ansikte* iscensätter sig Palm inte heller som en ideal anhörig. Till skillnad från Brun framstår detta ideal för Palm som mindre eftersträvansvärt, särskilt med tanke på hennes tidigare relation med modern. Palm intar snarare det slags «care-free-distance» som Zimmerman menar ofta utmärker söners anhörigberättelser och som innebär att de inte i särskilt hög grad involverar sig i den dagliga omsorgen och vården av sina demenssjuka föräldrar (Zimmerman, 2017, s. 49ff). Hon lämnar ansvaret för moderns vård till sin far och, i slutet av sjukdomen, till det demensboende där modern bor under sin sista tid i livet.

Palms distanstagande speglar den såriga mor- och dotterrelation som etablerades under barndomen och som berättelsen i så stor utsträckning kretsar kring. Misstanken om huruvida moderns beteende verkligen är ett resultat av sjukdomen eller enbart ytterligare ett uttryck för hennes manipulativa beteende och kontrollbehov, gestaltas ingående i boken. Ett av de mest slående exemplen på detta är när modern en dag berättar att Palms far är en annan än den hon trott. Detta leder Palm in i en djup identitetskris. Hon börjar tvivla på vad som är sant och vad som enbart är resultatet av en sjuk människas förvrängda verklighetsuppfattning: «[D]et är kanske det allra värsta här och

nu: att min berättelse inte stämmer längre. Att det blivit som ett stort tomrum där i början, eller en dunkel plats full av kaos och smärta.» (Palm, 2021, s. 88) Demenssjukdomen blir därmed ytterligare en arena för kampen om familjeberättelsen, men den leder också till att styrkeförhållandena mellan mor och dotter förändras och till slut kastas om.

Även i Petersons *Du tror du vet allting* ställs den problematiska relationen mellan mor och dotter, som föregick sjukdomen, successivt i centrum för berättelsen. Denna relation präglades av att modern rymde hemifrån när hon var liten, vilket ledde till en uppslitande skilsmässa och att Peterson växte upp med sin far. I jämförelse med *Jag skriver över ditt ansikte*, där modersgestaltningen pendlar mellan att framhålla moderns ljusa och mörka sidor, skildras mor- och dotterrelationen i *Du tror du vet allting* som totalt havererad och bortom räddning. Peterson framhåller på ett mer entydigt sätt det avgrundsdjupa avståndet mellan mor och dotter som präglat deras relation så länge hon kan minnas: «Det har alltid funnits ett brett dike mellan oss som består av brist och frånvaro, brist på gemensamma minnen, brist på alldeles vanliga rediga kunskaper om varandra. Brist på band.» (Peterson, 2004, s. 148) Peterson hävdar till och med att hon har svårt att relatera till sin mor som sin egen mamma: «Jag fattar inte att jag har hängt ihop med henne, att hon är mitt biologiska ursprung.» (Peterson, 2004, s. 158) Detta står i skarp kontrast till Bruns framhållande av hur modern, innan hon blev sjuk, var hans trygga referenspunkt i världen. Inte ens Palm går så långt som att förneka sin mammas roll som moder, även om hennes modersgestaltning, som framgått, bitvis är mycket kritisk.

Det är följaktligen långt ifrån föreställningen om den goda modern som Palm och Peterson gestaltar i sina anhörigberättelser. I stället fokuserar de på både mödrarnas kärleksfulla och kontrollerande, gränsöverskridande och manipulerande sidor.

Detta kan relateras till de genusmässiga implikationer som omsorgen av en sjuk, åldrande förälder innebär. DeFalco framhåller hur döttrar, liksom i Palm och Petersons fall, i detta avseende är underkastade ett dubbelt krav. I relation till den sjukdomsdrabbade föräldern förväntas döttrarna inte enbart axla ansvaret som primära vårdgivare, utan de förväntas även, som kvinnor, inta rollen av «eager and devoted caregivers» (DeFalco, 2016, s. 42). Dessa krav, som bottnar i kulturella föreställningar om att kvinnor per automatik omhuldar en feministisk omsorgsetik, krockar när döttrarna och föräldrarnas relation skaver.

Palms och Petersons anhörigberättelser kan i förlängningen läsas som ett slags fri- eller uppgörelseberättelser. Demenssjukdomen betraktas inte, som i Bruns fall, enbart negativt, utan den öppnar upp för ett nytt slags mor- och dotterrelation. Den innebär att Palm och Peterson slutgiltigt kan frigöra sig från mödrarnas inverkan på deras liv. «Jag får vara berättaren här, det är jag som lägger pusselbitarna till rätta nu när du inte kan längre, och jag bestämmer att det är så här. [...] Nog nu med dina dramer, dina försåtliga sätt att få vara i centrum. Det här är *min* historia nu» (Palm, 2021, s. 110), skriver Palm. Peterson framhåller att hon i ljuset av sjukdomen inte längre behöver bevaka gränsen gentemot modern: «[H]on var satt ur spel, udden bruten, jag kunde äntligen få sluta patrullera gränslinjen för det skulle inte längre behövas. Hon var ofarlig.» (Peterson, 2004, s. 176) I ljuset av sjukdomen lyckas Palm och Peterson till sist erövra en egen identitet i relation till modern. Det innebär i sin tur att de också kan försonas med den mor hon varit eller aldrig kunnat bli.

## Litteratur

- Berman, Jeffrey. (2012). *Dying in Character. Memoirs on the End of Life*. Amherst: University of Massachusetts Press.
- Berman, Jeffrey. (2020). *The Art of Caregiving in Fiction, Film, and Memoir*. New York: Bloomsbury Publishing.
- Bitenc, Rebecca. (2020). *Reconsidering Dementia Narratives. Empathy, Identity, and Care*. New York: Routledge.
- Blanchot, Maurice. (1981). The Gaze of Orpheus, i *The Gaze of Orpheus and Other Literary Essays*. Barrytown, N.Y.: Station Hill 1981, s. 99–104.
- Brun, Jonas. (2021). *Hon minns inte*. Stockholm: Albert Bonniers förlag.
- Buber, Martin. (1990). *Det mellanmännsliga*. Ludvika: Dualis förlag.
- Burke, Lucy. (2018). Missing Pieces. Trauma, Dementia and the Ethics of Reading in *Elisabeth is Missing*, i Tess Maginess (red.) *Dementia and Literature. Interdisciplinary Perspectives*. London & New York: Routledge, s. 88–102.
- Bury, Michael. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness* 4 (2), s. 167–182. DOI: 10.1111/1467-9566.ep11339939
- Couser, G. Thomas. (2004). *Vulnerable Subjects. Ethics and Life Writing*. Itacha & London: Cornell University Press.
- DeFalco, Amelia. (2010). *Uncanny Subjects. Aging in Contemporary Narrative*. Columbus: The Ohio State University Press.
- DeFalco, Amelia. (2016). *Imagining Care. Responsibility, Dependency, and Canadian Literature*. Toronto: University of Toronto Press.
- Falcus, Sarah & Katsura Sako. (2019). *Contemporary Narratives of Dementia. Ethics, Ageing, Politics*. New York: Routledge.
- Goldman, Marlene. (2017). *Forgotten. Narratives of Age-Related Dementia and Alzheimer's Disease in Canada*. London & Chicago:

- McGill-Queen's University Press.
- Lenemark, Christian. (2023). Minne och glömska. En analys av två skandinaviska självbiografier om alzheimers. *Socialmedicinsk tidskrift 100* (5), s. 676–684.
- Lindskog, Claes. (1966). *Grekiska myter och sagor*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Løkkegaard, Tue. (2013). En appel til erindringen. Kollektiv erindring og det infra-ordinære i Georges Perecs «Je me souviens». *Passage. Tidsskrift for Litteratur og Kritik 28* (70), s. 101–117.
- Morgan, Michael L. (2011). *The Cambridge Introduction to Emmanuel Levinas*. New York: The Cambridge University Press.
- Nesby, Linda. (2017). Når livet møter fortellingen. Cecilie Engers *Mors gaver* (2013) som selvbiografisk sykdomsfortelling, i Nora Simonhjell & Benedikt Jager (red.) *Norsk Litterær årbok*. Oslo: Det norske samlaget, s. 107–124.
- Nesby, Linda. (2020). *Sinne, samhold og kjendiser. Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nesby, Linda. (2023). Curografi. Innflytelse og løsrivelse i pårørendefortellingen som genre og i Hanne Ørstaviks *ti amo* (2020), i Nora Simonhjell & Benedikt Jager (red.) *Norsk Litterær årbok*. Oslo: Det norske samlaget, s. 219–239.
- Ngai, Sianna. (2005). *Ugly Feelings*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Palm, Anna-Karin. (2021). *Jag skriver över ditt ansikte*. Stockholm: Albert Bonniers förlag.
- Peterson, Marie. (2004). *Du tror du vet allting*. Stockholm: Alfabet.
- Simonhjell, Nora. (2017a). Gavene og sinnets gåter. Cecilie Engers *Mors gaver* som demensfortelling, i Christine Hamm, Siri Hempel Lindøe & Bjarne Markussen (red.) *Lidelsens estetikk. Sår, sorg og smerte i litteratur, film og medier*. Bergen: Alvheim & Eide Akademisk Forlag, s. 159–183.

- Simonhjell, Nora. (2017b). Å fortelje eller bli fortalt. Ein analyse av Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017), i Ing Marie Lid & Anna Rebecca Solevåg (red.) *Religiøst medborgarskap. Funksjonshemming, likeverde og menneskesyn*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s. 175–192.
- Simonhjell, Nora. (2018). Beyond Shadow and Play. Different Representations of Dementia in Contemporary Scandinavian Literature, i Tess Maginess (red.) *Dementia and Literature. Interdisciplinary Perspectives*. London & New York: Routledge, s. 133–147.
- Simonsen, Peter. (2017). Dement litteratur. En ny litterær epidemi?, i Anders Juhl Rasmussen (red.) *Lese, skrive og hele. Perspektiver på narrativ medicin*. Odense: Syddansk Universitetsforlag, s. 95–114.
- Swinnen, Aagje & Mark Schweda. (2015). Popularizing Dementia. Public Expressions and Representations of Forgetfulness, i Aagje Swinnen & Mark Schweda (red.) *Popularizing Dementia. Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: Transcript Verlag, s. 9–20.
- Thorvall, Kerstin. (1976). *Det mest förbjudna*. Stockholm: Albert Bonniers förlag.
- Zimmerman Martina. (2017). *The Poetics and Politics of Alzheimer's Disease Life-Writing*. London: Palgrave MacMillan.
- Warberg, Silje Haugen. (2021). Apostrofer den levende. Den pårørendes vitnemål om autisme i Olaug Nilssens *Tung tids tale*. *K&K – Kultur & Klasse* 49 (131), s. 59–80.

## Noter

- 1 Tre nyligen utgivna självbiografier om demens i Skandinavien är Nina Gunkes *Innan jag glömmes* (2022), Ingebrigt Steen Jensens *Før jeg forsvinner. Om å leve et liv med Alzheimer* (2022) samt Ulrika Harmsens *Mamma, kommer du glömma*

oss nu?» (2023). För en analys av Gunkes och Steen Jensens självbiografier, se Lenemark 2023. I detta sammanhang är det också värt att nämna att demens inte bara är en sjukdom som utforskas litterärt i själv/biografiska skildringar. Internationellt och i Skandinavien går det att tala om ett genombrott för demenslitteraturen (Simonsen, 2017, s. 110), vilket även omfattar skönlitterära romaner och barnlitteratur som handlar om sjukdomen och dess verkningar. För en diskussion av barnlitterära anhörigberättelser om demens, se Peter Simonsens kapitel i denna antologi: «De pårörendes sjukdom? Demens i nyere dansk børnelitteratur».

- 2 Se t.ex. kapitlet «Det äkta samtalet» i Martin Bubers *Det mellanmänskliga* (1990).
- 3 Som Katarina Bernhardsson framhåller i sin läsning av *Hon minns inte* i denna antologi (se kapitlet «Samlandet av allt en mamma inte minns. Demens, sorg och omsorg i Jonas Bruns *Hon minns inte*»), aktualiserar upprepningen av frasen «Hon minns inte» även andra intertextuella kopplingar. Bernhardsson tar i detta avseende upp Joe Brainards *I Remember* (1975), Alan Ginsbergs *Kaddish* (1961) och Inger Christensens *Alfabet* (1981).
- 4 För en introducerande diskussion av Levinas idé om ansiktet, se kapitlet «The Ethical Content of Face-to-Face», i Michael L. Morgans *The Cambridge Introduction to Emmanuel Levinas* (2011).
- 5 Jfr DeFalco som i *Uncanny Subjects* framhåller att demens «brings alterity to the fore» (DeFalco, 2010, s. 79).
- 6 Som Jeffrey Berman skriver: «Throughout *Mourning Diary* Barthes idealizes his mother. She represents to him the embodiment of everything that is beautiful, innocent, and pure.» (Berman, 2012, s. 274) Bernhardsson lyfter i sitt antologibidrag om *Hon minns inte* emellertid fram vad hon ser som en viktig skillnad mellan Barthes och Bruns förhållningssätt till berättandet visavi hanteringen av sorgen. Hon framhåller att Brun fascineras av Barthes vältrande i sin sorg över sin döda mor, men att han likväl inte, likt Barthes, vill stanna tiden utan mer dokumentera vad som funnits och därmed också hålla minnet av modern vid liv genom berättandet.





## KAPITTEL II

# Den goda dottern

Anhörigrollen i Trude Lorentzens

*Mysteriet mamma* och Helene Rådbergs

*Mammajournalerna*

---

Cecilia Pettersson, Göteborgs universitet

Bland de många sjukdomsberättelser som publicerats i Skandinavien omkring millennieskiftet har anhörigberättelsen varit i minoritet (Nesby, 2021, s. 107). Kanske är det något som håller på att förändras. Under de senaste åren har romaner och självbiografier om sjukdom, skrivna av anhöriga till den sjuka och berättade ur den anhörigas perspektiv, blivit vanligare. Som litteraturvetaren Linda Nesby framhåller är det dock fortfarande ovanligt med berättelser som skildrar ett barns erfarenheter av att vara anhörig till en sjuk förälder som sedermera också dör (Nesby, 2021, s. 140). De berättelser som jag intresserar mig för här, den norska journalisten Trude Lorentzens *Mysteriet mamma* (2013) och den svenska författaren Helene Rådbergs

*Mammajournalerna* (2020), berör just denna svåra problematik. Detsamma gäller de berättelser som Nora Simonhjell och Christine Hamm studerar i sina bidrag i denna antologi. I både Lorentzens och Rådbergs fall handlar det dock inte om vilken sjukdom och död som helst utan om en förälders psykiska ohälsa som till slut leder till självmord. Barnen är i båda fallen döttrar och föräldrarna, som titlarna avslöjar, i båda fallen mödrar.<sup>1</sup> *Mysteriet mamma* kretsar kring den 14-åriga Trude vars mamma helt plötsligt insjuknar i depression och som drygt ett år senare begår självmord. *Mammajournalerna* berättar om Helen som växer upp med en mamma som drabbas av återkommande depressioner och gör upprepade självmordsförsök och hur detta har präglat henne. Utöver att som de flesta anhörigskildringar gestalta ämnen som skuld, utmattning och omsorg om den sjuka, aktualiserar därmed dessa berättelser teman som är särskilt starkt förknippade med psykisk ohälsa och självmord respektive relationen mellan mödrar och döttrar: å ena sidan skam, tabu och utsatthet och å andra sidan en genusmässigt präglad kärlek, närhet och distans. Det är dessa sistnämnda teman, och framför allt genusperspektivet på anhörigrollen, som jag kommer att uppehålla mig vid. Syftet är att undersöka hur de sjuka mödrarna och de anhöriga döttrarna samt relationen mellan mor och dotter skildras i *Mysteriet mamma* och *Mammajournalerna*. De frågor som jag framför allt uppehåller mig vid är: Vilken bild av den psykiskt sjuka modern förmedlas och hur förhåller den sig till samtida föreställningar om modersrollen? Hur framställs den anhöriga, dottern, och hur förhåller dessa gestaltningar sig till uppfattningar om hur en anhörig dotter bör agera? Hur ser relationen mellan modern och dottern ut i respektive berättelse? Hur reagerar döttrarna på mödrarnas sjukdom och död och vad säger denna reaktion om dem som döttrar?

## Som att läsa samma berättelse två gånger – nästan

Anledningen till att just Lorentzens och Rådbergs anhörigskildringar har valts ut är flera. Utöver att utgöra exempel på en ovanlig typ av anhörigberättelser – ett barns berättelse om en förälders psykiska ohälsa och självmord – utmärker de också sig genom att den sjuka är kvinna och mor. Som Jeffrey Berman har konstaterat är det vanligast att kvinnor i allmänhet, och mödrar och döttrar i synnerhet, axlar anhörigrollen (Berman, 2020, s. 3). Av den anledningen är det av särskilt intresse att undersöka vad som händer när en av dessa personer, och i det här fallet den som historiskt sett mest har förknippats med den vårdande rollen, modern, i stället är den sjuka. Hur ser dynamiken mor–dotter ut i dessa fall? Det som motiverar en jämförelse berättelserna emellan är också att de är skrivna i två skandinaviska länder – Norge respektive Sverige – vars samhällen i mångt och mycket liknar varandra, och med bara några års mellanrum.

Det kanske främsta motivet till att studera just *Mysteriet mamma* och *Mammajournalerna* är dock de många beröringspunkterna berättelserna emellan. Utöver de som redan nämnts består dessa i att båda berättelserna är skrivna lång tid efter att självmorden begicks, i Lorentzens fall drygt 20 år och i Rådbergs fall 30 år. Båda mammorna blev ensamstående ganska tidigt i livet, dock före det att deras depression bröt ut. Båda gjorde också upprepade självmordsförsök innan de till slut lyckades att ta livet av sig. Även på ett berättartekniskt plan är likheterna slående. Både *Mysteriet mamma* och *Mammajournalerna* har två tidsplan: en nutid, när de kvinnliga berättarna Trude och Helen är vuxna och försöker förstå och hantera sitt förflutna, och en dåtid som skildrar uppväxten, relationerna till mödrarna och mödrarnas sjukdom och död. Båda berättelserna är ett slags hybridgenrer,

även om den ena – *Mysteriet mamma* – saknar genererubricering och den andra – *Mammajournalerna* – har getts beteckningen roman. Hybriditeten kommer i båda fallen till uttryck i att de berättande döttrarna använder sig av en mängd olika texttyper – det egna berättandet, läkarjournaler, vänner och släktingars berättelser om mödrarna – för att gestalta mödrarnas liv och sjukdom. Till och med på en paratextuell nivå är likheterna frapperande. Utöver att innehålla ordet «mamma» i titeln, och på så sätt signalera moderns betydelse för berättelsen redan här, är kvinnobilderna på omslagen förvånansvärt lika. Båda omslagen domineras av en medelålders kvinna med mörkt, ganska kortklippt och lockigt hår, iklädd en röd klänning respektive kappa. Båda kvinnorna ler – den ena med blicken rakt in i kameran och den andre med sänkt blick. Likheterna är med andra ord så stora och många att man, när man har läst berättelserna och lägger böckerna sida vid sida, får en kuslig känsla av att ha läst samma berättelse två gånger.

Men vid en närmare granskning utkristalliserar sig också skillnaderna. Den skillnad som är mest iögonfallande är att det på omslaget till *Mysteriet mamma* också finns en dotter, som sitter i knäet på mamman och pussar henne på kinden. Den fysiska närheten och de glada ansiktsuttrycken konnoterar kärlek och gemenskap och får den ensamma mamman på *Mammajournalernas* omslag att se ännu mer ensam ut. Även på intrignivå skiljer sig berättelserna åt i vissa avseenden. *Mysteriet mamma* gestaltar en mamma som i många år föreföll vara helt friskt och som mycket plötsligt insjuknade och dog efter bara drygt ett år. I *Mammajournalerna* berättas däremot om en mamma som varit sjuk från och till under hela dotterns liv. Därmed kan man förvänta sig att skildringarna av moders- respektive dotterrollen och relationen mor–dotter ändå skiljer sig så pass mycket åt berättelserna emellan att en jämförelse av dessa aspekter ska vara givande.

## Berättelserna i relation till tidigare forskning

En ytterligare anledning till att studera *Mysteriet mamma* och *Mammajournalerna* är bristen på tidigare forskning. Trots att det framstår som angelägna frågor har varken anhörigrollen i sig eller ett genusperspektiv på den studerats i den knapphändiga tidigare forskning som finns om verken. När det gäller *Mysteriet mamma* har Oda Martine Børresen undersökt känslornas betydelse i berättelsen med hjälp av affektiv narratologi (Børresen, 2022). Børresen kommer via detta perspektiv in på både anhörigrollen och frågan om psykisk sjukdom, men det är inte dessa frågor som är i fokus i hennes masteruppsats utan snarare karaktärernas känslomässiga reaktioner och inre liv. I artikeln «12 teser om dokumentärlitteraturens litteraritet» behandlar Jo Bech-Karlsen *Mysteriet mamma* ur ett genreperspektiv. Han vill framhäva det som är specifikt litterärt med dokumentärlitteraturen, samtidigt som han också vill dra en tydlig gräns mellan denna typ av litteratur och fiktionslitteratur (Bech-Karlsen, 2014, s. 45f). *Mysteriet mamma* är ett av hans exempel på dokumentärlitteratur. Eftersom Bech-Karlsen inte berör anhörigperspektivet eller mor- och dotterrelationen kommer hans artikel inte att vara central för min analys. Jag kommer dock att anknyta till den när jag berör hur *Mysteriet mamma* är uppbyggd.

När det gäller *Mammajournalerna* har Anna Williams skrivit en artikel som ligger närmare mina intresseområden än Børresens och Bech-Karlsens. Williams behandlar hur teman som psykisk ohälsa och mor–dotterrelationen gestaltas i Rådbergs roman. Hon kommer också kort in på genrefrågan och berör även det klassperspektiv som framträder tydligt i romanen (Williams, 2022, s. 133f; s. 142ff) Till skillnad från mig behandlar hon också verk ur Rådbergs tidigare författarskap och läser delvis *Mammajournalerna* i ljuset av dem. Hon berör dock inte

anhörigperspektivet i någon större utsträckning och fördjupar inte heller analysen av det komplicerade samspelet mellan mor och dotter. Därför finns det anledning att utforska detta närmare.

## Teoretiska utgångspunkter

### *Föreställningen om den goda och den dåliga modern*

Mitt fokus på mor–dotterrelationen i *Mysteriet mamma* och *Mammajournalerna* får till följd att olika genusrelaterade föreställningar om mödrar och döttrar, döttrars utveckling samt dottern som anhörig kommer att stå i centrum för min analys. Som en teoretisk bakgrund tjänar därför de grenar av den feministiskt orienterade forskningen som sysselsatt sig med att identifiera och analysera olika föreställningar om mödrar och döttrar samt feministiskt influerade utvecklingspsykologiska teorier om relationen mellan mor och dotter.

Den mest seglivade föreställningen om modern i den västerländska kulturen är föreställningen om den goda modern. Som bland andra sociologen Sharon Hays och genusvetaren Tasha Dubriwny har visat kännetecknas denna föreställning av en mamma som uppoffrar sig helt för sin familj och sina barn. Hon är tålig och mild och sätter alltid sina egna behov i sista rummet. Hon har heller inte något behov av att förverkliga sig själv utan är nöjd med att bara vara mamma (Hays, 1996, s. 126ff; Dubriwny, 2013, s. 170). Senare tids feministiska forskning, däribland Hays själv, har kritiserat och problematiserat detta ideal. Man har bland annat visat hur det inte kan appliceras på den yrkesarbetande modern. Inte heller stämmer det överens med nutida mödrars erfarenheter av moderskapet (Miller, 2005). Trots detta visar litterära analyser att föreställningen om den

goda modern fortfarande är livskraftig i den svenska samtidslitteraturen (Pettersson, 2020). Den är också högst aktuell i både *Mysteriet mamma* och *Mammajournalerna* och kan med fördel användas för att belysa relationen mellan moderskap och mående här. Detsamma gäller den motsatta föreställningen om modern som också florerar i den västerländska kulturen, den dåliga modern. Som litteraturvetaren Jenny Björklund har uppmärksammat kännetecknas den dåliga modern av en mamma som försummar sina barn, som är självisk och mer upptagen av att förverkliga sig själv genom fritidsaktiviteter och shopping än av att vara med sina barn. Men hon kan också vara överbeskyddande på ett sätt som i slutändan blir hämmande eller farligt för barnet (Björklund, 2018, s. 85; 2021, s. 97ff). Stereotypen den dåliga mamman har också beskrivits som osympatisk, narcissistisk och manipulerande (Hamm, 2013, s.51ff). Dessa beskrivningar har också bäring för den förståelse av relationen mellan moderskap och psykisk ohälsa som jag kommer att diskutera.

### *Föreställningen om den goda och den dåliga dottern*

I sin studie av hur anhöriga döttrar porträtteras i Alice Munros novell «Spelling» drar Debra Nicholson intressanta paralleller mellan föreställningen om den goda modern och föreställningen om den goda dottern. Den goda dottern är inte en lika djupt rotad stereotyp i västerländsk litteratur eller kultur som den goda modern och inte heller alls lika undersökt som denna. Nicholson menar dock att den roll som döttrar socialiseras in i har stora likheter med det kulturella idealet för den goda modern. Precis som den goda modern förväntas den goda dottern utveckla vårdande egenskaper. Detta får till följd att hon också förväntas inta samma vårdande förhållningssätt till sina gamla eller sjuka föräldrar som den goda modern bör anamma i relation

till sina barn. Hon har därmed ett krav på sig att vara en god och närvarande anhörig, i synnerhet gentemot sin mor (Nicholson, 2010, s. 5; 20f). Rollerna mor–dotter blir således omkastade i det här skedet av livet, ett förhållande som är viktigt för min analys. Något motsvarande ideal för söner finns inte, åtminstone inte i samma utsträckning eller på samma sätt som för döttrarna (Nicholson, 2010, s. 22f). Däremot finns det, precis som i fallet med modern, en negativ motsvarighet till den goda dottern, den dåliga dottern. Den dåliga dottern kännetecknas av att vägra att axla ett vårdande förhållningssätt gentemot sin mamma och den självuppoftning detta innebär. I stället hävdar hon sina egna intressen och sin subjektivitet (Nicholson, 2010, s. 5; 10; 113). Föreställningen om den goda respektive dåliga dottern är högst aktuella att diskutera i relation till både Trude i *Mysteriet mamma* och Helen i *Mammajournalerna* och deras beteenden och reaktioner i relation till sina sjuka mödrar.

### *Döttrars utveckling*

Nicholssons resonemang om socialisering påminner om de utvecklingspsykologiska teorierna om döttrars relation till sina mödrar som jag avslutningsvis ska beröra kort. En central teoretiker på detta område är den feministiska sociologen Nancy Chodorow som i slutet av 1970-talet utvecklade idén om att den lilla flickan har svårare att separera från modern än den lilla pojken på grund av att flickan också ska identifiera sig med mamman och sedermera bli en vuxen kvinna, precis som modern. Enligt det här resonemanget kvarstår ett starkare band mellan mor och dotter. Chodorow påpekar vidare att såsom vårt samhälle är organiserat är det nästan enbart kvinnor som tar hand om små barn. Såväl den ofullständiga separationen från modern som den familjepolitiska samhällsorganisationen får till följd att flickor



i högre utsträckning både identifierar sig med modern och med den vårdande modersrollen (Chodorow, 1999). Detta leder till en särskild närhet mellan mor–dotter–vårdande som är intressant ur ett anhängarperspektiv och som jag vill undersöka i *Mysteriet mamma* och *Mammajournalerna*.

Chodorow formulerade sina teorier i slutet av 1970-talet och även om samhället delvis har förändrats sedan dess, inte minst i de skandinaviska länderna, har de betydelse på så sätt att det fortfarande framför allt är mödrar som tar hand om små barn. I antologin *Nancy Chodorow and The Reproduction of Mothering: Forty Years On* hävdar Chodorow återigen sina ståndpunkter om relationen mellan mor och dotter, något som också ger teorierna en aktualitet idag (Chodorow, 2021). Ett liknande genuskodat beteende som det som Chodorow skissar kan också skönjas i senare tids sociologisk forskning om barn med psykiskt sjuka eller missbrukande föräldrar. I en studie från 2015 menar Gunvor Andersson att barn tenderar att reagera olika på svåra upplevelser beroende på om de är pojkar eller flickor och beroende på sin ålder. Pojkar har visat sig vara mer sårbara i tidig barndom och flickor i tonåren. Söner till missbrukande eller psykiskt sjuka föräldrar tenderar att bli utåtriktade och hamna i eget missbruk eller kriminalitet medan döttrar reagerar inåtvänt och har lättare att få egna psykiska problem samt hamna i perioder av arbetslöshet och sjukskrivning (Andersson, 2015, s. 50). Också dessa slutsatser blir aktuella att diskutera, framför allt i relation till *Mammajournalerna*.

## Mysteriet mamma

Titeln *Mysteriet mamma* låter läsaren redan från början förstå att vi har att göra med en gåta – mammamysteriet. Precis som

Bech-Karlsen har noterat finns det också tydliga likheter mellan hur Lorentzens berättelse och detektivromanen är uppbyggd (Bech-Karlsen, 2014, s. 53). I början av berättelsen ger sig den vuxna Trude i väg för att söka efter sanningen om sin mammas sjukdom och död. Hon öppnar kartonger med mammans efterlämnade saker på sin pappas vind och hon intervjuar gamla vänner om mamman. Senare i berättelsen går hon igenom mammas sjuk-journaler och rådfrågar ett antal vetenskapliga experter om orsakerna till depression och om sjukdomens behandlingsmöjligheter. Till skillnad från den klassiska pusseldeckaren hittar hon dock inga ledtrådar som kastar ett förklarande sken över mammans död. I stället vecklar berättelsen ut sig till ett slags reflektion över moderns förvandling, dottern Trudes egen relation till modern och hur hon som anhörig agerade före och efter mammans död.

### *Den goda modern*

I de många tillbakablickarna på det förflutna som görs i berättelsen framstår relationen mellan mamman, Mia, och Trude under Trudes barndom som god och ovanligt harmonisk. Trots att föräldrarna skiljer sig när hon är tre år framställs inte skilsmässan som något dramatiskt för den lilla Trude. När hon som vuxen reflekterar över den är det snarare hur mamman kan ha reagerat på pappans otrohet, vilken var orsaken till skilsmässan, som hon uppehåller sig vid. Redan här, innan mammans sjukdom har skildrats, framstår Trude som den goda dottern som tar mammans perspektiv och funderar över hennes känslor i stället för sina egna. Sin uppväxt med en ensamstående mor framställer hon därefter enbart i positiva ordalag: «I elleve år – fra jeg var tre til jeg var fjorten – var det bare oss to. Fram til jeg var fjorten overøste mamma meg med kjærlighet og trygghet.» (Lorentzen,

2013, s. 85) I berättelsen radas därefter otaliga uttryck för Mias kärlek och omsorg upp. «Hun var farten bak huska. Hun var heiaropet i skisporet. Hon var matpakka, navnelappen i nakken, et ekstra skift i sekken. [--] Hun var stemmen som hvisket i øret om natta, *alt er bra, jenta mi, det var bare en drøm.*» (s. 85) I andra sammanhang i berättelsen minns Trude hur mamman köpte presenter till henne, anordnade födelsedagskalas, hittade på roliga utflykter och skapade en specialdesignad bana för henne i skidspåret när hon inte ville åka, «tettpakket med fristelser og bestikkelser» (s. 93). Mamman blir heller aldrig arg och i ett sammanhang konstaterar Trude: «Jeg husker henne som så mild og verdig at hun nesten blir gjennomiktig» (s. 81).

Tillsammans med alla uttrycken för mammans kärlek får denna beskrivning Mia att framstå som ett perfekt förkroppsligande av föreställningen om den goda modern: barncenterad, omhändertagande och till synes utan egna behov. I den mån det framställs som att hon har några behov tycks även de vara förknippade med dottern Trude. Efter skilsmässan säger Mia till Trude att de «var mer enn mor och datter [...] Vi var *besteveninner.*» (s. 83) Närheten dem emellan inskräps alltså här och får relationen mor och dotter emellan att framstå som nästan symbiotisk. Det för tankarna till den nära relationen mellan mor och dotter som Chodorow talar om och som inom utvecklingspsykologin brukar förstås som ett hinder för dottern att skapa en egen identitet, samt till Björklunds ord om den överbeskyddande modern. Men även om tanken om bästisar framställs som något som Mia planterar hos Trude framstår Trude som glad och stolt över att vara mammans bästis, snarare än obekvämt och osäker av det. Det hindrar inte heller henne från att fortfarande vara barn i relation till mamman och som ett barn längta efter en närhet till henne. När hon ska sova över hos någon kompis eller hos pappan beskriver hon till exempel hur hon vill ha mammans

nattlinne med sig för att lukta på och på så sätt att känna närheten till henne (s. 87). Det tyder på att mamman fortfarande står för den vuxna tryggheten för henne.

### *Den dåliga och den goda dottern*

Med tanke på den nära och goda mor- och dotterrelation som skildras mellan Trude och Mia fram till dess att Trude är 14 år framstår den förändring i deras relation som sker när Mia blir sjuk som desto mer drastisk och brutal. Förändringen innebär också att rollerna mellan dem successivt kastas om. Från det att hon insjuknar i depression är det Mia som framställs som den behövande – som barnet – och Trude som i egenskap av anhörig försöker axla den vuxnes ansvar.

Mias plötsliga insjuknande framställs som gåtfullt för både barnet och den vuxna Trude. Det inträffar efter en incident som beskrivs som «en bagatell»: mamman har i sin yrkesroll som gymnasieinspektör glömt att kontrollera att ett piano som skulle användas på en konsert var stämt, vilket ledde till en pinsam situation för henne själv och för den pojke som skulle spela på det (s. 103f). Efteråt kan Mia inte glömma denna till synes ganska triviala händelse. Den leder i stället till upprepade självanklagelser och till att hon insjuknar i depression. Hon blir rastlös, struntar i sitt utseende, isolerar sig från vänner, sjukskriver sig, tappar matlusten och, kanske allra mest olikt Mia, slutar att ha omsorg om Trude. Genom sin självupptagenhet och försumlighet gentemot Trude stämmer Mias beteende som sjuk överens med Björklunds beskrivning av den dåliga modern.

Mias plötsliga förändring får stora konsekvenser för den unga Trude, inte minst med tanke på den mycket nära och kärleksfulla relationen som de tidigare haft. Den försätter henne också i en ny relation till mamman: den som anhörig. Hennes roll som

anhörig är speciell även i den bemärkelsen att hon, till skillnad från de anhöriga döttrar som Nicholson diskuterar, bara är ett barn och därmed inte kan förväntas ta samma ansvar som en vuxen anhörig. I sitt kapitel i antologin *Att se barn som anhöriga* betonar Andersson det anhöriga barnets utsatthet och specificerar också vad som brukar känneteckna barn som anhöriga. Det är vanligt att barn till psykiskt sjuka föräldrar «känner sig ledsna, rädda, oroliga eller arga och besvikna på den förälder som är upptagen av sina egna problem. [...] Ytterligare reaktioner som är vanligt förekommande är att barnen skäms för sina föräldrar och försöker dölja föräldrarnas sjukdom, bland annat genom att undvika att ta med sig kamrater hem.» (Andersson, 2015, s. 50) Anderssons beskrivning stämmer mycket väl överens med hur Lorentzon skildrar Trudes tidiga reaktioner på mammans psykiska sjukdom. I början pendlar Trude mellan att vara skräckslagen över mammans förändring och vad den kan leda till och att vara arg och frustrerad. «Men så skjerp deg da, kjerring!» utbrister hon till exempel när hon upptäckt att mamman plötsligt börjat röka (s. 108). Vid ett annat tillfälle liknar hon hånfullt mamman vid Norges dåvarande statsminister Gro Harlem Brundtland (s. 166). Skammen över modern och hennes förändring är också central i berättelsen och leder, precis som i Anderssons exempel, till att Trude slutar att ta med sig kompisar hem och i stället följer med dem hem på eftermiddagarna (s. 159). Så länge mamman är sjuk vill Trude till varje pris dölja detta för omvärlden. Åsa Slotte, forskare i filosofi och medicinsk humaniora, skriver om den kompakta tystnad som omgav sjukdomen depression under 1900-talets sista decennier och hur den var förknippad med skam, inte minst ur det anhöriga barnets perspektiv (Slotte, 2022, s. 16). Trude är i Lorentzons berättelse barn under 1980-talet. *Mysteriet mamma* bekräftar därmed Slottes koppling mellan depression, tystnad och skam vid denna tidpunkt.

Genom sin ilska och sina elakheter påminner Trude om den dåliga och försumliga dottern som Nicholson diskuterar. Värt att ha i åtanke är dock att Nicholson avser vuxna döttrar. Trude är i det här stadiet av berättelsen fortfarande ett barn och hennes beteende behöver därmed ses i ljuset av det. Parallellt med rädslan, ilskan och skammen utvecklar Trude också en mer omsorgstagande anhörigidentitet som i högre grad stämmer överens med föreställningen om den goda (vuxna) dottern. Denna identitet kommer bland annat till uttryck i hennes tafatta försök att trösta mamman, att försöka muntra upp henne genom att berätta små anekdoter från sin vardag och genom att hålla ett fint tal, riktat till mamman, vid sin konfirmation (s. 105; 174; 166). Men framför allt manifesteras den i den omsorg om hemmet som Trude axlar när mamman efter en tid blir inskriven på en psykiatrisk klinik. Trude bor vid den tidpunkten mest hos sin pappa, Pål, men hon vägrar att lämna sitt och mammans gemensamma hus helt öde och obebott. I stället låter hon katten bo kvar och varje dag går hon dit en stund efter skolan och ger den mat. Hon vattnar blommor, spelar musik, tar in post och tvättar och hänger upp kläder, allt för att huset ska verka vara bebott som vanligt (s. 160). Syftet med det hela framställs delvis som ett sätt att hålla mammans sjukdom hemlig och kan i det avseendet betraktas som ett uttryck för den skam som hon känner. Men just omsorgen om hushållet och trädgården, det vill säga om specifikt kvinnligt kodade sysslor och områden, framstår också som ett sätt att visa omsorg om mamman och om hennes och Trudes gemensamma liv. I det avseendet harmonierar Trudes agerande tydligt med föreställningen om den goda dottern.

Omsorgen med modern får också sitt allra mest tydliga och hjärtskärande uttryck i skildringen av hur Trude reagerar på Mias självmord. Det första Trude tänker när hon får se den plats som mamman landat på efter att hon kastat sig ut från den

psykiatriska klinikens tak är att hon landade på gräs, det vill säga ett mjukt material, och inte på asfalt. Dessa formuleringar inleder hela berättelsen, vilket ger dem en särskild tyngd, och de återkommer senare, när självmordet beskrivs igen:

Nei, hun traff ikke asfalt, det var ikke mye blod. Hon landet på gress. Grønt, med løvetann i. Jeg sto i bakgården på sykehuset og så opp på høyblokka og tenkte på forskjellen på asfalt og gress. Mamma kunne dødd enda litt mer, på en grusom og grisete måte.  
(s. 211)

Även i den extrema situation som moderns självmord innebär tänker Trude mer på Mia än sig själv, något som får henne att framstå som en personifiering av den goda dottern.

### *Trudes förändring*

Den svenska Socialstyrelsens definition av begreppet anhörig tar fasta på att en person bara kan vara anhörig till en levande person (Socialstyrelsen, 2012). I *Mysteriet mamma* problematiseras denna föreställning genom att anhörigrollen framstår som viktig för Trude även efter moderns död. Detta kommer bland annat till uttryck i hennes bestörtning över att hon inte kan gråta över Mias död. Frånvaron av gråt ses av Trude själv som ett tecken på att hon inte lever upp till förväntningarna på en nära anhörig (s. 240).<sup>2</sup> Med det perspektiv som anläggs här skulle man kunna säga att hon inte lever upp till föreställningen om den goda dottern. Utöver gråten uppvisar hon andra beteenden som också skiljer sig mycket från hennes sätt att agera och reagera så länge modern var i livet. Det mest slående är att hon nu bestämmer sig för att berätta sanningen om mammans död i stället för att försöka dölja den. Tillsammans med sin pappa åker hon runt till alla

sina kompisar och berättar om moderns sjukdom och självmord (s. 229ff). Poängen med detta är att snabbt bli sig själv igen i de andras ögon, det vill säga någon *mer* än «Trude med en mamma som har tagit livet av sig». Det intressanta är dock att för att bli sig själv igen måste hon också erkänna mammans självmord och införliva det i sin identitet, vilket i någon mån också är att förändras.

### *Närhet och distans*

Ärligheten kring moderns självmord framställs också som ett sätt för Trude att ta kontrollen över berättelsen om sitt liv. Även i relation till Mias död utvecklar hon ett rationellt och kontrollerat förhållningssätt som leder till att hon under många år stugar undan känslorna och tankarna på mamman. I stället för den symbiotiska närhet som präglade mor-dotterrelationen före mammans sjukdom och som för tankarna till Chodorows teorier om närheten mellan mor och dotter före puberteten, uppstår nu en distans till mamman som framstår som en medveten överlevnadsstrategi från Trudes sida. Det är först i berättelsens nutid som hon på allvar närmar sig minnena av mamman igen och det är tydligt att hon då är rädd för att distansen ska raseras. «Jeg er redd for å finne noe i meg selv, noe jeg har glemt, eller oppdage noe om mamma som jeg ikke er forberedt på. [---] Jeg er redd for å rykke tilbake til sorgen da den var ny og blodig. Fortape meg i mammas fortvilelse.» (s. 13f) Kanske är det därför hennes sökande efter ett svar på mammans depression och död länge tar sig intellektuella och sakliga uttryck, som att hon rådförar vetenskapliga experter om deras uppfattningar om psykisk sjukdom och orsaker till självmord och att hon med matematisk precision försöker räkna ut hur lång tid Mias fall från sjukhusets tak kan ha tagit. När det kommer till att försöka leva sig in i



mammans känslor uppträcker den vuxna Trude hursomhelst att det finns en absolut gräns för hur långt hon vill gå för att förstå sin mamma. Den gränsen går vid psykisk ohälsa: «Jeg vil ikke tenke tankene hennes. Jeg vil ikke kjenne henne innenfra, hvordan det var å være henne. For å forstå mamma fullt ut måtte jeg også ha beveget meg inn i den dype depresjonen og angsten. I håpløsheten. Jeg vil ikke dit. Jeg vil absolutt ikke dit.» (s. 259) Distansen till Mia blir trots den vuxna Trudes ihärdiga upptagenhet vid det förflutna ändå tydligt upprätthållen.

Trots det skulle man kunna argumentera för att det finns en ny slags närhet mellan Mia och den vuxna Trude som kommer sig av att de i berättelsens nutid delar en gemensam identitet: den att vara mamma. I skildringarna av den vuxna Trude är hennes erfarenheter av moderskapet många gånger i centrum. Hon reflekterar över vad det innebär för henne och hur hon som mor kan förstå eller inte förstå Mias agerande. Om barnet Trude kan sägas ha haft en oreflekterad syn på den goda modern – vad en god mor kan förväntas orka – är den vuxna Trude mycket medveten om all den ansträngning som ligger bakom att vara, för att tala med psykologen Donald Winnicott, en «tillräckligt god mamma» (Winnicott, 1964) och att det många gånger är omöjligt att nå upp till idealet för den goda modern. Kanske är det därför hon på berättelsens sista rader förmår att inta ett slags lekfullt moderligt förhållningssätt till den döda Mia, som präglas av en viss distans. Trude återger här de drömmar om Mia som hon haft i berättelsens nutid. I drömmarna är relationen dem emellan god och inte präglad av sjukdomen och självmordet. Även om Mia fortfarande framställs som mamma och Trude som dotter är det Trude som till slut får ta över mammarollen och sätta gränser för Mia och hennes inflytande på Trude själv, och inte vice versa: «Mamma, da ... Du kan ikke bare gå rundt her og late som ingenting, tenker jeg, inne i drømmen. Du er jo

död. Men jeg har ikke hjerte til å si det til henne.» (s. 272) Den goda dotterns omsorger om mamman finns alltså kvar långt efter mammans död. Samtidigt är det tydligt att Trude har utvecklats och att det är en förhållandevis otraumatiserad vuxen dotter som sätter punkt för berättelsen.

## Mammajournalerna

Inledningen till *Mammajournalerna* påminner mycket om hur *Mysteriet mamma* börjar. Den vuxna berättaren Helen, som delar förnamn med författaren Helene Rådberg så när som på det avslutande «e»-et (Williams, 2022, s. 133), reser tillbaka till sin barndoms Sandviken för att läsa sin mammas journaler från inläggningarna på Sandvikens Bruks sjukhus och Gävle Lasarett. Syftet med detta framstår som detsamma som för Trude i Lorenzons berättelse: att bringa ordning i det förflutna genom att försöka förstå sin mammas sjukdom och död bättre. En likhet med detektivromanens uppbyggnad finns alltså även här men den är inte lika tydlig som hos Lorentzon. I stället är den inre resan mer påtaglig, både genom att Helen delvis fokaliserar genom sin mamma Barbro och genom att Helens egna erfarenheter av psykoterapi i romanens nutid bereds stor plats i berättelsen. På detta sätt får *Mammajournalerna* mer drag av det som sociologen Arthur Frank kallar för en *quest narrative*. *Quest Narrative* syftar på en sjukdomsberättelse, berättad ur den sjukas perspektiv, som föranleder ett sökande, vilket – i bästa fall – leder till en försoning med en ny livssituation (Frank, 2013, s. 115ff). Till skillnad från hos Frank är dock berättarperspektivet hos Rådberg inte den sjukas – det vill säga mammans i romanen – utan den anhörigas, dottern Helen. Det är i första hand hennes resa och sökande som läsaren får följa. På så sätt kopplas inte sökandet hos Rådberg

till hur en självupplevd sjukdom kan förstås och hanteras utan snarare till hur ett liv i skuggan av någon annans sjukdom och död kan levas. Närheten till modern och hennes erfarenheter förstärks dock genom det «du»-tilltal som berättelsen har och som skapar ett slags intimitet mellan mor och dotter. Om Helen i romanens nutid skriver Rådberg «jag» men om Helen som barn däremot ofta «flickan», något som leder till en viss distansering till barnjaget. Kanske är bruket av «flickan» också ett sätt att förallmänliga den unga dotterns smärtsamma erfarenheter.

Precis som i fallet med *Mysteriet mamma* växlar *Mammajournalerna* mellan nutid och dåtid, och genom de många tillbakablickarna på det förflutna rullas relationen mellan Barbro och Helen upp. Deras relation är betydligt särigare än Mias och Trudes, vilket delvis kan förklaras av att Barbro lider av psykisk ohälsa under hela Helens barndom. Hennes första självmordsförsök sker dock först när Helen är drygt 20 år. Det följs av många fler innan Barbro till slut, cirka 20 år senare, lyckas ta sitt liv. Det innebär att Helen är anhörig till en psykiskt sjuk mamma under hela deras gemensamma liv och detta faktum sätter en tydlig prägel på relationen mellan mor och dotter. Det gör också frågan om den goda respektive dåliga dottern särskilt central i *Mammajournalerna*.

### *Den dåliga modern och den goda dottern*

Barbros långvariga psykiska ohälsa och de orsaker som den antyds ha i romanen – en mamma som dog när hon var mycket liten, flera trassliga äktenskap och en son som hon tvingades adoptera bort – kan ses som en förklaring till att hon inte förmår att vara samma omhändertagande och inkännande mor för Helen som Mia länge var för Trude. Men det är inte bara sjukdomen och det som den gör med Barbros förmåga att mödra (Holm, 1993)

som gör att hon framstår som en sämre mor än Mia. Det är också hennes självupptagenhet och försumlighet, egenskaper som vi såg att Björklund förknippade med stereotypen den dåliga modern. Barbro framställs som en kvinna som vill vara vacker och roa sig hellre än att ta hand om hushållet och sina små (och sedermera stora) barn. Hon lämnar under flera år bort Helen till hennes styvfarföräldrar och flyttar med sin nya man och nyfödda dotter till en annan by. När Helen blir äldre undrar Barbro aldrig var hon har varit eller vem hon varit tillsammans med när hon kommer hem sent, något som får Helen att tänka: «[j]ag önskar att du ska vända dig emot mig och fråga mig om allt det vardagliga, om skolan, om kompisar, om vad jag tänker» (Rådberg, 2020, s. 161). Emellanåt kan Barbro också vara elak, som när hon antyder att Helen är för tjock och behöver bli smalare (s. 115, 146, 166). Barbro framställs i mångt och mycket som en omogen mor, nästan som ett barn, något som jag får anledning att återkomma till. Dock är hon mycket älskad av Helen och hon tillskrivs också några drag som brukar förknippas med den goda modern, såsom bakning och sömnad. Hon syr en mängd olika kjolar, klänningar och kappor till Helen och lägger ner en stor möda på att de ska bli perfekta. I beskrivningen av hennes syende antyds vid ett tillfälle att det är ett försök att leva upp till rollen som den goda modern: «Du är fast i snurrandet av tyger, mönster och krav» (s. 126).

Som kontrast till Barbros bristfälliga moderskap står Helens dotterroll. Med tanke på att Barbro lider av psykisk ohälsa av och till under hela Helens uppväxt är denna roll också oupplösligt förbunden med hennes roll som anhörig. Skildringarna av Helen som dotter överensstämmer i hög grad med Nicholsonsons karakterisering av den goda dottern. Helen framstår genomgående som vårdande och omhändertagande i relation till sin mamma. Som barn hjälper hon till med hushållsuppgifter som Barbro

känner obehag inför, till exempel att mangla lakan på den stora mangeln i tvättstugan (s. 154). När hon som ung vuxen besöker mamman på sjukhuset efter ett av mammans självmordsförsök har hon med sig gula tulpaner som hon vet att mamman älskar (s. 103). Men mest av allt handlar Helens anhörigroll om att se till att mamman överlever alla sina självmordsförsök, vilket är den mörka kärna som romanen kretsar kring.

### *Att bli mamma till sin mamma*

Att vara en god dotter och anhörig i *Mammajournalerna* kan därmed sammanfattas som att bli mamma till sin egen mamma. Rollerna mor och dotter är alltså omkastade, precis som i *Mysteriet mamma*, men i *Mammajournalerna* under en mycket längre tid och på ett mer genomgripande sätt. I likhet med hur det förhåller sig i en av de berättelser som Christine Hamm diskuterar i sitt bidrag till denna antologi, Sandra Lillebøs *Tingenes tilstand*, finns det exempel på en sådan omkastning av mor- och dotterrollen i *Mammajournalerna* redan när Helen är barn. Tydligast kommer dock de omvända rollerna till uttryck när Barbro börjar göra självmordsförsök och Helen är en ung kvinna. Helen framställs då som den alltigenom vårdande och stöttande dottern. Det är hon som får rycka ut och köra mamman till akuten och som alltid blir kontaktad av vården när mamman har kommit in till sjukhuset efter att ha tagit en överdos av sin antidepressiva och ångestdämpande medicin. När självmordsförsöken har pågått en tid gör Helen, hennes halvsystem och en av mammans kusiner upp ett schema och ringer och kontrollerar hur påverkad Barbro är av tableterna varje kväll, en rutin som får Barbro att framstå som den minderåriga och döttrarna som vårdnadshavare (s. 205). Även på ett känslomässig plan intar Helen modersfunktionen. Gunvor Andersson skriver att barn till psykiskt sjuka ofta lär sig

att veta när det är dags att ingripa, avleda eller fly (Andersson, 2015, s. 50) I skildringarna av Barbros upprepade telefonsamtal till Helen är det tydligt att Helen har lärt sig att anamma de avledande och ingripande strategierna och också att förtränga sina egna behov. När mamman ondgör sig över en av sina före detta män beskrivs hur Helen «snabbt och vant [tapper] till om [sina] egna känslor» för att lyssna på mamman, avleda hennes förtvivlan och försöka få henne att se det förflutna på ett lite mer nyanserat sätt (s. 116). Något likande sker när Barbro gråtande berättar att hennes dåvarande man Sven har försökt våldta henne. Trots de «våldsamma bilder blandade med äckel och vrede» som stiger inom Helen tvingar hon sig att hålla sig lugn och försöka resonera sakligt med mamman (s. 198). När Helen i ett sammanhang i romanen reflekterar över sin relation till mamman är det uppenbart att hon förstår såväl sin och Barbros relation som mor–dotterrelationen i allmänhet på ett inverterat sätt: «Jag trodde att alla mammor var som du. Att alla mammor är vackra och behövande. Att alla barn är till för mamman. Och när mamman behöver barnet finns barnet.» (s. 54)

### *Helens mående*

De omkastade rollerna mor–dotter till trots är det uppenbart att Helen påverkas mycket av Barbros mående och destruktiva beteende. Detta gestaltas dels genom hennes begränsade möjligheter att tala med Barbro om vad som händer med henne, dels i hennes reaktioner på mammans självmordsförsök. Efter självmordsförsöken och de nattliga telefonsamtalen låtsas Barbro alltid som att inget har hänt. Hon vill heller aldrig föra självmordsförsöken på tal i efterhand. «Som vanligt förtränger vi din längtan efter att dö», konstaterar Helen i ett sammanhang (s. 62). Förbudet att tala om mammans psykiska sjukdom upprepas

i romanen och aktualiserar återigen den tystnad kring psykisk sjukdom som Slotte talar om. Men till skillnad från hur det förhåller sig i *Mysteriet mamma*, där det är den anhöriga, dottern Trude, som slår vakt om denna tystnad så länge Mia är sjuk, är det i *Mammajournalerna* Barbro, det vill säga mamman, som värnar om den. På så sätt kringskärs den unga Helens behov av att förstå och bearbeta det som hänt.

Tystnaden kring mammans självmordsförsök, självmordsförsöken i sig och den ständiga oro som de innebär ur ett anhörigperspektiv får för Helens del också psykosomatiska konsekvenser. I romanen skildras hur hon reagerar med panikkänslor, svimningsanfall, yrsel, illamående och hjärtklappning efter mammans olika självmordsförsök. Vid ett tillfälle beskriver hon en impuls att hoppa rakt ut från balkongen på sjukhuset för att undkomma den ångest som moders självmordsförsök resulterar i för hennes egen del (s. 218). Som uppmärksammades tidigare menar Andersson att anhöriga barns reaktioner ofta följer ett genuskodat mönster: döttrar reagerar i högre grad inåtvänt och drabbas oftare av egen psykisk ohälsa och sjukskrivningar till följd av en förälders psykiska ohälsa. Litteraturvetaren Dragos Zetu gör liknande reflektioner när han apropå sin analys av mor-dotterrelationen i Alice Munros «The Peace of Utrecht» skriver att döttrar tenderar att överta sin mammans smärta och depression (Zetu, 2012, s. 364). Anderssons och Zetus iakttagelser om ett genusstyrt reaktionsmönster är högst relevanta för beskrivningarna av Helens reaktioner på Barbros destruktiva beteenden. Gång på gång betonas hur moderns ångest fortplantar sig i dotterns kropp på ett sätt som gör att gränserna mellan dem framstår som upplösta. Helens medvetenhet om denna gränsupplösning gestaltas framför allt efter ett av Barbros självmordsförsök, då hon säger: «Det som händer i dig leder till kaoset i mig. Som om vi sitter ihop. Som om navelsträngen inte är klippt.» (s. 218)

## *Symbiosen som ett hot*

Skildringarna av Helens reflektioner över sitt mående och hur det hänger samman med moderns aktualiserar de frågor om närhet och distans som också är påtagliga i *Mysteriet mamma*. Men om närheten mor och dotter emellan oftast framställs som eftersträvansvärd och god i Lorentzons berättelse framstår den hos Rådberg snarare som ett hot som tenderar att sluka Helen. Helen betonar vid upprepande tillfällen att hon är rädd att bli självmordsbenägen som mamman och «rädd att dras in i sprickorna ditt tal öppnar» (s. 202). När hon är 25 år uttrycker hon närhetsproblematiken som att hon «trasslar runt i skuggan av dig» (s. 103), något som för tankarna till Chodorows resonemang om dotterns svårighet att separera från modern, en svårighet som i Helens fall framställs som ofrivillig och som kompliceras av Barbros ohälsa. Även om närheten till mamman någon gång också framställs som god, som när de gör en gemensam shoppingtur efter ett av moderns självmordsförsök, är det distansen till henne som den vuxna Helen strävar efter att upprätthålla. «Jag försöker mota bort dig ur mina tankar» (s. 224), säger hon vid ett tillfälle. En av de få gånger som hon tillåter sig att uttrycka negativa känslor gentemot Barbro tänker hon: «[j]ag hatar att jag inte bara kan klippa banden till dig» (s. 225). I viljan till ett avståndstagande från modern finns vissa likheter mellan Helen och stereotypen den dåliga dottern. Skillnaden är dock att Helen aldrig realiserar sitt avståndstagande utan låter det stanna i tankarna. I romanens värld fortsätter hon att agera som den goda, vårdande dottern, sin ambivalens till trots.

Helens försök att distanseras sig leder dock, precis som i Trudes fall, till att hon etablerar en absolut gräns mot sin mamma. Men om den gränsen i *Mysteriet mamma* hette ångest och depression heter den i *Mammamysteriet* antidepressiv medicin.



En skillnad berättelserna emellan är också att Helen etablerar denna gräns när Barbro fortfarande är i livet medan Trude gör det först efter det att Mia har dött. «Jag vägrar äta tabletter. Jag vill inte bli som du» (s. 81), säger Helen när personalen på den psykiatriska akutmottagning hon beger sig till efter mammans första självmordsförsök vill skriva ut lugnande medicin mot hennes psykosomatiska symptom. Efter mammans självmord står hon fast vid sitt beslut, trots att förtvivlan rasar inom henne och att hon får svårigheter att andas. «[D]et finns en absolut gräns för mig/ aldrig tabletter/ det är min gräns mot dig» (s. 251), sammanfattar hon sin inställning.

### *En dotters vision av modern*

Trots gränssättandet skildras i slutet av romanen ändå ett slags närhet till mamman igen, precis som i *Mysteriet mamma*. I *Mammajournalerna* etableras inte denna närhet via en dröm men väl genom ett fenomen som har vissa likheter med drömmen, en vision. Efter moderns självmord flyr Helen till ett kloster för att vila ut och försöka återfå fattningen. När hon tittar ut genom fönstret till sitt rum beskriver hon hur hon ser Barbro komma gående mot henne och hur hon slår följe med henne till frukosten. Barbro beskrivs som «strålande ung» och att hon «glittrar som den mamma jag alltid längtat till», det vill säga i mycket positiva ordalag (s. 257). Precis som Williams har noterat framställs det också som att mamman inte riktigt vill släppa taget om sitt liv utan leva kvar genom Helen (Williams, 2022, s. 138). Även om denna närhet därmed utmanar Helens gränser är intrycket framför allt att det är bilden av Barbro som en kärleksfull och frisk snarare än som en hotfull, invaderande och sjuk mamma som installeras på romanens sista sidor, något som förstärks av att Barbro här också liknas vid jungfru Maria. Helen, som till skillnad från

Trude inte har några barn, blir här inte mamma till sin mamma på nytt. Snarare tillåts hon kanske för första gången att bli sin mammas dotter på riktigt. Samtidigt uppvisar hon också något som skulle kunna kallas för en moderlig omsorg och, inte minst, en försoning med såväl modern som det förflutna: Hon ber en av klostersistrarna att innesluta mamman i sina böner (s. 261).

## Vad kan skrivas i den goda dotterns namn?

Genom skildringarna av mödrarna och döttrarna och relationen dem emellan reser *Mysteriet mamma* och *Mammajournalerna* viktiga frågor om vad som är möjligt att skriva i det slags anhörigberättelser som de utgör ett exempel på: döttrars berättelser om sina psykiskt sjuka mödrar och deras självmord. Nesby har konstaterat att ett utmärkande drag för anhörigberättelsen, eller curografin som hon kallar den, är att den skiftar fokus från den sjuka till den anhöriga. Berättelsen skildrar därmed den anhörige i minst lika hög grad som den sjuke (Nesby, 2023, s. 223). Utifrån analysen av *Mysteriet mamma* och *Mammajournalerna* skulle man kunna säga att dessa anhörigberättelser förlägger tyngdpunkten på den sjuke snarare än på den anhörige genom att insistera på att framhäva den sjuka mamman. Det är hon och hennes liv och död som är i fokus medan dottern, framför allt i *Mammajournalerna*, mer framstår som ett slags bifigur. Detta intryck förstärks av titlarna och omslagen som framhäver mödrarnas och deras betydelse för berättelserna samt de dedikationer som böckerna också har försetts med. *Mysteriet mamma* inleds med orden «Til mamma, Mia Lorentzen, 1943–1990» och *Mammajournalerna* avslutas med det lite mer korthuggna «Barbro 1929-1989». Dedikationerna understryker tydligt vems berättelse detta främst är.

Det finns flera förklaringar till varför förhållandet sjuk- anhörig ser ut på det här sättet i just *Mysteriet mamma* och *Mamma-journalerna*. En är den stora kärlek till de sjuka och sedermera döda mödrarna och den tydliga vilja att återuppätta dem som kan skönjas i både Lorentzens och Rådbergs bok. Givet denna kärlek är det följaktigt att skildringarna av dem ges stor plats i berättelserna och att de framställs som komplexa personer, som inte bara döttrarna själva utan även läsaren kan känna sympati med eller förståelse för. En annan förklaring skulle kunna vara den terapeutiska funktion som berättelserna förefaller ha för både Trude och Helen. Genom att fokusera på sina mödrars historia bearbetar de samtidigt sitt eget förflutna och uppnår ett slags försoning med det.

Jag läser emellertid fokuset på modern främst som en konsekvens av det inflytande som föreställningen om den goda dottern har på Trude och Helen. Utöver att de ofta framställer sig i linje med detta ideal, som vårdande och osjälviska döttrar, kommer detta inflytande också till uttryck i deras berättarroll, närmare bestämt i det utrymme de tilldelar sig själva i sina berättelser. Helt i linje med den självuppoffring som föreställningen om den goda dottern innefattar intar de ett slags marginaliserad position i relation till mödrarna. Det egna jaget sätts inte i centrum, trots att berättelserna är just anhörigberättelser. På detta sätt skulle man kunna säga att föreställningen om den goda dottern inte bara påverkar berättelserna på ett innehållsligt utan också på ett formmässigt plan. Den sätter ramarna för både vad som får skrivas i den goda dotterns namn och hur detta kan uttryckas.

## Litteratur

- Andersson, G. (2015). Barn som anhöriga – i skuggan av föräldrar med problem. I U. Järkestig Berggren, L. Magnusson & E. Hansson (red.) *Att se barn som anhöriga: Om relationer, interventioner och omsorgsansvar*. Kalmar/Växjö: Linnéuniversitetet, s. 43–62.
- Bech-Karlsen, J. (2014). 12 teser om dokumentarlitteraturens litteraritet. *Materialisten*. 41 (1–2), 45–63.
- Berman, J. (2020). *The Art of Caregiving in Fiction, Film, and Memoir*. London: Bloomsbury Publishing.
- Björklund, J. (2018). Motherhood Gone Wrong: Failure as Resistance in Twenty-First Century Swedish Literature. *Contemporary Women's Writing*. 12 (1), s. 83–100. <https://doi.org/10.1093/cww/vpy004>.
- Björklund, J. (2021). *Maternal Abandonment and Queer Resistance in Twenty-First-Century Swedish Literature*. London: Palgrave Macmillan.
- Børresen, O.M. (2022). *Emosjonenes krefter. En affektiv narratologisk analyse av Trude Lorentzens Mysteriet mamma (2013)*. Oslo: Oslo Universitet: Institutt for lingvistiske og nordiske studier. Det humanistiske fakultet.
- Chodorow, N. [1978]. *The Reproduction of Mothering: Psychoanalysis and the Sociology of Gender* (1999). London: University of California Press.
- Chodorow, N. (2021). Women Mother Daughters: The Reproduction of Mothering After Forty Years. I P. Bueskens (red.) *Nancy Chodorow and The Reproduction of Mothering: Forty Years On*. London: Palgrave Macmillan. doi:10.1007/978-3-030-55590-0.
- Dubriwny, T. N. (2013). *The Vulnerable Empowered Woman. Feminism, Postfeminism and Women's Health*. New Brunswick: Rutgers University Press. <https://doi.org/10.18261/tfk.46.1.4>.
- Frank, A. [1995]. *The Wounded Storyteller. Body, Illness & Ethics* (2013). Chicago: University of Chicago Press.

- Hamm, C. (2013). Hva er det med mor? Det ubehagelige moder-  
skapet i norsk samtidslitteratur. I A. B. Rønning & G. Uvsløkk  
(red.) *Kjønnsforhandlinger. Studier i kunst, film og litteratur*.  
Oslo: Pax.
- Hays, S. (1996). *The Cultural Contradictions of Motherhood*.  
London: Yale University Press.
- Holm, U. (1993). *Modrande och praxis. En feministfilosofisk under-  
sökning*. Göteborg: Daidalos.
- Lorentzen, T. (2013). *Mysteriet mamma*. Oslo: Forlaget Oktober.
- Miller, T. (2005). *Making Sense of Motherhood. A Narrative Ap-  
proach*. Cambridge, New York: Cambridge University Press.
- Nesby, L. (2021). *Sinne, samhold og kjendiser: Sykdomsskildringer i  
skandinavisk samtidslitteratur*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nesby L. (2023). Curografi. Innflytelse og løsevelse i pårørende-  
fortellingen som genre og i Hanne Ørstaviks *ti amo* (2020). I  
N. Simonhjell & B. Jager (red.) *Norsk litterær årbok*. Oslo: Det  
norske samlaget, s. 219–239.
- Nicholson, D. (2010). "Spelling". *Alice Munro and the Caretaking  
Daughter*. Ohio: Bowling Green State University.
- Pettersson, C. (2020). Vad är jag för en mamma som inte passar in i  
en mammagrupp? Föreställningar om den goda modern i Agnes  
Lidbecks *Finna sig* och Ester Roxbergs *Barnvagnsblues*. *Tidskrift  
för litteraturvetenskap*. 50 (2–3), s. 66–75.
- Rådberg, H. (2020). *Mammajournalerna*. Stockholm: Ordfront.
- Slotte, Å. (2022). *Ur mammas mörker. Essäer om sjukdom, diagnoser,  
omsorg och hur jag blev filosof*. Helsingfors: Förlaget M.
- Socialstyrelsen. (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående –  
omfattning och konsekvenser*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2012-8-15.pdf>.
- Williams, A. (2022). Hon som inte släpper sitt grepp. Helene Råd-  
bergs *Mammajournalerna*. I M. Halldin (red.) *De Nio Litterär*

- kalender 2022*. Stockholm: Samfundet De Nio/Norstedts förlag, s. 133–148.
- Winnicott, D. (1964). *The Child, the Family and the Outside World*. London: Pelican Books.
- Zetu, D. (2012). Painful Interactions: The Elusive Mother-Daughter Relationship in Alice Munro's "The Peace of Utrecht". *ZAA*, 60 (4), s. 361–374.

## Noter

- 1 Christine Hamms artikel i denna antologi undersöker även den anhörigberättelser om psykiskt sjuka mödrar, skrivna ur döttrarnas perspektiv. I en av berättelserna, Tiril Broch Aakres *Mødre og døtre*, leder också moderns sjukdom till självmord. Även om Hamm, precis som jag, också lyfter fram hur mödrarnas sjukdom påverkar döttrarna i de texter hon undersöker skiljer sig våra artiklars fokus åt. Hamm lägger större vikt vid att skildra döttrarnas kamp för att skapa sig ett liv som inte präglas av mödrarnas inflytande medan jag koncentrerar mig på hur dotterskildringarna i *Mysteriet mamma* och *Mammajournalerna* förhåller sig till stereotypa föreställningar om den goda respektive dåliga dottern.
- 2 Nora Simonhjell uppmärksammar samma problematik, dvs frånvaron av gråt hos den anhöriga dottern och vad det innebär i omgivningens ögon, i sin studie av Åsne Maria Gundersens *Hvis jeg skulle bli borte en gang* i denna antologi.

## KAPITTEL 12

# Omsorgens gåte

## Tomas Tranströmer og curografien

---

Morten Auklend,  
UiT – Norges arktiske universitet

I sitt opponentinnlegg til Niklas Schiölers doktoravhandling *Koncentrationens kunst* (1999) hevder Peter Luthersson at litteraturvitere sjelden viser interesse for den «fundamentala livsnærhet» i Tomas Tranströmers diktning. I stedet for å studere hvordan dikteren evner å bevege sine lesere i så stor grad som han gjør, kappes forskere heller i å gjøre tekniske tekstanalyser. Luthersson spør: «Är vi här i trakterna av ett dilemma för litteraturforskningen?» (Luthersson, 2000, s. 183). Etersom Tranströmer er i stand til fange «*livets stora små gåtor*» på «exakt och omsorgsfullt» vis (Luthersson, 2000, s. 183), trengs andre typer lesning som kan gjengi denne poesiens sjeldent nøyaktige og omsorgsfulle skriving av liv.

Ønsket om større nærhet mellom tekst og liv fra resepsjonens hold kommer kan hende som en konsekvens av dramatiske

hendelser i poetens eget liv. Tranströmer fikk som kjent hjerneslag i november 1990. Han mistet førligheten i høyrearmen, og nesten hele talespråket forsvant. Konen Monica, som er utdannet sykepleier, tok seg av mannen til hans død i 2015, og da Tranströmer vant nobelprisen i 2011 formidlet hun forfatterskapet foran verdenspressen. Hjerneslag og afasi til tross, to diktsamlinger skulle følge før Tranströmer døde: *Sorgegondolen* (1996) og *Den stora gåtan* (2004). Disse samlingene er umiskjennelig tranströmerske og dokumenterer at svensken ikke hadde mistet noe av sin imaginasjonskraft. Diktene hans er like suggererende og stemningsfulle som før, om enn syntaktisk enklere.

I denne anledning må det sies at Lutherssons bønn faktisk er blitt hørt. I legevitenskapen eksemplifiserer Tranströmer i tre fagartikler fra de siste årene den aldrende slagpasienten som fortsatte å dikte til tross for varig svekkelse. Nevrologen Iván Iniesta har skrevet to tekster: «Baltics» (2012), der poeten i diktet «Östersjöar» (1974) profetisk «forutså» sitt eget slag lenge før det faktisk intraff, og en artikkel med den upassende tittelen «Tomas Tranströmer's Stroke of Genius: *Language but No Words*» (2013). I artiklene fremstår poeten som en medisinsk sensasjon fordi han overskred sine fysiske og kognitive begrensninger, og i sistnevnte artikkel løftes han over i en medisinsk kontekst slik: «In spite of a severe nonfluent dysphasia with dysgraphia, Tranströmer kept producing a poetic language of the highest caliber in accordance with his 1979 no less prophetic verse 'language but no words'» (Iniesta, 2013, s. 157). I Lutherssons ånd nærmer diktforståelsen seg her det livsnære: Slaget og poesien henger sammen, og gjennom diktskriving overvant den «språkløse» Tranströmer den taushet som slaget hadde påtvunget ham. Iniestas «language but no words»-hentydning er et ærbødig nikk til et av poetens mest berømte dikt, «Från Mars -79» i samlingen *Det vilda torget* (1983), der diktjeget,



trøtt av modernitetens bråk og babbel, ser rådyrklover i snøen: språk, men ingen ord.<sup>1</sup>

Men selv om historiske og forfatterbiografiske omstendigheter kan sies å legitimere en kontekstualisering som Iniestas, skal jeg ved å lese diktet «Örnklippan» fra Tranströmers siste samling, *Den stora gåtan* (2004), forsøke å omkontekstualisere diktene hans fra å være pasientpoesi til å bli omsorgspoesi. Omkontekstualiseringen blir gjennomført ikke fordi jeg betviler at dette diktet kan sies å skildre eller tas til inntekt for sykdom<sup>2</sup> eller noe livsnært, eller fordi historisk-biografiske briller er uviktige for forståelsen og verdsettelsen av dikt, tvert imot, men fordi forståelsesmodeller der liv og skrift kobles tett sammen har noen klare begrensninger. Et «livsnært» diktinnhold kommer ikke til leseren uavhengig av poetens ordvalg, stilistiske overveielser og metriske arrangementer, og jeg skal forsøke å fusjonere en mer teknisk nærlesning med et blikk for diktets «livsnærhet» eller omsorg.

Hvilket betyr at jeg skal forsøke å lese Tranströmer ikke som en afasipasient, men som en omsorgsdikter. «Örnklippan» skal sirkles inn som en omsorgstematiserende tekst, men ettersom diktet verken har en pasient, en sykdom eller eksplisitte omsorgsmotiver, er det ikke i den konvensjonelle relasjonen mellom pasient og pårørende at diktets omsorgstema kan sies å oppstå. Snarere poetiserer diktet en form for selvomsorg for de relasjonene som kan finnes i dikterbevisstheten, og diktet kan sies å trekke leserens delaktighet inn i sin relasjonsforståelse. I og med omkontekstualiseringen skal jeg via Maurice Hamington og Ce Rosenows bok *Care Ethics and Poetry* (2019) diskutere hvordan poesi og omsorg kan henge sammen, og ikke minst skal jeg bruke Linda Nesbys begrep «curografi», som allerede er omtalt i denne boken (se innledningskapittelet). Begrepet betyr på norsk *pårørendefortelling* og er avledet av *cura* (lat. omsorg) og

*grafein* (gr. skrift), og i litteraturvitenskapelig forstand betyr det kort sagt «å skrive om omsorg» fra den pleiende andreparten i pasient–pårørende-relasjonen.

Jeg begynner med å problematisere curografi-begrepet for deretter å beskrive legevitenskapens (nevrologiens og geriatriens) Tranströmer litt nærmere før «Örnklippan» gjennomgås. Målet med undersøkelsen er å studere diktet som en poetisk enhet før det leses inn i mer spesifikke omsorgsgrammer. Til slutt reflekterer jeg over leserens rolle i omsorgsdiktlesing før jeg samler trådene i en refleksjon over hva curografi-begrepet tillater oss å se og diskutere.

## «Curografi» og «pasientpoesi»

I artikkelen «Curografi. Innflytelse og løsrivelse i pårørende-fortellingen som genre og i Hanne Ørstaviks *ti amo*» definerer Nesby den curografiske teksten som en form for «invertert patografi» der «[f]okus og perspektiv er snudd fra pasient til pårørende» (Nesby, 2023, s. 223), altså tekster der pårørendes utfordringer og lidelser, ikke pasientens, blir italesatt. Et sentralt trekk ved curografier er likevel at pårørendefortellingen «kalibrerer seg etter den syke» (Nesby, 2023, s. 220): Pårørende forteller sin(e) historie(r) i skyggen av pasienten og dennes sykdom. En curografisk tekst snur ikke pasient–pårørende-relasjonen helt på hodet, for pårørende er stadig reaktiv og sekundær i forholdet til pasienten (som først blir syk og deretter utnevner pårørende), men relasjonen kan sies å bli profilert av den som bare indirekte er rammet av sykdom.

Nesbys begrep er imidlertid primært beregnet på episk litteratur, hvor tekstenes karakterer spiller rollene som pasient og pårørende. I fortattede tekster som dikt skapes det sjelden slike

klare rollefordelinger. Et dikt kan naturligvis rubriseres som curografisk hvis det er en pårørende som taler i det, og i mange dikt opptrer det bokstavelig talt pårørende. I Rune Christiansens diktsamling *Jeg går i sorg* (2022) taler den pårørende (om sin demente mor), og i Cecilie Almberg Størksons debut *Ein alvorleg sjukdom* (2021) rammes diktjeget av livmorhalskreft. Størksons dikt skildrer ikke bare sykdomsforløpet, men også familiens og venners – pårørendes – responser:

Mamma sender gurkemeie og kiosklitteratur  
i tilfelle eg treng å lese noko lett

Pappa betalar restskatten  
eg grin meir over å få  
enn kreft (Størkson, 2021, s. 30)

Bokens sykdoms- og behandlingsrapport og ikke minst narrative struktur – kvinnen går fra å være frisk til å bli syk, diagnostisert, behandlet og ferdigbehandlet – tegner tydelige bilder av et sykdomsforløp, slik at Nesbys curografi-begrep kan brukes til å avlese rollene i sykdomsspillet: Pårørende tegnes som pasientens støttende medhjelpere. Men de pårørende har ingen egen stemme i disse diktene, og langt viktigere: Størksons *leser* innskriver ikke i noen særlig form for omsorgsrolle; det er mer snakk om å betrakte et litterært sykdomsforløp.

Diktene i *Den stora gåtan* krever en helt annen leserdelaktighet og andre skjemaer enn dem Størkson legger opp til i sin bok, og som Nesby anvender i sin artikkel. Ettersom dikt er en ekstremform for sammensatt og konkret tenkning i språk, der «*inn*-hold og *ut*-trykk ikke lar seg holde fra hverandre», som Andreas Lombnæs argumenterer er et kjennetegn ved all lyrikk (Lombnæs, 1996, s. 208), må Tranströmers dikt og dets eventuelle

pårørendeanropelse lokaliseres andre steder – for eksempel i det poetiske språket og ikke minst i den dikteriske holdningen, altså den bevissthetstilstanden, diktet produserer.

Med leserens språk- og bevissthetsinteresse bakt inn i Nesbys pårørendeforståelse kan hennes begrep nå operasjonaliseres i tilnærming til lyriske tekster, og jeg spør: Finnes det en slags curografisk leser, en «omsorgsleser», av og i lyriske tekster? I jakten på en slik leser behøves en refleksjon over hva det omsorgsfulle kan være i møte med Tranströmers gåtefullhet, og det må videre diskuteres hva som er gevinsten ved å anføre en curografisk lese måte på dikt. Bringer den oss tett på det sentrale ved diktet og diktningen? I utgangspunktet vil Nesbys curografi-begrep ytterligere måtte endres i møte med lyrikk ved at pasienten tas ut av den kalibrerende dialektikken som curografi-begrepet forutsetter.<sup>3</sup> Hvis det å lese dikt betyr at leseren får det Lombnæs kaller en «lyrisk opplevelse» av en dikterbevissthet, må denne bevisstheten kunne la seg konkretisere på et vis. Denne er det naturligvis vanskelig å si noe konkret om, men hvis vi tenker via Harold Bloom, som skriver at «consciousness is to poetry what marble is to sculpture», altså «the material that is being worked» (Bloom, 2005, s. 56), blir det klart hvordan dikt blir til «figurasjoner av bevissthet»: ved en poetisk språkbruk og gjennom poetiske grep.

En slik bevissthetsfigurasjon finnes i legevitenskapens blikk på Tranströmer, som altså ser dikteren som både afasipasient og medisinsk sensasjon. I gerontologen Desmond O'Neills artikkel «The Great Enigma: Tomas Tranströmer and the magic of geriatric medicine» (2020) løftes Tranströmer frem ikke bare fordi hans dikt injiserer hverdagen med mystikk på en tilgjengelig måte, men som en fungerende slagpasient blir han et instruktivt eksempel på hvordan koblingen av geriatri og poesi kan skaffe til veie innsikt «into how the human spirit thrives in adversity,

particularly in later life» (O'Neill, 2020, s. 879). Her vektlegges det hvordan Tranströmers poetisering av sykdom i alderdommen åpner for nye perspektiver:

His creativity following this major life event gives us a remarkable insight into the resilience of the human condition following a major age-related illness and disability, but also a precious and beautiful narrative of negotiation and flourishing in the context of awareness of vulnerability and mortality. (O'Neill, 2020, s. 879)

Tranströmers dikt vender sårbarhet og dødelighet om til blomstring, og i O'Neills perspektiv blir en medisinsk inngang til poesi til et tverrfaglig eksempel på menneskelig motstandsdyktighet («*resilience*») i møte med alderdom og sykdom. Men til tross for O'Neills etterdiagnostiske innramming av diktningen, som er sympatisk – og et bevis på at Tranströmer kan leses med utbytte av alle – er den også symptomatisk for en tekstforståelse der Tranströmers hjerneslag får retrospektiv kraft i lesningen: Diktene både før og etter 1990 blir til «pasientpoesi». Denne historisk-biografiske forståelsespraksisen finnes også blant profesjonelle litteraturformidlere. En av dem er Jan Erik Vold, som mener at et dikt som «Som att vara barn» fra *Sorgegondolen* kan leses som et slagpasientdikt (Tranströmer, 1996, s. 203), og det er lett å se hvorfor. Diktjeget får der en «oerhörd förolämpning» trædd nedover hodet «som en säck» og regrederer til barndommens primitive språkstadium, som blir metaforisert som en fysisk blindhet og en psykisk skade: «den stora förolämpningen / täcker hovud och torso och knän / och man rör sig sporadiskt / men gläds inte åt våren» (Tranströmer, 2012, s. 358).

Vårmotivet dukker opp også i «April och tystnad» fra samme samling. Også dette diktet inneholder motiver som kan leses inn i afasi- og slagtematikker, først og fremst i avslutningsstrofen:

«Det enda jag vill säga / glimmar utom räckhåll / som silvret / hos pantlånaren» (Tranströmer, 2012, s. 344). Språket er nå utenfor poetens rekkevidde – et soleklart pasientmotiv *dersom* diktjeget er Tranströmer selv – men som Birgitte Steffen Nielsen har gjort oppmerksom på i sin Tranströmer-bok, ble dette diktet skrevet *før* Tranströmer fikk slag i 1990 (Nielsen, 2002, s. 20).<sup>4</sup> Det bør altså advares mot biografiske elementers forklaringskraft i møte med Tranströmer, for hvis dikterbiografien setter premissene for lesning, er tekstmeningen gitt på forhånd: I det nyss siterte diktet blir språket pantsatt i bytte mot livet, den smertefulle byttehandelen viser at uttrykksevnen nå er en enda mer prekær ressurs («Det enda [...]»).

Å lese utenomtekstlige faktorer inn i lyrikk er av og til nødvendig, siden komprimerte tekster innbyr til assosiativ og kreativ virksomhet. På generell basis er det heller ingen grunn til å benekte at Tranströmer skriver om språk (og språkløshet), og et hjerneslag er en så livsomveltende opplevelse at det nødvendigvis må sette spor etter seg i litteraturen. Men med slike lesepremisses blir litteraturen en selvoppfyllende profeti som i realiteten gjør enhver nysgjerrig tekstutforskning overflødig. Litteraturvitenskapelig sett er den biografiske lesemåten i beste fall naiv, og den kontrasteres også i stor grad av det tranströmerske bildespråket, som alltid genererer undring og tvetydighet. Tranströmers dikt har en «poetisk tæthet», skriver Niklas Schiöler, og ingen kontekstuelle briller kan lære oss å forstå Tranströmer slik en genuin opptatthet av unike språkbilder kan (Schiöler, 2011, s. 104–105).

Hvilket bringer oss til mangelvaren i legevitenenskapens Tranströmer-tilnærming: Iniestas og O’Neills forståelse (og verdsettelse) av Tranströmer er i liten grad basert på tekstanalyser. Den hviler på en heller tekstfjern stillingtagen til poesien som gjør at det tverrfaglige – legevitenenskapens helseperspektiv og litteraturvitenskapens tekstanalyse – blir mangelfullt. Iniestas artikkel

«Stroke of Genius» appliserer både nevrologi- og afasi-forskning i møte med Tranströmers telegrafiske korthet, og den gir et instruktivt innblikk i koblingen mellom afasi og språk. Men ettersom hjerneslaget legger beslag på tilnærmingen blir det særlig poetiske ved diktene ikke tilstrekkelig italesatt, og dermed blir ikke vitenskapen i stand til å stille et betimelig spørsmål i møte med den senere Tranströmers diktning: Hva om poetens dikt etter 1990 *ikke* tematiserer sykdom, men omsorg eller noe helt annet (sorg, død, etterlivet, sjelen)? Og hva om en av kvalitetene ved *Sorgegondelen* og *Den stora gåtan* er at de ikke tematiserer poetens sykdom, men heller søker ut av denne selvopplevde konteksten og inn i andre kontekster, der diktjeget søker *nye* erfaringer?

Gevinsten med et curografisk lesebegrep, altså et både analytisk og tverrfaglig utgangspunkt, er at det ikke fratar geriatriens kronrepresentant for en verdifull, produktiv alderdom – Tranströmer og hans dikt – og at det ivaretar det tilsynelatende rike og gåtefulle ved tekstene. Ved å ikke benekte sykdomstematikken i Tranströmers dikt og likevel nærme meg tekstene med (curografisk) tolkningsvilje vil jeg i det følgende løsrive meg fra pasientpoesiforståelsen og heller argumentere for at en omsorgsleser må forstå Tranströmers dikt «Örnklippan» ut fra de indre sammenhengene i diktet. Hvilke relasjoner og relasjonsforståelser besitter diktet, og har det et omsorgsfullt potensial?

## «Örnklippan»: et gåtefullt dikt

Tranströmers siste utgivelse, *Den stora gåten*, består av fem «alminnelige» dikt og 45 haikudikt. Det er en liten, stram samling, og fra denne har jeg valgt å lese åpningsdiktet «Örnklippan» nettopp fordi den lyriske opplevelsen leseren får her vanskelig

lar seg skrive inn i et pasient- eller omsorgsskjema. Diktet kommuniserer, i likhet med «Som att vara barn», muligens en form for lammelse, forknytthet eller passivitet, men leseren møter også motsatser i diktets svimlende svev og blick fra klippen, der ørnen har sitt reir, og fra det underjordiske. Denne bevegelige, kontrasterende nyanse- og perspektivrikdommen gjør diktet til noe av en utfordring, i så vel lesnings- som omsorgsøyemed. Her er diktet:

### ÖRNKLIPPAN

Bakom terrariets glas  
reptilerna  
underligt orörliga.

En kvinna hänger tvätt  
i tystnaden.  
Döden är vindstill.

I markens djup  
glider min själ  
tyst som en komet. (Tranströmer, 2004, s. 7)<sup>5</sup>

Som ethvert Tranströmer-dikt rommer «Örnklippan» en dobbel utsigelse, altså «en stor grad af flertydighed i en så stor grad af præcision», som Birgitte Nielsen skriver (2002, s. 146). Så før jeg diskuterer diktets mulige omsorgsforhold, må jeg vandre litt rundt i det, undersøke hva diktets doble utsigelser kan sies å romme.

Diktets metrikk er konsekvent, med 3 strofer x 3 vers hvor ulike situasjoner og observasjoner uten noen åpenbar sammenheng kjedes sammen. Motivisk sett åpner diktet i zoologien, med reptilene bak terrariets glassvegg og et jeg som observerer



dem over tid; at krypdyrene er «underligt orørlige» antyder et vedvarende arbeid. Menneske og dyr ser her på hverandre fra hver sin side av en glassplate, to ulike arter – den ene 200 millioner år gammel, den andre relativt ung – møtes, men uten å utveksle mer enn blikk. De «kryper» begge på jorden (lat. *repere*, «å kripe»), men de lever også i hver sin respektive verden. Motivet røper et observerende jegs nesten umerkelige adskillelse fra inn-glassede krypdyr.

I strofe to henger en navnløs kvinne stille opp tøy til tork. Det uspesifiserte og navnløse ved henne kommuniserer en form for distanse mellom objektet og observatøren. Strofen avsluttes med tredje vers, «Döden är vindstilla». Verset er ren antydning-kunst: Tøyet blafrer ikke på snoren, men antydes det her at døden kommer stille og umerkelig på kvinnen? Eller er det livets tøy kvinnen henger opp, tøy mennesker lever og dør i? Eller er det mer spesifikt tøy som lik- eller begravelsskjorter? Strofen binder sine to «observasjoner» sammen metrisk, men tolkningsmessig sett er versenes sammenheng uklar.

De to første strofene fremstiller begge ulike verdener som møtes i det stille: menneskenes og dyrenes parallelle, men adskilte verdener i strofe én, de levendes og de dodes i strofe to. Diktets to første setninger (ikke vers) representerer et observasjonsarbeid av fysiske fenomener (reptilene og kvinnen), mens den tredje setningen bryter dette mønsteret, for der tilføres et metaforisk bilde der døden objektiveres med et adjektiv («vindstilla»). Den observerende kontinuiteten som er bygget opp i diktet, brytes av, og med et mønsterbrudd må lesningen ta det diskontinuerlige inn over seg, for et brudd markerer en overgang i diktjegets opplevelse: Plutselig er ikke fenomenene som observeres, bare av denne verden; døden bor i tingene, i situasjonen eller tøyet, men er den bare projisert over på vindstille plagg? Grensen mellom en ytre, gitt verden og en innbilt, projisert verden synes nå uklar.

Diktjeget utvikler i strofe to et klassisk tranströmersk dobbeltblikk, der de levende opptrer sammen med tingene og døden. De levende får døden skrevet inn i seg, og denne virkelighetsoverskridende parallelliteten viser seg også i strofe tre, diktets mest innholdsrike: «I markens djup / glider min själ / tyst som en komet». Første vers angir noe som er underjordisk og kanskje *begravd*, og da er en dødstematikk nærliggende. Jeget kan (i døden) fornemme eller se sin egen själ, altså det som lever uavhengig av jeget som taler i diktet. Vi kan kalle dette jeget diktets utsigelsesposisjon eller «bevissthet».

Overgangen mellom strofe to og tre må bemerkes, for selv om strofene er metrisk adskilt, danner det siste versets motiv i strofe to, «Döden är vindstillä», en mulig forbindelse til strofe tre. Som en forlengelse av strofe to kan strofe tre leses som en dødsvisjon: Det kan være snakk om en person i kisten som taler der. Dette diktjeget tilhører altså mer de dødes underverden, og ettersom synlige, identifiserbare fenomener ikke poetiseres i diktet (reptilene, terrariet, kvinnen, tøy), mens døden («vindstillä») og jeget («Min själ») skrives inn som figurlige vendinger, er det fristende å lese diktet som en poetisk dødsmeditasjon der bevisstheten pendler mellom det jordiske livet og det underjordiske livet, altså etterlivet.

Vi fortsetter i dette dødssporet: I strofe tre fremtrer diktjeget for første gang eksplisitt, men kun gjennom sjelen og ikke minst determinativet «min». Eiendomsforholdet er metonymisk fordi det angir en nærhet, ikke en likhet, mellom observatør og det som observeres: sjelen som noe delvis frigjort og observerbart. Sjelens løsrivelse fra kroppen antyder at strofen tematiserer en ut-av-kroppen-erfaring, der jeget fornemmer en splittelse som verken er negativ eller positiv, den bare *er*. Det er vanskelig å sette et eksakt begrep på denne relasjonen (som med kometen, som jeg kommer til), men sjelsbenevnelsen gir diktet en menneskelig

tilstedeværelse som på én og samme tid er både spøkelsesaktig og jordet: Jeget er her implisitt, for det finnes alltid et «jeg» bakt inn i ordet «min», slik det også finnes et implisitt observerende jeg i strofe én og to.

At et Tranströmer-dikt besitter et sjamanistisk dobbeltblikk på levende og døde samtidig, er blitt påpekt før, av blant andre Jan Erik Vold, som omtaler Tranströmers poesi som «en tale fra en som har sitt blikk i begge verdener: den synlige, her blant de levende – den usynlige, fra underjorden, fra de dødes rike, fra en tid som var» (Tranströmer, 1996, s. 193). Det underjordiske, «muldvarpaktige» blikket leder oppmerksomheten videre til ulike perspektiver og proporsjoner i «Örnklippan», som med sitt ørne- og muldvarpblikk befinner seg både høyt og lavt, både i det dennesidige og det hinsidige, knyttet til tøyvask og jorden, men også til kosmos.

Denne glidningen fra det jordiske til det over- og underjordiske – med stedsmarkørene terrariet (lat. *terra*, «jord»), ørnens klippe og sjelens «kosmiske» omløp – blir i diktet lansert helt uten fanfare, hvilket gjør stillheten i teksten til et sammenbindende trekk. Diktets stille tone figurerer implisitt i strofe én og to («orørliga», «vindstilla») og eksplisitt i de to siste («tyst», «tystnaden»). Diktet er en stille tale som inspirerer til lytting, men også begreper som «distanse» og «avstand» kan lanseres ved at reptilene, kvinnen og sjelen blir betraktet. Diktets vrimlende perspektiver og antydende bilder gjør en helhetslesning vanskelig, men også ordene dikteren bruker, er diskuterbare. Hva er en sjel? Det er kan hende bare et mer poetisk ord for «bevissthet» eller «indre liv», den kraften som gir mennesket evne til å eksistere (også i døden). Jegets sjel/bevissthet vandrer i diktet, kunne man si, fra bilde til bilde, og ender i bildet av den stillegående kometen, et evig reisende objekt på avstand fra observatøren.

Diktets stille, distanserte tone uttrykker noe enhetliggjørende i diktet, og kometmotivet kan tenkes inn her. En komet konnoterer (himmel)legeme, reise, omløp, spor (en brennende hale) og stillhet, og det distanserte ved diktets komet føyer seg inn i rekken av diktets øvrige motiver. (Tranströmer har, i et annet verk, sin private forståelse av kometmotivet.<sup>6</sup>) En komet er for menneskeøyet og -øret et stille objekt langt ute i verdensrommet. Som noe i evig bevegelse i et lufttomt mørke gjør kometmotivet diktet til et bilde på den poetiske sjelens stille reise. Sjeler og kometer er begge rastløse, unnvikende, ugripelige: et himmellegeme og en åndelig størrelse. Men så kommer bruddet i siste vers: Hvordan kan en komet gli under jorden? Sammensetningen av himmellegemets omløp kontrasteres med jordbunnen, noe som gjør både kometmotivet og diktets avrundning gåtefulle.

Også diktittelen kan leses inn i avstanden, stillheten, jordingen og det gåtefulle, for den henviser til fjellet Penha de Águia, «Ørneklippen», som ligger på den portugisiske øya Madeira (Schiöler, 2011, s. 94). På kart og bilder kan klippen ligne en fugl med nebb og vinger hengende ut over Atlanterhavet, og som et utsiktspunkt i det blå blir den en distansert kontrast til livet på jorden (*terra*) og til sjelens underjordiske reise («markens djup»). Denne tenkningen kan imidlertid suppleres av en åndelig, for gitt Tranströmers ry som en slags religiøs mystiker kan klippen forstås som en trosreferanse. I den kristne bibelen symboliserer den Guds evige nåde og/eller de utvalgte urokkelige gudstro, som i Davids lovsang til Gud i Andre Samuelsbok: «Herren er mitt berg og min borg og min befrier, min Gud er klippen der jeg søker ly» (vers 2–3). Og: «Herren lever! Velsignet er min klippe! Opphøyd er Gud, min frelses klippe» (vers 47).<sup>7</sup>

Reptiler og tøyvask, klippe og komet, død og tro – det er vanskelig å få et godt grep om meningsdistribusjonen i

«Örnklippan». Diktets enkle, men rike sammensetning er virkelig «[m]otsatsarnas förening», som Tranströmer kalte sin lyrikk i et intervju (Tranströmer, 1996, s. 198).<sup>8</sup> Men hvis vi skal lese etter omsorg via poetisk «bevissthet» og en «forening av motsetninger», kan disse begrepene best spores i siste strofe, der diktjeget ser seg «selv» som en sjel, altså en åndelig størrelse poetisert som en komet. I det som følger skal jeg, for å se om diktet kan skape en slags omsorgsposisjon, fokusere på det relasjonelle i strofe tre.

## Jeget og den metonymiske sjelen

Å befatte seg med poesi gir trening i omsorg, skriver Maurice Hamington og Ce Rosenow i *Care Ethics and Poetry* (2019): «Engaging poetry cocreates care: not entirely or deterministically, yet poetry can participate in the development of human caring habits» (s. 14). Hvis poesi kan, som sitatet sier, utvikle *leserens* omsorgspraksiser og -vaner, må leseren aktivt oppsøke poesi med nysgjerrighet for de menneskelige aspektene i teksten. Men også den språklige avleveringen er viktig, og i «Örnklippan» anskueliggjøres kombinasjonen av disse to best i strofe tre, ettersom denne avgir både noe personlig og noe retorisk avgjørende. Uttrykket «min själ» er en omtale av noe personlig, men også en metonymisk betegnelse på diktjeget, en figurlig (selv) representasjon som røper at jeget erfarer seg selv både som en språklig figur og som noe menneskelig (via stemmen, ordvalget og sjelen).

Det metonymiske grepet i verset tar oss dessuten direkte inn i Nesbys curografi-forståelse, der den pårørende i relasjonen pasient–pårørende tenkes metonymisk: Relasjonen kan forstås som en nærhetsbinding der pasient og pårørende er forbundet, men

ikke like; de har sykdommen felles, men er ikke berammet av den på samme måte. Også pårørende opplever sykdom som en belastning, men ikke på samme måte som pasienten, og gjennom begrepet «kenosis» forstår Nesby pårørende i retorisk forstand som en omsorgsmetonymi der pårørende har «tømt seg» for ego og har oppgitt sin individualitet til fordel for pasienten og sin rolle i omsorgsrelasjonen (Nesby, 2023, s. 231).<sup>9</sup>

Metonymier er erstatnings- og representasjonslogikker i figurlig omarbeidet form, de er språklige vendinger som markerer tilhørighetsforhold: Røyken er et biprodukt av ilden som produserer den, skriften oppstår ved pennens (eller håndens) bevegelser, armen henger på kroppen (synekdoke), stålet er sverdets stoff osv. Relasjonen mellom stoff og gjenstand, abstrakt og konkret, står i en nær forbindelse med hverandre også i Tranströmers dikt: Døden bor i tøyet, og sjelen visualiseres som en komet. Metonymier synliggjør ofte relasjoner på en språklig uvant måte, derfor er de foretrukne poetiske verktøy for dikteren. De skaper en form for anskuelighet hvor tilhørende forhold kommer til syne, og de binder ting sammen, slik vi ser i «Örnklippan», der den observerende bevisstheten og den reisende sjelen henger sammen: Jeget er i diktet en bevissthets-tilstand tømt for sin sjel som ved en *kenosis*, men likevel aktiv. Sjelen i strofe tre har stadig en nærhet til jeget, og denne blir poetisert ved kometen i omløp.

Å tømme seg selv for ego betyr å underlegge seg en ekstern logikk, tro eller et system, ikke ulikt slik pårørende underlegger seg pasient-relasjonen og kometen er underlagt kosmiske lover: Den reiser altså ikke helt fritt, men går i bestemte baner i kosmos. Den «sjeletømmingen» vi ser i «Örnklippan», er trolig en særlig variant av kenosis-fenomenet, der jeget like gjerne kan omtales som dobbelt: Hvis det er splittelsen av bevissthet (det som tenker og taler) og sjel (det som er på evig reise) vi ser i diktet,

er denne metonymisk ved at den gir språk til et lyrisk jeg som er dobbelt. Slike visuelle, nærmest drømmeaktige introspeksjoner er *vintage* Tranströmer, han har et uuttømmelig repertoar av motiver, metonymier og metaforer for indre anliggender, og både dødens tøy og stille kometer er poetiske introspeksjonsbilder der jeget ser seg selv i fordoblet forstand. Det er altså snakk om en sjelelig granskning som sentrerer en verden av adskilte fenomener, og som arbeider med å samle disse i en poetisk form. Denne topografien over det indre gjør at Nesbys tese om at «pårørende trenger per definisjon en å være pårørende for», må forlates. Dikt er monologer der fordoblingene bare er interne i diktjegets bevissthet, men dermed er de også relevante. De produserer mening ved at de splitter et jeg i to.

I et omsorgsperspektiv kan dette være en foreløpig konklusjon: Med sine bilder forsøker Tranströmers dikt å gjøre selvets relasjoner og relasjonsforståelser gjennomsluktige. De tre strofene i diktet anroper alle ulike relasjoner, de sirkler inn diktjeget og reptilene i strofe én, døden og kvinnen i strofe to, og «bevisstheten» og sjelen i strofe tre. Det er noe transparent ved dette mønsteret og ved diktets persepsjon, et poeng som tar oss tilbake til reptilene i glassterrariet: Denne glassaktigheten transporteres subtilt nok videre til strofe to, der døden anskueliggjøres i tøyen, og til strofe tre, der sjelen synliggjøres i et poetisk fremstilt indre.

Her har vi trolig ankommet ved én måte å lese lyrikk curografisk på. Snarere enn at en ytre henvendelse lanseres til en pasient, rettes oppmerksomheten i et dikt mot jegets indre, mot bevissthetens relasjonsanrop. Denne indre vendingen er det mulig å lese som *selvomsorg*, en måte å pleie en relasjon bestående av fragmenterte selvforståelsesmotiver på. En slik forståelse av curografi-begrepet opphever det relasjonelle mellom pårørende og pasient ved at diktjeget selv blir til en dobbel figur, både bevissthet

og sjel – men fraværet av pasient-relasjonen kompenseres for ved at dobbeltheten illustrerer og *bekrefter* noe viktig ved omsorgsbegrepet, nemlig at omsorg alltid må forstås som relasjonelt betinget, noe også Hamington og Rosenow er inne på: *Care ethics* bygger på ideen om omsorg som «relationality, empathy, and inquiry» (2019, s. 10), og denne omsorgen innebærer en «relational approach to ethics» (Hamington & Rosenow, 2019, 11).

Et menneskes omsorg er, uansett faktorer, omsorg for noe *annet*, og det er dette «care ethics» og *kenosis*-begrepet tillater oss å formulere: Omsorg er det som tømmer individet for eget begjær og egne prioriteringer, det underlegger bevisstheten en fremmed logikk, vender det ut og vekker fra seg selv, mot noe som behøver pleie og omtanke. Å vise omsorg for noe(n) forstås gjerne synonymt med å gi avkall på individuell frihet, som Nora Simonhjell skriver (2023), og innenfor slike rammer kan «Örnklippan» forstås som en tekst der frihetsavkall konstateres og relasjonen poengteres. For i dikt handler det mer om indre anliggender enn om ytre saksforhold, dikt er eksistensielle og emosjonelle topografier der jeget er alene, men hvor det forsøker å etablere forbindelser til fenomener utenfor seg selv.

I et pasientfritt dikt som «Örnklippan» er det fristende å se det metonymiske diktjeget som et splittet, fordoblet og like fullt tilhørende jeg, og diktet som en samtale mellom bevissthet og sjel i dikterens indre. Trolig blir dette bekreftet i diktets siste vending, i det similiske leddet «som en komet». I tillegg til den metonymiske tropen «min själ» dannes det en sammenligning i tredje strofe, hvor likevekten mellom sjelen og kometen blir markert. En simile er ulikt metonymien en likhetsrelasjon, slik at sjelen og kometen i «Örnklippan» er uttrykk for det samme, mens bevisstheten og sjelen bare står hverandre nær.



Gitt Tranströmers sykdomshistorie er det kanskje plausibelt å hevde at diktet er et jegs samtale med seg selv, splittet i to som for eksempel pasient og pårørende. Men det gir trolig mer mening å se diktets introspektive bildedannelse som en tematisering av en form for selvomsorg der den metonymiske splittelsen mellom bevisstheten – det sanselige og rasjonelle som tenker og taler – og sjelen – som reiser hinsides bevisstheten – skal repareres av den poetiske sammenligningen med kometen. Hvis en pårørendes omsorgsforståelse går ut på å se at «[d]en enkeltes liv [alltid] inngår i andres» liv (Nesby, 2023, s. 225),<sup>10</sup> handler Tranströmers dikt om å se selvet som noe splittet, og der figurligheten poetiserer en fordobling som gjør det indre anskuelig.

Nærhetsrelasjonene i strofe én og to glir i strofe tre over i et poetisert likhetsbilde, noe diktet markerer selv med ordet «glider» i tredje strofes vers to. Metonymien glir over i en metaforisk likhetstenkning, og diktet ender med å produsere to mulige utganger. 1) Diktets spenning forsones og harmoniseres, det ender med en likevektig operasjon, eller 2) bildet bekrefter at diktet hele tiden har tematisert hvor vanskelig det er å angi et indre innhold i en noenlunde forståelig form. Strofens metriske design forteller at denne likevekten – at sjelen er lik «en komet» – forsoner det som hittil i diktet har vært oppsplittet og metonymisk. Similen har en likevekt som forteller at det som observeres («min själ») og det objektet sammenlignes med («en komet»), har lik verdi: De er begge *fjerne* og hinsides kontroll, de reiser, men ikke helt fritt. Kometbildet gjør også den abstrakte sjelen konkret og har derfor kanskje en metonymisk funksjon, selv om similer representerer en likhetstenkning. Den similiske utgangen kan leses som et tentativt poetisk *forsøk* på å bringe i likevekt det som har vært i ubalanse, fullt av avstand, uforståelig, oppsplittet og i omløp.

## Omsorgens gåte: Tranströmer, leseren og curografien

«Det slår meg hvordan en setning i et dikt  
/ er i stand til å skjule et nesten ustyrlig  
nærvær.» Rune Christiansen, *Jeg går i sorg*  
(CHRISTIANSEN, 2022, S. 33).

Hva er så det «eksakte og omsorgsfulle» ved Tomas Tranströmers diktning, og hva slags curografi finner vi i «Örnklippan»? Disse spørsmålene er det vanskelig å besvare, men diktets gåtefullhet, dets fravær av klare sykdoms- og pårørendemotiver – fraværet av lett tilgjengelig mening i det hele tatt – gir leseren mandat til å aktivt utforske en rekke betydningsmuligheter som ikke direkte er omsorgssituert. Jeg har brukt en lyrikktilpasset variant av Linda Nesbys curografi-begrep for å omkontekstualisere en tendens i Tranströmer-resepsjonen og til å skissere veien til omsorg i diktet, og jeg har lest med antagelsen om at det ikke finnes *opplagte* grunner til å søke sykdomsmotiver i den sene Tranströmers dikt. Ved at man flytter oppmerksomheten fra pasient til omsorg og ikke søker sammenfall mellom skrift og liv, kontekst og tekst, unngås merkelappen «pasientpoesi» slik at «Örnklippan» kan leses på divergerende måter, der tematikken ikke er gitt på forhånd.

Gitt diktets gåtefullhet og *care ethics*-tenkningen blir det mest betimelige spørsmålet hva som skjer med *leseren* når hen stilles overfor reptiler, tøy og stillegående kometer under jorden. Leseren vil alltid være en sentral del av en pasient–pårørende-relasjon i arbeidet med litteratur, noe en av Tranströmers mange gode lesere, Birgitte Nielsen, bemerker idet hun hevder at leseren i hans diktning ikke er en terapeut «der skal forløse den skrivende ved at blive partner i en helende genspilning», men heller blir en

aktiv medskaper av betydning ved å lese grundig og nysgjerrig (Nielsen, 2002, s. 19). For leseren *blir* innskrevet i dikt ved å lese dem, men rollen leseren tildeles, må ses i lys av teksten selv. Dette er det viktigste ankepunktet mot legevitenskapens Tranströmer-artikler: I deres tilnærming er leseren avhengig av forhåndskunnskap om dikteren og mindre avhengig av tekstkompetanse. «Care is knowledge work», skriver riktignok Hamington og Rosenow (2019, s. 13); informasjon er viktig i omsorgsarbeid, for jo mer man vet om den omsorgen rettes mot, desto større er potensialet for empati og støtte.

Men i tilfellet Tranströmer har det dreid seg om leserens omsorg for teksten, og det er denne omsorg skal rettes mot i poesien, hevder Hamington og Rosenow. Omsorgen som oppstår i poesilesning, er «an embodied and performative activity» (Hamington & Rosenow, 2019, s. 14), altså en kroppsliggjort, performativ praksis der leseren tar teksten opp i seg. Det er verdt å merke seg at denne *care ethics*-forståelsen krever «inquiry», altså undersøkelse. Jeg tolker dette som at et dikts mulige relasjoner må utforskes med interesse for hvordan estetikk og etikk møtes og produserer en bestemt lesebevissthet, samt hvordan leserens tekstarbeid blir tenkt som «a witnessed event» og realisert som en handling («action»). I dette tilfellet en etisk lesehandling.<sup>11</sup>

Kanskje dreier all *care ethics*, som forfatterne selv berører, seg om «habits and skills», altså vaner og ferdigheter som poesien kultiverer – og som jeg har argumentert for, må disse tenkes som tekstvaner og lesekunnskap som sikter mot diktets omsorgspotensial. Man kunne derfor omtale *care ethics* og Nesbys curografi som en form for nysgjerrighet for og forpliktelse overfor hvordan dikt inviterer leseren inn i introspektive gester der leseren inngår i en etisk relasjon. Ved å rykke lesningen bort fra det patografiske og biografiske sirkler curografen inn en tekstreflektert holdning,

der undersøkelsen skal avgjøre tekstens omsorgsgehalt. Uten en slik refleksiv holdning blir all forståelse i litteraturvitenskapelig forstand naiv, slik Rita Felski er inne på i sin bok *Hooked*, der hun hevder at å vise omsorg for kunst er lite verd uten refleksjon: «Caring about works of art can prime us to approach them differently—but it is not, in itself, a *replacement* for thinking» (Felski, 2020, s. 130).

Det curografiske i lyrikklesing leter verken etter en tematisk eller teoretisk bestemt omsorg, eller en selvutslettende omsorg i teksten; det *livsnære*, kunne man kanskje si. Med en ikke-forutinntatt undersøkelse som nav – det Felski kaller «the labor of interpretation» – går omsorg i denne etikken ut på å forstå hva slags lesearbeid teksten krever. «Diktekunst har krav på lesekunst», som Atle Kittang skriver i boken *Poesiens hemmelege liv* (2012, s. 8), og tekster gjør aldri noe på egen hånd. De trenger, som Felski skriver, en leser som kan levendegjøre dem, og kanskje er ikke engang dette tilstrekkelig: «Looking at things closely is not guaranteed to make us more ethical, subtle, or sensitive» (2020, s. 144). Curografi forstått innenfor slike rammer, er en nysgjerrig leseoptikk hvor leseren ikke lar seg pådytte forfatterbiografisk informasjon, men der omsorg snarere oppstår som en respons i møte med teksten.

En mulig innvending mot denne tekst- og leserorienterte praksisen er at den ender i det tekniske og kognitive landskapet Luthersson var skeptisk til. Her passer det å røpe at jeg i min lesning har latt meg inspirere av måten Desmond O'Neill ordlegger seg på når han holder fast ved Tranströmers gåtefullhet. Han konkluderer med at denne poesien gevinst er at den kan inspirere geriatrien til å se alderdom som noe mirakuløst og mystisk: «Tomas Tranströmer has gifted us a window into the great enigma of the final flowering of life which should inspire future generations of geriatricians to

do even better to nourish and sustain longevity dividend» (O'Neill, 2020, s. 880). O'Neill oppfordrer til å se det gåtefulle som noe fremtidens geriatriforskere kan bruke til å tenke med, for i Tranströmers dikt lærer leseren å anerkjenne livets «mirakler og mysterier», og ikke minst bremser poesi aldring, synes han å si («longevity dividend»); mennesket tilbys i dikt metaforiske livsforlengelser ved at alderdommen kan tenkes på mer meningsfulle måter.

At poesi kan forlenge livet, er en vakker tanke – eller en sublim overdrivelse – men den kommer ikke uten forpliktende og nysgjerrig *tekstlesning*. Å lese tekster er å leve seg inn i dem, spørre dem ut, studere dem, kort sagt å behandle dem omsorgsfullt. Poesien som en gave gitt oss, («gifted us») betyr at den angår og tilhører leseren mer enn poeten – trolig også at den dreier seg mer om leseren enn om poeten, slik all god poesi gjør. I mitt tilfelle har det handlet om å se, med et nysgjerrig blick på omsorgens gåte i det lille diktet – og arbeidet med «Örnklippan» har fått meg til å innse at omsorg og litteratur dreier seg om det samme, ja, de er kanskje til og med det samme. Ulike lesere vil kanskje ikke enes om hva Tranströmers dikt sier, men diktet oppmuntrer oss i det minste til å forplikte oss på noe annet enn oss selv. Lesere kan fornemme at teksten taler til og om dem, og at de både tømmes for ego og fylles av mening i én og samme vending.

Jeg vil tro at en slik profilering av poesi og omsorg sammenfaller med Lutherssons ønske om mer «livsnær» Tranströmerforskning. Omsorg kan anta mange former, men hvis dikteren i diktene sine «exakt och omsorgsfullt» fanger livets «stora små gåtor», må leseren respondere med en ditto omsorgsfull holdning for å forstå litteratur som omsorgens gåte og dikt som «a window into the great enigma».

## Litteratur

- Bergsten, S. (2011). *Tomas Tranströmer: Ett diktarporträtt*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Bibelen. (2011). Bibelselskapet. <https://bibel.no/nettbibelen/les/>.
- Bloom, H. (2004 [1979]). «The Breaking of Form». I H. Bloom (et al.), *Deconstruction and Criticism*. London & New York: Continuum.
- Bloom, H. (2005). *The Art of Reading Poetry*. New York: Perennial, Harper Collins Publishers.
- Christiansen, R. (2022). *Jeg går i sorg: Dikt*. Oslo: Oktober.
- Felski, R. (2020). *Hooked*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Hamington, M. & Rosenow, C. (2019). *Care Ethics and Poetry*. London: Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-17978-6>
- Iniesta, I. (2012). Baltics. *BMJ*, 2012(345), Artikkel e8411. <https://doi.org/10.1136/bmj.e8411>
- Iniesta, I. (2013). «Tomas Tranströmer's Stroke of Genius: *Language but No Words*». I S. Finger, F. Boller & A. Stiles (red.), *Literature, Neurology, and Neuroscience: Neurological and Psychiatric Disorders*. Elsevier. (*Progress in Brain Research*, 206), 157–167. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B9780444633644000260?via%3Dihub>
- Kittang, A. (2012). *Poesiens hemmelege liv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lombnæs, A.G. (1996). «Dobbelt umulig. Litt om hvorfor det er så vanskelig å anmelde lyrikk» i C. Lund, J. Lorentzen, I. Eskeland, K.O. Jensen et al., *Det glatte lag: Tanker om litteraturkritikk*. Oslo: Aschehoug.
- Luthersson, P. (2000). «Niklas Schiöler, Koncentrationens konst. Tomas Tranströmers senare poesi». I *Samlaren. Tidskrift för svensk litteraturvetenskaplig forskning*, årgang 121. Svenska

- Litteratursällskapet. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:571052/FULLTEXT01.pdf>
- Miller, J.H. (1987). *The Ethics of Reading: Kant, de Man, Eliot, Trollope, James, and Benjamin*. New York: Columbia University Press.
- Mønster, L. (2009). *Nedbrydningens opbyggelighed: Litterere historier i det 20. århundredes nordiske modernistiske lyrik*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Nesby, L. (2023). «Curografi. Innflytelse og løsrivelse i pårørende fortellingen som genre og i Hanne Ørstaviks *ti amo*» (2020). I N. Simonhjell & B. Jager (Red.), *Norsk litterær årbok 2023* (s. 219–232). Oslo: Samlaget.
- Nielsen, B.S. (2002). *Den grå stemme: Stemmen i Tomas Tranströmers poesi*. København: Arena.
- O'Neill. (2020). «The Great Enigma: Tomas Tranströmer and the magic of geriatric medicine.». I *European Geriatric Medicine*, 11(5), 879–880. <https://link.springer.com/article/10.1007/s41999-020-00374-3>
- Schiöler, N. (1999). *Koncentrationens konst: Tomas Tranströmers senare poesi*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Schiöler, N. (2011). *Ledstången i mørkret: Texter om Tomas Tranströmer*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Simonhjell, N. (2023). «'men nåken må nå gjer det'. Pårørenderollen og omsorgsetiske dilemma i Olaug Nilssens *Yt etter evne, få etter behov*» (2020). *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*, 5(1), 1–14.
- Størkson, C.A. (2021). *Ein alvorleg sjukdom: Dikt*. Oslo: Cappelen Damm.
- Tranströmer, T. (1996). *Samlede dikt*. Til norsk ved Jan Erik Vold. Oslo: Gyldendal.
- Tranströmer, T. (2004). *Den stora gåtan*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- Tranströmer, T. (2012 [2011]). *Samlade dikter och prosa 1954-2004*.

Stockholm: Albert Bonnier Förlag.

- Noter
- Dyrespor-motivet er blitt lest poetologisk i Tranströmers litteraturvitenskapelige resepsjon, der sporets verbale stillhet blir et idealspråk. Diktets lyddempende bilder gir en «lyttende stemmegivning» der især klovenes lavmælte kommunikasjon lar «noget andet og mere grundlæggende [...] komme til syne», som Louise Mønster skriver (Mønster, 2009, s. 298).
- 2 Iniesta har nok rett når han kaller Tranströmers post-1990-diktning en telegrafisk eller agrammatisk litteratur som i hovedsak er «disproportionately brief compared to his prestrike production» (2013, s. 164). Tranströmer har alltid skrevet kort og billedlig lyrikk, men hjerneslaget førte til at diktningen hans ble ytterligere komprimert fordi hans form for afasi vanskeliggjør pasientens bruk av artikler og preposisjoner. Tranströmers utstrakte bruk av haikuformatet i de to siste samlingene taler for at diktformatet begrenset seg selv til det aller korteste. Eller som i «Örnklippan», en tilnærmet lik haikuform med tre strofer med tre vers.
  - 3 Se Nesby, 2023, s. 227: «Til grunn for enhver pårørendetekst ligger en pasienthistorie – som oftest uskrevet og uuttalt – men like fullt som selve kjernen i pårørendehistorien.» Men i artikkelen spør Nesby også om det er mulig å forestille seg «en pårørendefortelling uten at pasientens historie er til stede» (s. 225).
  - 4 I en note refererer Nielsen denne informasjonen til et radiomanus i Sveriges P1 fra 1996.
  - 5 Dette er den offisielle versjonen av diktet fra *Den stora gåtan* (2004). I *Ledstången i mörkret: Texter om Tomas Tranströmer* (2011) leser Niklas Schiöler en tidligere publisert og lengre versjon fra 1995.
  - 6 I åpningspassasjen i minneboken *Minnena ser mig* står det at Tranströmer selv ser uttrykket «Mitt liv» i form av et kometmotiv (se Tranströmer, 2011 [1993], s. 435). Denne passasjen kan brukes i en intertekstuell forståelse av «Örnklippan», men jeg velger her å stå i det solitære diktet siden



- nærlesning er foretrukket som tilnærming.
- 7 [Se bibel.no, https://bibel.no/nettbibelen/les/nb-2011?book=-2SA&chapter=22&verse=3&slang=bokmal11](https://bibel.no/nettbibelen/les/nb-2011?book=-2SA&chapter=22&verse=3&slang=bokmal11). Ørnen er i Bibelen et symbol på det majestetisk opphøyde, mens klippen fremstår som fast gudstro og evig liv, som i den kjente Simon Peter-passasjen i Matt. 16, 18: «Jesus: 'Og jeg sier deg: Du er Peter, og på denne klippen vil jeg bygge min kirke, og dødsrikets porter skal ikke få makt over den.'»
- 8 Intervju med Lasse Söderberg i *Folket i bild* (19/1956).
- 9 Nesby leser her via Harold Blooms teori om litterær innflytelse. Se også Blooms essay «The Breaking of Form» i Hartman (et al.), *Deconstruction and Criticism* (2004, s. 15), hvor Bloom bruker *kenosis* som emblem for dikterisk «repetition and discontinuity», om poeten som forsøker å riste av seg påvirkningen fra en eldre poet.
- 10 Sitatet er opprinnelig fra Simonhjell, 2023, s. 11.
- 11 Se J. Hillis Millers *The Ethics of Reading: Kant, de Man, Eliot, Trollope, James, and Benjamin*: «Literature must be in some way a cause and not merely an effect, if the study of literature is to be other than the relatively trivial study of one of the epiphenomena of society» (1987, s. 5).



- : Aasta Marie Bjorvand Bjørkøy (2024). Ung og etterlatt etter selvmord. I Linda
- : Nesby, Ingri Løkholm Ramberg og Nora Simonhjell (red.), *I skyggen av sykdom*
- : (s. 367–385). Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press. DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2027>

## KAPITTEL 13

# Ung og etterlatt etter selvmord

---

Aasta Marie Bjorvand Bjørkøy,  
Universitetet i Oslo

Men Lila! Den dagen der. Jeg banka jo! På døra, til jeg fikk vondt i hånda, og jeg står der og banker ennå, hver gang det blir høst eller vår, så kommer jeg ingen vei. Cup og sol og sommerfugl, *du er så brun ass*. Og inni meg er alt jeg har skjønt og ikke skjønt, og jeg har regnfrakk og vannet renner, og jeg banker og banker ikke, jeg bare føler, og det er november og du ligger i badekaret og gummistøvlene mine, de er hvite, Lila, det regner inn i dem, de er ødelagte, Lila, det regner inn. (Rishøi, 2007, s. 20)

Slik slutter novella «Det regner inn» fra samlingen *La stå* (2007), der Ingvild H. Rishøi fremstiller hvordan det kan være å være ung og ha opplevd å miste en venn til selvmord. Novellas avslutning blander flere tidslag og viser slik hvordan jeg et da som nå, flere år senere, fortsatt har behov for å uttrykke at hun

forsøkte å stoppe venninnen Lila fra å ta sitt eget liv. Jeget ga henne ikke opp. Men det hjalp ikke, Lila valgte likevel å dø. Sorgen og følelsen av å ha mislyktes som pårørende bærer jeget fortsatt med seg. Selv de hvite gummistøvlene som fylles med vann, blir en parallell til badekaret der de fant Lila; følelsen av å ikke kunne hindre at vannet kommer inn, minner henne om både hendelsen og tapet. Samtidig blir de defekte gummistøvlene et bilde på jeget selv. Det regner fortsatt inn, i både konkret og overført betydning.

Hvert 40. sekund tar noen sitt eget liv et eller annet sted i verden. Bare i Norge velger hvert år rundt 650 mennesker selvmord som løsning på en vanskelig situasjon. Blant dem mellom 10 og 24 år er det selvmord som tar flest liv. Med et gjennomsnitt på ti etterlatte for hvert menneske som dør av selvmord, er det altså mange pårørende som rammes hvert år. Kontinuerlig er det derfor behov for å utforske hvordan vi bedre kan forebygge selvmord samt styrke livskvaliteten til mennesker med selvmordstanker så vel som deres pårørende (Walby et al., 2018). Når vi hører ordet «pårørende», tenker vi primært på voksne pårørende, og dernest helst på pårørende med en definert pårørenderolle, som partnere, foreldre, søsken, sønner, døtre og besteforeldre. I denne artikkelen er temaet hvordan to skjønnlitterære verk fremstiller opplevelsen av å være ung pårørende som dessuten opplever å bli etterlatt etter selvmord. Hvilke følelser og problemstillinger oppstår? Og hva kan vi lære av skjønnlitteratur om unge etterlatte etter selvmord? Det vil jeg utforske med utgangspunkt i en sammenlignende analyse av Rishøis novelle og Maria Navarro Skarangens roman *Bok om sorg. (Fortellingen om Nils i skogen)* (2018).

Rishøis novelle er særlig interessant fordi den fremstiller perspektivet til en ung pårørende som merkes for livet av ei venninnes selvmord, men som faller utenfor systemet så vel som nettverket av venninnens andre pårørende fordi hun som ung venninne ikke

har en definert og opplagt pårørenderolle. Skaranger fremstiller også en ung pårørende, men en ung kvinne som har mistet en bror og som dermed har en mer synlig og definert pårørenderolle i kraft av å være søster. Romanens jeg er i tjuåra og dermed noe eldre enn novellas jeg, som er fjorten år. Men novellas fortelling er etterstilt, og mot slutten blir det klart at også novellas jeg er i tjuåra – en viktig forskjell er altså at novellas jeg er yngre enn romanens jeg da hun opplever selvmord i nær krets, og opplevelsen er formidlet av hvordan et eldre jeg husker og fortsatt preges av opplevelsen. Perspektivet i romanen er riktignok også retrospektivt, men avstanden i tid er kortere. Mens jeget i novella mister ei venninne, mister romanens jeg en bror. Det er det i prinsippet også en vesentlig forskjell på. Likhetene og forskjellene mellom romanen og novella gjør at de to verkene danner et interessant litterært utgangspunkt for å utforske hvordan det kan oppleves å være ung pårørende og etterlatt.

## Ung venn som pårørende

Tittelen på samlingen, *La stå*, er et kjent uttrykk for alle som har hatt tavleundervisning i norsk skole. «La stå» signaliserer at novellene i denne samlingen er viktige, at de ikke skal viskes ut og glemmes. Den første av samlingens sju noveller er novella «Det regner inn», som åpner *in medias res*; den første setningen setter leseren rett inn i situasjonen: «Den første gangen Lila prøvde å dø var i sjuende klasse» (2007, s. 9). Allerede ordene «første gang» avslører at Lila ikke lyktes, men ordene varsler samtidig at hun vil forsøke igjen. Slik er første setning et frempek. Det er også tittelen «Det regner inn», som gjentas i novellas slutt og avdekker hvordan Lilas handlinger har fått følger også for novellas jeg-forteller.

«Det regner inn» er en jeg-fortelling, og jeget, Katarina (2007, s. 10), er som Lila ei jente i sjuende klasse ved historiens startpunkt. Narrasjonen er etterstilt og finner sted flere år senere, da jeget er student (2007, s. 18). Jeget besøkte Lila på sykehuset da hun forsøkte å dø første gang. Hun ble ikke fulgt dit av noen, hun sykla dit selv og satt hos Lila. Knappt noen andre voksne omsorgspersoner enn pleierne får vi høre om – lærerne og Lilas mor blir nevnt når det ikke dreier seg om Lilas selvmordsforsøk eller sykehusopphold. Fraværet av voksne i det fortalte signaliserer at de ikke er særlig nærværende. Hvis de voksne stadig stiller opp og er der for de to venninnene, antyder dette fraværet deres i det fortalte likevel at de ikke oppleves som relevante eller tilstedeværende for verken Lila eller jeget. Jegets omsorg for Lila bidrar til, eller forsterker, at jeget havner i et utenforskap, hun gjør ikke som alle de andre barna: «Den sommeren var det sol, og alle bada i elva. Jeg hørte guttene i klassen når jeg sykla forbi og opp mot Aker» (2007, s. 9). Det blir ikke fortalt direkte, men mens «alle» badet og nøt forholdene som lå til rette for en god og bekymringsløs sommer, var jeget til og fra eller på sykehuset. Hun var kun orientert om Lila: «– Vil du ha vann? sa jeg, og det var første gang jeg spurte en sjuk om noe» (2007, s. 9). Dette avviker fra hvordan det normalt er; jeget har til nå vært en som tar initiativ, er glad og ler og deltar (2007, s. 19). Hun er ung og sårbar, og situasjonen er ny og ukjent. Men ordene «første gang» avslører at dette etter hvert har blitt en kjent situasjon for henne. Til da hadde sjuende klasse vært «Ingenting spesielt», bare helt ordinært og preget av problemer som ikke var problemer, som «passerblyet knekt i pennalet». Det lærerne brydde seg om av såkalte problemer, var primært trivialiteter som «hvem har tetta doen? Hvem har tagga på vinduet?» (2007, s. 9). Dette var hva livet inneholdt før Lila plutselig forsøkte «å drepe seg sjøl og jeg måtte sykle til sjukehuset». Bruken av modalverbet «måtte»

peker til at om ingen tvang henne til å følge opp Lila, opplevde hun likevel at hun ikke hadde noe valg. Lilas selvmordsforsøk satte dermed jeget i en ny livssituasjon. Denne opplevelsen av at det følte helt nødvendig å stille opp og være der, blir fremstilt flere steder gjennom novella, som da jeget «måtte» legge en ekstra dyne over Lila, eller «måtte» si fra til pleierne at det var betennelse i sårene hennes. Dette skjer flere ganger, noe den iterative frekvensen fremhever, siden det står «hver gang» og «hver dag» (2007, s. 12). Denne belastningen er altså noe som vedvarer for jeget gjennom begge sykehusoppholdene til Lila.

Jeget våker trofast over Lila når hun sover; hun holder henne i hånda, gir henne drikke og muntre henne opp når hun er våken. Vi får vite at pleierne smiler til henne, men vi får ikke høre at de viser henne annen form for omsorg, enda hun er svært ung og befinner seg i en ekstraordinær situasjon som ung pårørende. Selv om jeget er der daglig, spør pleierne bare hvordan hun tror det går med Lila, og de gir henne i oppgave å spørre Lila hva hun gleder seg til (2007, s. 9–10). Det blir ikke spurt om hvordan jeget har det. Av det som blir fortalt, virker hun å være overlatt til seg selv. Det gjelder også hjemme, der hun stort sett ligger til sengs og tenker på Lila og hva hun skal spørre henne om (2007, s. 10). Om hun ikke står alene i situasjonen, gir altså novelleteksten leseren inntrykk av det. Verken pleiere, lærere, foreldre eller andre voksne er der for jeget, ifølge teksten. Kanskje stemmer det, eller også indikerer denne gjengivelsen i ettertid at jeget ikke kan huske at de var der for henne. Men det kan også forklares med at det var bare Lila jeget hadde øye og tanke for, noe som dessuten tilsier at jeget har særlig sterke følelser for Lila. Det blir ikke sagt eksplisitt, men det kommer frem av hvordan jegets hverdag og tanker hovedsakelig kretser om Lila, mens Lila synes vel så opptatt av å henge ved elva sammen med andre ungdommer: «Lila var ved elva, hele tida» (2007, s. 16). Jeget forsøker å få Lila på skolen, mens Lila

ikke er så interessert. Særlig i denne passasjen blir det dessuten tydelig at jegets interesse for Lila ikke later til å være gjengjeldt like sterkt, som da Lila uttrykker litt avvisende «– Var det noe spesielt, eller?» (2007, s. 16). Denne replikken signaliserer at Lila tok stor plass i jegets følelsesliv, mens oppmerksomheten ikke ble gjengjeldt like sterkt av Lila; jeget var mer perifert for henne. En slik fortolkning støttes av at Lila er mer sammen med andre enn med jeget når hun ikke er innlagt, og dessuten av at jeget ikke deltar i begravelsen. Kanskje valgte jeget selv å ikke delta, men kanskje var hun heller ingen selvsagt deltager. Reaksjonen i ettertid tilsier at Lila var særdeles viktig for jeget, og at tapet av venninnen ble transformativt for henne. Men Lila verken betror seg til eller oppsøker jeget etter hva leseren blir fortalt. Ei heller andre yter noen form for omsorg og oppmerksomhet overfor jeget, kanskje fordi de verken ser eller vet hvor mye hun tenker på og (opplever at hun selv) er der for Lila. Kanskje er det bare pleierne som vet hvor mye jeget er hos Lila, og de kan tro at jeget har andre voksne til å følge seg opp.

I åttende klasse forsøker Lila å ta sitt eget liv på nytt. Også denne gangen er jeget med henne tilnærmet hele tiden etter selvmordsforsøket. Vi får ikke høre om andre, bare pleierne er der i bakgrunnen, og det er «de samme pleierne» (2007, s. 11). Enten er jeget fortsatt alene om å være omsorgsperson for Lila – alle andre omsorgspersoner synes fraværende jevnfør novelleteksten. Eller hun føler seg alene om det, om hun da ikke var så opptatt av Lila at eventuelle andre ikke ble en del av historien da den blir fortalt i ettertid. Men da jeget rusler i gangen, blir det fortalt at Siv, den eneste pleieren som blir nevnt ved navn noen ganger, sitter der. Hun sier «Hei, Katarina», men det er også alt.

Jeget reagerer på pleiernes passivitet overfor Lila og oppgir at hun «veit ikke om de liksom var forsiktige med henne [Lila],



de som jobba der. Det virka sånn». Lila forklarer forsiktigheten med at de er redde for henne, siden hun bare er fjorten år (2007, s. 11). Jeget spør likevel «Hvorfor det?», og slik blir forsiktigheten konfrontert. For er de ikke forsiktige på feil måte? Av det vi får vite, er de forsiktige overfor både jeget og Lila ved at de smiler, sier hei, gir dem saft. De er overflatiske og unnlater å snakke og spørre og bore i det som er vanskelig. Samtidig er de uforsiktige på den måten at rutinen er slik at Lila må ligge til sengs, gå glipp av kveldsmat og bli hentet av «en eller annen hentefyr» når hun skal til psykiateren (2007, s. 12). Slik novella fremstiller det, er det bare psykiateren som snakker med Lila til bestemte tider. Ellers er det ingen som virkelig snakker med henne. Det samme gjelder for den fjortenårige pårørende som stadig er der («hver dag»; 2007, s. 12) – ingen snakker med henne etter det vi får vite.

Overflatisk positivitet og unngåelse fremtrer som helsepersonellens strategi, og pleierne pålegger jeget å kartlegge hva Lila gleder seg til. Denne oppgaven reduserer jeget til det jeg vil kalle «en overflatisk pårørende» som dermed omgår årsakene til at Lila handler som hun gjør, som viker unna det det egentlig dreier seg om. Tilsynelatende får verken jeget eller Lila andre verktøy enn at de skal snakke om hva Lila gleder seg til i fremtiden. Siden Lila sliter med å finne noe hun gleder seg til, kortslutter praten og stillheten tar over (2007, s. 13). Dermed stiller leseren seg spørsmålet: Hvorfor finner ikke Lila noe å glede seg til? Det er novellas gåte, og den forblir ubesvart. Men Lilas unge alder fremhever at selvmordsforsøkene kan leses som et sterkt uttrykk for at hun ønsker og trenger at noe endres, og det berører et viktig poeng i oppfølgingen av selvmord. Den amerikanske psykologen James Hillman argumenterer i boka *Suicide and the Soul* for at vi ikke skal betrakte selvmord og selvmordsforsøk som et reelt ønske om å dø, men må forstå denne typen handlinger som et ønske om dyp og radikal forandring (Hillman, 1965/2011, s. 69).

Dette poenget blir en påminnelse om hvor alvorlig Lilas situasjon må være, eller hvor alvorlig den i det minste oppleves som av henne, siden hun som fjortenåring velger en så drastisk og sterk handling som selvmord. At Lila ikke klarer å trekke frem noe hun gleder seg til, signaliserer at hun opplever sin egen situasjon som fastlåst, at det ikke nødvendigvis er slik at hun ønsker å dø, men at hun ikke ser noen annen løsning. Snarere trenger hun at noe i hennes liv endres nok til at ikke døden fremstår som et bedre alternativ.

Det er ikke irrelevant hvordan vi som både medmennesker og behandlere møter et menneske i krise, enten de er pårørende eller syke. Som psykolog og forsker Bergljot Gjelsvik skriver, er det heller ikke trivielt. Det hviler både et moralsk og et profesjonelt ansvar på helsepersonell – de må tåle emosjonell intensitet (Gjelsvik, 2022, s. 132). Novella antyder at pleierne viker unna og overlater behandlingen til psykiateren. Slik den oppmerksomheten Lila og jeget får på sykehuset, er fremstilt, fremstår den som formelbasert og ikke hengiven og tilstedeværende.

Ifølge den franske filosofen Simone Weil trenger ulykkelige mennesker først og fremst at andre mennesker er villige til å gi dem sin udelte oppmerksomhet: «Those who are unhappy have no need for anything in this world but people capable of giving them their attention. [...] Warmth of heart, impulsiveness, pity are not enough» (2021/1951, s. 69). Rishøis novelle viser imidlertid at verken oppmerksomhet eller omsorg alene holder. Samtidig, Lila får muligens ikke oppmerksomhet og omsorg av de rette personene; hun trenger andre og flere enn venninnen Katarina. Gjelsvik, i kraft av å være forsker og behandler, anerkjenner Weils påstand om ulykkelige menneskers behov for oppmerksomhet. Men Gjelsvik mener likevel at Weil forenkler, siden ethvert menneske er ulykkelig på sin måte. Gjelsvik viser til hvordan funn fra terapiforskning (Snyder & Silberschatz,

2016; Wamphold, 2015) gir belegg for at terapeutens evne til å tone seg inn på den emosjonelle og kroppslige opplevelsen av en krise er avgjørende for terapieresultatet (Gjelsvik, 2022, s. 132). Siden Lila til slutt lykkes i å dø av selvmord, er terapieresultatet i dette tilfellet så mislykket som det kan bli. Det indikerer at den endringen Lila trenger, verken finner sted eller synes sannsynlig for henne. I tillegg fremstiller novella hvordan den unge pårørende, som havnet i skyggen av selvmorderen, fortsatt er alvorlig preget av hendelsen mange år senere (2007, s. 19–20). Jegets offer og innsats hjalp verken Lila eller henne selv.

Imidlertid er det også krevende å være helsepersonell, ikke minst overfor suicidale pasienter. Den emosjonelle belastningen gjør at helsepersonell er oftere syke enn andre. Ifølge Statens arbeidsmiljøinstitutt og avdeling for arbeidspsykologi ved samme institusjon er helsearbeidere som er i kontakt med pasienter så mye som fem til seks timer daglig, de som er mest syke. Klinisk spesialist for barn og unge, Annicken Martinez-Aasen, forklarer helsepersonells uhelse med *emosjonell dissonans*, det vil si ubalansen mellom de følelsene man selv kjenner, og dem man kan uttrykke: «Helsepersonellet må undertrykke egne følelser for å uttrykke det som er forventet av dem i yrkesrollen. Å ha liten grad av kontroll over når og hvordan pasientkontakten skal foregå, i kombinasjon med høye krav til emosjonell tilstedeværelse, gjør oss mer syke» (Martinez-Aasen, 2023/2019). Det leseren av novella lett kan anse som mangelfull omsorg og oppfølging fra helsepersonellet side, kan følgelig også leses som en kritikk av helsepersonellens situasjon.

Ulike studier har avdekket at suicidalitet oppleves som noe av det vanskeligste å forholde seg til som behandler. Det fører til at helsepersonell kan ty til unnvikelse, eller tvang, av frykt for å bli stående igjen som ansvarlig for at pasienter tar sitt eget liv.

Negative holdninger til selvskadere og suicidale er dessuten utbredt, og de gjør seg særlig gjeldende overfor gjengangepasienter (Gjelsvik, 2022, s. 135–136).<sup>1</sup> Lila er jo en gjenganger, og den informasjonen leseren får, kan indikere at pleierne hviler på at hun har en ung pårørende som er der hele tiden – jeget tar slik unna belastningen og gir pleierne anledning til å håpe på at det kan holde med hennes innsats. Jeget har derimot en opplevelse av at Lila er «gjenglemt» der hun ligger alene på et femmannsrom (2007, s. 13). Men Katarina er der, og hun «er ikke sånn som blir redd», sier Lila til henne. Slik representerer jeget en motpol til pleiernes omsorg. For de er der bare flyktig hver dag, etter det vi får vite, vel å merke. De er kjapt innom, serverer et smil eller plastglass med saft, tar tempen med «en hard greie i øret» (s. 13), mens jeget legger hånda mykt på panna til Lila og sitter hos henne selv om hun sover. Novellas fremstilling er imidlertid begrenset av jeg-perspektivet; det er jegets versjon og opplevelse av situasjonen som fremmes. Dermed gir ikke novella oss innsikt i alle sider av situasjonen og håndteringen. Samtidig viser den oss kritiske punkter som like fullt er viktige.

Trass i Katarinas og helsepersonellets innsats valgte Lila fortsatt å dø, for siste gang hun prøver, i niende klasse, lykkes hun. Det preger fortsatt jeget mange år senere: «Ville alt vært annerledes om dette aldri var skjedd», spør jeget (2007, s. 19). I novellas slutt blir historien og fortellehandlingen synkronisert i et nåpunkt. Jeget har regnfrakk og gummistøvler. Men det regner likevel inn, slik det regnet inn i støvlene hennes da hun «banka og banka på døra, ringte og ringte på, men ingen åpna», da Lila allerede lå i badekaret og hadde forsøkt for siste gang (2007, s. 20). Ikke engang med regntøy klarer jeget å beskytte seg mot regnet slik hun heller ikke klarte å hindre Lila fra å ville dø. Hun var der for Lila, fikk henne delvis til å møte på skolen, besøkte henne på sykehuset, men det holdt ikke. Hun har erfart at «[å] ønske gjør

jo ingen forskjell. Jeg ønsker ikke på den måten lenger» (2007, s. 15). Pårørendeerfaringen hun fikk som tenåring, har ført til at hun som ung voksen har mistet det håpet og pågangsmotet som gjorde at hun trofast stilte opp for Lila. Men slik hun i ettertid mangler beskyttelse mot regnet, manglet hun som tretten- og fjortenåring beskyttelse mot den påkjenningen det var å være pårørende etter selvmordsforsøk og etterlatt etter selvmord. Slik jeg leser novella, handler det i stor grad om at hun sto alene i det å føle seg som en pårørende for Lila. Dette utenforskapet eskalerer og fremheves i skildringen av Lilas begravelse. Jeget deltok ikke, hun var utenfor og observerte de andre sørge fra avstand, hun var ikke en del av sorgfellesskapet:

Jeg veit hvor jeg var under begravelsen. I åssida, ved veien, på den plastkassa full av sand. Jeg satt på den kassa og sparka med beina, jeg drakk vann fra drikkeflaska mens jeg så utover byen, alle de små husa og veiene, og himmelen var sjukt blå og stor.

Så lente jeg meg fram, og langt der nede så jeg følget komme ut av kirken. Da reiste jeg meg og gikk tilbake til veien. (2007, s. 20)

Rishøis novelle får i novellas avslutning poengtert at hvordan man får bearbeidet det traumet det er å være pårørende og etterlatt, er avgjørende for etterlivet til den etterlatte. Selv mange år etter settes hun stadig emosjonelt tilbake i den opplevelsen og de følelsene hun hadde som fjortenåring: «[J]eg står der og banker ennå, hver gang det blir høst eller vår, så kommer jeg ingen vei» (2007, s. 20). Fortid og nåtid smelter sammen, hun er fanget i traumet fra fortiden, og det får enda sterkere konsekvenser siden hun som ung pårørende har et langt liv foran seg; de viktigste livsvalgene gjenstår. Lilas selvmord fikk ikke bare slutt på det som gjorde Lilas liv uutholdelig, det endret samtidig Katarinas liv på en måte som ble både omveltende og langvarig.

## Ungt søsken som pårørende

Lilas selvmordsforsøk og selvmord tiltrekker seg stor oppmerksomhet i Rishøis novelle. Likevel er det den unge venninnen Katarina, jeg-fortelleren, som er hovedperson. Det blir også fremhevet av tittelen «Det regner inn», siden den metaforiske lesemåten av tittelen primært peker til Katarinas erfaring som ung pårørende til suicidal venninne og senere etterlatt etter hennes selvmord. Også tittelen på Maria Navarro Skarangers roman *Bok om sorg*. (*Fortellingen om Nils i skogen*) fremhever at det særlig er pårørendereaksjonen, sorgen, som blir belyst i romanen. Men det handler like fullt også om dem som forårsaker opplevelsen av krise, Nils hos Skaranger og Lila hos Rishøi, siden deres handlinger påkaller oppmerksomhet og reaksjoner, noe også Skarangers undertittel fremhever.

*Bok om sorg* forteller historien om hvordan en familie opplever å miste en av sine til selvmord. Romanen er en jeg-fortelling organisert i til sammen 240 nummererte korttekster som hopper mellom tid og sted. Nils er nylig død idet fortellingen innledes, og det er søsteren som forteller om hvordan de hadde det før, og hvordan de har det etter at de mistet Nils.

Som søster har Skarangers jeg en mer synlig og definert pårønderolle enn jeget i Rishøis novelle. Det er forventet at søsteren vil sørge over tapet og samtidig være der for sine nærmeste. Men de er begge unge pårørende som viser stor omsorg for andre mens de må håndtere egen krise. I Skarangers roman forsvinner jegets mor inn i egen sorg, mens faren alltid har vært fraværende. Den 29-årige broren Mik blir «nesten som en tenåring igjen» (2018, s. 16). Jeget må slik innta ulike pårønderoller overfor foreldre, søsken og besteforeldre i tillegg til at hun selv er etterlatt. Det er hun som tar ansvar for det praktiske, som begravelsen og tømning av leiligheten til broren. Det betyr ikke at jeget selv er uberørt av

selvmordet og sorgen; hun har fysiske reaksjoner som prikkinger og støt i hendene om natta, og dessuten pusteproblemer som følge av panikk eller angst: «Jeg må puste gjennom munnen og ut gjennom nesa. Eller i en pose, eller i en sokk eller en vott» (2018, s. 19). Moren har det på samme måte. Slik er de sammen om reaksjonen og kan dele sorgen, noe som kunne gjort den lettere å bære. Men tekst 19, som innledes med en beskrivelse av hvordan jeget har det, leder raskt over i beskrivelsen av hvordan mor har det. Det blir ikke uttalt, men jegets reaksjon havner slik stadig i skyggen av morens.

Selv bestemor henvender seg i all hovedsak til jeget: «Hun turte ikke å ringe til mamma» (2018, s. 19). Jeget fungerer som samlingspunktet i familien, og som den reelle foresatte i krisesituasjonen. Slik oppleves det også for de utenforstående, som da presten spør om Nils var mannen hennes (2018, s. 28). Hun lurte på om det hadde vært annerledes om det hadde vært slik. «Jeg skulle ønske noen passa på meg også, at noen kunne våkna før meg og lagd frokost til meg og klappet meg på hodet og strøket kinnene, for deretter å holde meg i hånda» (2018, s. 28). Som søster kunne hun forventet at foreldrene inntok den formen for pårønderrolle overfor henne. Men idet de mistet Nils, ble hun pårørende både av den avdøde og for foreldrene, broren og bestemoren. Rollene er snudd om på, og hun er ikke minst blitt mor for sin egen mor, som sorgen har gjort til en tenåring, som for eksempel lar brukt snus ligge igjen på lakenet og som sover til midt på dagen: «Nå må vi stå opp, sa jeg. Jeg prikket henne på armen. Hun var rød i øynene og ganske kald» (2018, s. 35). Av alle tilbakeblikkene later det imidlertid til at denne omvendte omsorgsrollen ikke er helt ny. Moren har klamret seg til datteren i frykt for at hun skal flytte fra henne («Du får ikke flytte, hulket hun», s. 68), og ligger desperat inntil henne om nettene som for å tviholde på datteren («holdt meg fast med armene og beina sine,

som en død edderkopp som har krølla seg sammen», s. 69). Da jeget forteller at hun nesten aldri gråter, hun bare tenker (s. 68), bygger det opp om at hun er blitt vant til å leve under emosjonelt pressede forhold og derfor har utviklet strategier for å stenge av så hun kan klare seg.

Slik romanteksten fremstiller det, har jeget alltid hatt en omsorgsrolle i familien, men den har kulminert med krisen Nils' selvmord forårsaker. «Det er mye vanskeligere å snakke om seg selv enn å snakke om andre», forteller hun (2018, s. 58). Denne informasjonen indikerer at hun ikke har fått trene på å snakke om seg selv, hun har først og fremst måttet være oppmerksom på de andre. Selv som liten ordnet hun og brødrene seg for eksempel selv om morgenen mens moren sov (2018, s. 60). Familielivet fremstår i det hele som intenst, utrygt og turbulent med en fraværende og sykkelig sjalu far, en ustabil og oppfarende mor og en hissig og voldsom bestemor (2018, s. 60–61). Moren virket stadig sliten og «lagde bare én rett, hun kalte den for null komma niks» (s. 65). Den besto av oppvarmet hermetikkspagetti. Flere former for mangelfull omsorg og oppfølging preger barndommen til jeget og brødrene.

Samtidig, moren er ikke fremstilt som entydig udugelig og narsissistisk. Hun har også stilt opp for barna, som da Nils flyttet tilbake til familien etter å ha bodd i skogen en stund. Da var det hovedsakelig moren som var der og passet på ham og forklarte søsteren hva som pågikk (2018, s. 79). Det blir dessuten fortalt om hvordan moren også er opptatt av hvordan datteren har det etter tapet av broren (2018, s. 120). Men av det vi får vite, er de andre mest opptatt av moren: «Folk spør og spør om hvordan det går, alltid med moren min, om faren min. Jeg sier at mamma er blitt syk. Sorg blir man syk av, sier jeg høyt» (2018, s. 99). Likevel spør ingen henne om hvordan hun har det. Foreldrenes sorg får mest oppmerksomhet. Hennes egen sorg og den belastningen



foreldrenes sorg påfører henne, synes å være usynlig, eller ansett som sekundær.

Jeget uttaler selv hvordan hun opplever at rollene er snudd om på, og at det har skjedd gradvis – hun er bevisst på situasjonen: «Før var det jeg som ringte mamma», og hjem kunne hun komme når som helst. «Nå er det jeg som trøster henne, det er hun som trenger å passes på» (2018, s. 119). Datteren tror moren skammer seg for det, og hun er dessuten bekymret for henne (s. 119). Slik har brorens selvmord ført jeget inn i flere pårønderoller: Hun sørger over broren og er selv etterlatt, samtidig som hun må prioritere håndteringen av de andres sorg.

## Hva kan vi lære av Rishøis novelle og Skarangers roman?

Det er krevende å være ung pårørende. Livet havner på vent, og en lang fremtid vil bli preget av opplevelsen. Det er mange typer pårønderoller, og så mye som 18 prosent av unge mellom 16 og 25 år er pårørende til noen med alvorlig fysisk eller psykisk sykdom, funksjonsnedsettelse og rusavhengighet, viser funnene i Helsedirektoratets nasjonale pårørendeundersøkelse fra 2022. Så vidt jeg vet, er ikke tallene for de unge etterlatte etter selvmord inkludert i disse tallene. Men viktigst er funnet om at unge pårørende «vurderer sin psykiske helse som nokså mye dårligere enn ungdom generelt». De opplever negative konsekvenser i sosiale forhold, stress og dårlig samvittighet, og det svekker sjansene til å kunne skape et godt og lykkelig liv (Helsedirektoratet, 2022). Denne erfaringen gjelder antagelig like sterkt for unge etterlatte etter selvmord. Psykolog Eivind Normann-Eide fremhever at umiddelbar og overveldende sorg er en normal reaksjon. Hvis reaksjonen vedvarer og «hindrer normalisering av ens psykiske

tilstand og livsførsel», er sorgreaksjonen komplisert, og typiske kjennetegn er at den etterlatte opplever en «vedvarende destruktiv grubling» som ikke opphører sammen med en lengsel og et behov som ingen andre enn den avdøde kan tilfredsstille (Normann-Eide, 2016, s. 108). Jegets sorgreaksjon i Rishøis novelle har vart gjennom flere år og hemmer henne fortsatt som ung voksen, mens Skarangers jeg også hemmes, men mer av de mange pårønderollene hun må innta, enn av sorgen over broren alene.

Hva kan vi lære av de to litterære tekstene? Skarangers roman, og særlig Rishøis novelle, synliggjør de unge pårørende som det er lett å glemme. De viser hvor vanskelig det kan være å ta godt vare på også dem, og hvor forskjellig pårønderollen kan være: Begge synes å stå alene i pårørendesorgen. Men mens Rishøis jeg er mer usynlig som pårørende, og dessuten står utenfor et større pårørendefellesskap, er Skarangers jeg som familiemedlem innenfor og en del av et pårørendefellesskap som sørger over samme avdøde (Nils) – men sammenlignet med særlig foreldrenes sorg er hennes sorg likevel fremstilt som underordnet og dermed mindre viktig. Det står verken til hennes innsats eller til den belastningen hun opplever. Dette er nyttige innsikter leseren får fra Skarangers roman og Rishøis novelle. Det at de to jeg-karakterene er unge og i en fase der mange faktorer i livet fortsatt er usikre, vil jeg dessuten mene gjør sorgen og belastningen desto mer fatal enn om de to var godt voksne og etablerte før krisen inntraff.

Ved å få leseren til å føle og tenke kan skjønnlitteraturen gjøre oss mer reflektert, kritiske og oppmerksomme. Slik kan vi bedre forstå våre forpliktelser som medmennesker og som samfunn, og bli motivert til å arbeide frem bedre løsninger for oppfølging av unge pårørende og etterlatte i det virkelige liv. Forskere, psykologer og Landsforeningen for etterlatte etter selvmord, LEVE, peker ut åpenhet og samtaler med andre som den viktigste strategien for etterlatte som må mestre sorg etter

selvmord (Dyregrov et al., 2010; Normann-Eide, 2016, s. 113; Sandve, 2023). Lesing av og litterær samtale om Skarangers roman og Rishøis novelle kan være en god og trygg inngang til vanskelig åpenhet om komplisert sorg.

## Litteratur

- Cleaver, K. (2014). Attitudes of emergency care staff towards young people who self-harm: a scoping review. *International Emergency Nursing*, 22(1), 52–61. <https://doi.org/10.1016/j.ienj.2013.04.001>
- Coimbra, L.R. & Noakes, A. (2022). A systematic review into healthcare professionals' attitudes towards self-harm in children and young people and its impact on care Provision. *Journal of Child Health Care*, 26(2), 290–306. <https://doi.org/10.1177/13674935211014405>
- Dyregrov, K., Plyhn, E. & Dieserud, G. (2010). *Etter selvmordet – veien videre*. Abstrakt.
- Gjelsvik, B. (2022). *Inn i krisen. Veier til å møte og forstå intense kriser og selvmordsfare*. Gyldendal.
- Helsedirektoratet. (2022, 19. april). Krevende å være ung pårørende. Nasjonal pårørendeundersøkelse. Hentet 6. august 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/krevende-a-vaere-ung-parorende>
- Hillman, J. (2011). *Suicide and the Soul*, 2. utgave. Spring Publications. (Opprinnelig utgitt 1965)
- Martinez-Aasen, A. ([2019] 2023, 10. juli). Tilstedeværelsens omkostning. Hentet 29. september 2023 fra <https://parorende-programmet.no/forskning/fagartikler/tilstedevarelsens-omkostning#2> (Opprinnelig publisert i *Tidsskrift for Norsk psykologforening* 2. desember 2019)
- Mattson, A. & Binder, P. (2013). A qualitative exploration of how health care workers in an inpatient setting in Norway experience working with persons who self-injure. *Nordic Psychology*, 64(4), 272–290. <https://doi.org/10.1080/19012276.2012.768034>
- Normann-Eide, E. (2016). *Skjønnlitterære selvmord*. Pax.
- O'Connor, S. & Glover, L. (2017). Hospital staff experiences of

- their relationships with adults who self-harm: A meta-synthesis. *Psychology and Psychotherapy*, 90(3), 480–501. <https://doi.org/10.1111/papt.12113>
- Rishøi, I.H. (2007). *La stå*. Gyldendal.
- Sandve, G.E.S. (2023, 3. mai). Å tie om selvmord tar ikke bort følelsene. *Dagsavisen*. Hentet 4. mai 2023 fra <https://www.dagsavisen.no/nyheter/2023/05/03/a-tie-om-selvmord-tar-ikke-bort-folelsene/>
- Skaranger, M.N. (2018). *Bok om sorg. (Fortellingen om Nils i skogen)*. Oktober.
- Taylor, T.L., Hawton, K., Fortune, S. & Kapur, N. (2009). Attitudes towards clinical services among people who self-harm: systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 194(2), 104–110. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.046425>
- Timson, D., Priest, H. & Clark-Carter, D. (2012). Adolescents who self-harm: Professional staff knowledge, attitudes, and training needs. *Journal of Adolescence*, 35(5), 1307–1314. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2012.05.001>
- Walby, F.A., Myhre, M.Ø. & Kildahl, A.T. (2018). *1910 døde pasienter. Selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling 2008 til 2015 – en nasjonal registerstudie*. Universitetet i Oslo / Nasjonalt senter for selvmordsforskning og -forebygging.
- Weil, S. (2021 [1951]). *Waiting for God*. Routledge.

## Noter

- 1 Gjelsvik viser til følgende studier: Taylor et al., 2009; Timson et al., 2012; Mattson & Binder, 2013; Cleaver, 2014; O'Connor & Glover, 2017; Coimbra & Noakes, 2022.



## KAPITTEL 14

# Søsken i skyggen av sykdom

## Helse og læring gjennom felleslesing

---

Sunniva Solhaug Fjelldal,  
UiT – Norges arktiske universitet

Jeg er seks år. Nei, jeg er sju.

Vi kjører drosje.

– Kan du kjøre fortere? sier pappa, jeg har akkurat blitt sju, men jeg glemmer det hele tida, det er midt på natta.

Søstera mi er sjuk.

Vi blinker og svinger, jeg blir slengt inn mot døra, søstera mi hadde så mye feber. Radioen er på, og det regner.

– Her må du bytte fil, sier pappa.

Han lener seg fram mellom setene. Mamma sitter foran og holder søstera mi med begge hender. En mann snakker lavt på radioen.

Søstera mi puster så rart og lyst.

– Hva? sier mamma. – Er det sant?

– Ja, sier sjåføren. – De skøyt han i natt.

Pappa klør seg hardt på kinnet. Søstera mi ligger i et blått teppe.  
Sjåføren skrur opp lyden på radioen.

– Hvem? sier jeg. – Hvem skøyt noen?

– Er han død? Er det sikkert? sier mamma.

– Ja, sier sjåføren.

– Det er statsministeren i Sverige, sier pappa. – Det er ikke noe farlig.

Ingvild H. Rishøi (2012, s. 27)

I Ingvild H. Rishøis novelle «Trylle bort mennesker» fra *Historien om Fru Berg* (2012), er fortelleren ei jente på syv år som har en søster som er syk. Familien hennes sitter i taxi på vei til sykehuset, og kjøreturen blir beskrevet med en grad av engstelse. Søstera har høy feber, moren holder henne med begge hendene, og det er midt på natta. Likevel, faren kan veien til legevakten: «Her må du bytte fil.» Døden kommer opp som et tema, men kan tolkes som noe trygt og på avstand: «Det er ikke noe farlig», sier faren. Den har tatt noen andre. Fortelleren er her nesten usynlig i taxien, usynlig i livet også, kanskje? Hun husker ikke alderen sin engang, for det er en stund siden dette skjedde, og kanskje er det ikke så nøye. Novellen handler mest av alt om søstera, og om fortellerens relasjon til henne.

Søskenforhold og sykdom skal utforskes her. I dette kapitlet vil jeg se på hvordan noveller om sykdom og pårørende i en lesegruppe kan berøre og engasjere lesere og vende interessen i lesningen mot søsken som pårørende. Publiserte pårørendetall i Norge er nemlig alvorlig lesning. Omkring halvparten av barnebefolkningen i Norge er pårørende, og mange av disse er pårørende til sin egen søster eller bror (Storvik, 2022). Olaug Nilssen påpeker i et intervju med *Fagbladet* (Alver, 2023) at det er for lite ivaretagelse av søsken til barn med sykdom, som kan gi store utfordringer for søsken og familier. Søsken til barn med



et helsebehov er en usynlig gruppe pårørende, og det kan få konsekvenser for deres sosiale liv (Haukeland et al., 2015; Nygård, et al., 2023). Helsesykepleier i skolen er lovpålagt å kartlegge og følge opp barn og unge som er pårørende (Helsepersonelloven, 2018, § 10 a). Likevel blir ikke søsken i dag fanget opp av skolehelsetjenesten (Bergvoll et al., 2023). Å være pårørende er krevende og kan skape ytterlige sykdomstilfeller: Barn som har en syk bror eller søster, har økt risiko for å bli syk selv (Løkkeberg et al., 2020; Lövgren et al., 2016), og livet som pårørende til et søsken kan være preget av redsel og sinne (Nygård et al., 2023; Woodgate et al., 2016). På samme tid oppstår det følelser som empati, medfølelse og stolthet overfor bror eller søster med helseutfordringer (Woodgate et al., 2016). Mangfoldet av følelser i pårønderollen oppstår fordi søskenrelasjoner er, som alle relasjoner, komplekse og mangefasettert.

I 2019 utga Verdens Helseorganisasjon rapporten *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*, der det hevdes at samarbeid mellom kultur- og helsesektoren bør vektlegges i større grad i helsefremmende arbeid. Rapporten viser at det finnes sammenhenger mellom kunst og helseutfall, herunder blant annet at kunstuttrykk som skjønnlitteratur kan oppleves som omsorgsstøttende. Og i 2020 ble det tverrfaglige emnet *folkehelse og livsmestring* en del av skolens læreplan; det har som formål å fremme elevs helse ved å kunne gi dem redskaper til å håndtere motgang (og for så vidt medgang) i livet. Livsmestring i skolen innebærer å legge til rette for at elever skal få kompetanse i å fremme god helse. At skolen og samfunnet legger til rette for gode helsevalg for den enkelte elev, vil ha betydning for folkehelsen (Utdanningsdirektoratet, 2020). Emnet gir en unik mulighet for tverrfaglig samarbeid mellom lærere og skolehelsetjenesten knyttet til helsefremmende arbeid med elever.

Her kommer litteratur og litteraturlesning inn som en potensielt nyttig faktor i synliggjøring av pårørendes roller og rolleforståelser. Kollektive lesninger kan her spille en rolle, for å lese skjønnlitterære tekster i grupper, altså kollektive leseinitiativ, har vist seg å være helsefremmende ved at delte lese- og dialogpraksiser – altså samtaler om litteratur – kan stimulere elever til å gi uttrykk for tanker og følelser gjennom en tredjeperson, for eksempel fiksjonsfortellere og/eller karakterer i teksten (Longden & Billington, 2015; Jones & Harvey, 2015). Å lese om, reflektere over og diskutere både sykdom og pårørenderelasjoner sammen med andre utfordrer ens egen forforståelse og kan bidra til at pasient-pårørende-relasjonen kan forstås med nye perspektiver (Lauritzen, Antonsen & Nesby, 2021). Bruk av skjønnlitteratur i norskfaget kan brukes til å undervise om sensitive temaer uten at det blir for personlig for elever og lærere, og forskning viser at det er behov for å fremme og utvikle norskfagets diskurs og didaktikk i forståelse og formidling av det tverrfaglige emnet folkehelse og livsmestring (Lauritzen, Antonsen & Nesby, 2021). Norskklærere har imidlertid uttrykt bekymring for hvordan de skal operasjonalisere emnet; det knyttes usikkerhet til blant annet uklare definisjoner av «livsmestring» og «helse». Det er derfor legitimt å spørre hvor mye og hvilket ansvar knyttet til helsearbeid i skolen norskklærere skal ha.

Et tverrfaglig perspektiv på pårørenderollen kan skisseres slik: Den pårørende er en del av en helsefremmende kontekst der personlig, sosial, familiær og/eller økonomisk støtte lar seg merke. Pårørende kan ses sammen med skjønnlitteraturen og det lesende fellesskapet, men også helsesykepleiere i skolehelsetjenesten må tenkes inn i denne konteksten. Det pågår imidlertid allerede samarbeid på tvers av fagprofesjoner innen medisin og humaniora, herunder disipliner som narrativ medisin, biblioterapi og ikke minst felleslesing (engelsk *shared reading*).

Hensikten med kapittelet er å undersøke skjønnlitteraturens muligheter i helsefremmende arbeid før jeg deretter redegjør for litteraturredidaktiske overveielser i valg av pårørendetekster. Avslutningsvis reflekterer jeg over hvilke mulighetsrom<sup>1</sup> pårørendetekster kan ha i felleslesing i norsktimer i videregående skole.

## Skjønnlitteratur i en helsefremmende kontekst

Det finnes ulike innfallsvinkler til forståelsen av begrepet «helse». Helsearbeidere arbeider helsefremmende i lys av Verdens helseorganisasjons definisjon av god helse som «en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom» (World Health Organization, 1986, oversatt Store medisinske leksikon). Denne definisjonen har møtt kritikk, da den blir sett på som utopisk. For eksempel kan helsebegrepet simpelthen forstås i lys av «velvære», der opplevelse av velvære baserer seg på en følelse av *mening*: Å kjenne på de ulike komplekse delene livet byr på, gir oss erfaringer og følelser som er meningsfulle (Clancy, 2010, s. 21–23). Hvis vi ikke blir syke av livets utfordringer, men har støtte til å håndtere det som måtte oppstå, vil det kunne fremme vår opplevelse av god helse. Helse kan slik forstås i et holistisk perspektiv, som innebærer individuelle erfaringer av helse og sykdom, innenfor den konteksten vi lever i (Antonovsky, 2012; Clancy, 2010, s. 21–23).

Det tverrfaglige emnet folkehelse og livsmestring spiller på en slik holistisk helsefremmende tilnærming;. Et samfunn der man legger til rette for gode helsevalg for den enkelte vil kunne gi helsefremmende fordeler også i et større folkehelseperspektiv (Utdanningsdirektoratet, 2020). Dette individuelle aspektet gjelder

også for litteratur, som kan oppleves individuelt og knyttes til personlige og miljømessige omgivelser (Jensen, 2022). Likevel er litterære tekster også kulturelle og fellesskaplige anliggender. I et humanistisk perspektiv innen medisin- og helsefagutdanningen narrativ medisin brukes skjønnlitteratur til å belyse erfaringer av sykdom på ulikt vis for mer enn én leser (Nesby, 2022, s. 11–54). I narrativ medisin legges det vekt på pedagogiske perspektiver innen medisinsk humaniora, der helsepersonell gjennom nærlesning av en tekst kan tilegne seg en nyansert og rikere innsikt i sykdom (Lauritzen, 2019; Charon, 2001). Her leser man skjønnlitterære tekster der sykdom tematiseres i teksten og erfares av leserne før disse leserne i et fellesskap samtaler om sine erfaringer via gestaltningene i teksten: karakterer, motiver, relasjoner, metaforer, tematikker. Hensikten er at helsepersonell kan erfare og bli bevisst hvordan sykdoms- og pårørendetilværelser kan arte seg. Narrativ medisin har slik sett som hensikt å utdanne empatiske helsearbeidere (Charon, 2001) og er en del av undervisningen ved blant annet medisinerutdanninger i Lund i Sverige (Bernhardsson, 2021, s. 11–41) og Odense i Danmark (Rasmussen, 2017, s. 21–49). Lauritzen (2019) viser i sin studie hvordan norsklærere kan ta i bruk perspektiver fra narrativ medisin som en metode i det tverrfaglige emnet folkehelse og livsmestring for å fremme ungdommers psykiske helse.

To typer felleslesing kan videre utheves her. Den ene er biblioterapi, en praksis der skjønnlitteratur anvendes terapeutisk enten individuelt eller i grupper. I biblioterapi står ofte sykdom sentralt i de valgte skjønnlitterære tekstene, og lesegruppene i biblioterapi består gjerne av mennesker med like livs- eller sykdomsutfordringer, som for eksempel depresjon (Gualano et al., 2017). Biblioterapigruppen er ledet av en fasilitator som kan være en psykolog med kompetanse i å veilede lesegrupper med et terapeutisk formål (Lucas & Soares, 2013). Den andre lesepraksisen

er «felleslesing» eller shared reading, som også kan kalles en leseforening, som er utviklet i England av Jane Davis. Målet med denne praksisen var at et generelt publikum skulle få tilgang til å lese og diskutere klassisk litteratur i fellesskap (Skjerdingsstad et.al., 2022, s. 13–32; *The Reader*, u.å.; Davis, 2009). Senere har felleslesing blitt en anerkjent leseorganisering som har flyttet seg utenfor sine britiske landegrenser. I Norden har den fått fotfeste og blir arrangert i flere norske byer, og her har praksisen utviklet seg til å benytte en bestemt skjønnlitteratur ut fra hvilken lesegruppe som samles.

Fellesskapslesning er et mangfoldig fenomen og kan utformes etter bestemte formål. Det er imidlertid vanlig at en leseleder har ansvar for de grunnleggende prinsippene: utvalg av tekster som skal leses, høytlesning, organisering av pauser underveis og administrasjon av gruppens uttalelser. Selv om felleslesing er en institusjonell lesepraksis, kan den tenkes svært elastisk, og den kan iverksettes på ulike måter. I en nordisk kontekst kan prinsippene utøves på et fritt grunnlag, noe som skiller den fra den britiske moderpraksisen (Skjerdingsstad et. al., 2022, s. 13–32). Deltakerne i gruppen skal imidlertid komme uforberedt, og bakgrunnen deres er uvesentlig. Det er ikke taleplikt i gruppen, og aktiv deltagelse i diskusjon er frivillig. Seansen avsluttes med at leselederen leser et dikt som kan relateres til den primære skjønnlitterære teksten. Diktet leses høyt to ganger, og gruppen snakker om det etterpå (*The Reader*, u.å.). I Norge har felleslesing blitt en mer kjent praksis som blant annet folkebibliotekene står for, og den har blitt brukt i fengsler og på sykehjem (Skjerdingsstad et. al., 2022, s. 13–32).

Fellesnevneren i narrativ medisin og biblioterapi er at det er sykdommen som står i sentrum i motsetning til felleslesingen, der den skjønnlitterære teksten er hovedtema (Davis, 2009). Som en egen litterær praksis har den vist seg å være helsefremmende

ved å styrke leserens selvfølelse og opplevelse av et fellesskap (Skjerdingsstad et.al., 2022, s. 13–32; Longden & Billington, 2015; Jones & Harvey, 2015). Likevel er det i den delte lesningen først og fremst et kollektivistisk møte med skjønnlitteraturen som står sentralt, der den *delte* erfaringen er ambisjonen: Å lese sammen med andre er noe annet enn den individuelle, isolerte lesningen, som er av privat karakter. Og i kontrast til biblioterapi skal felleslesing være et frirom fra det terapeutiske. Felleslesing baserer seg på refleksjoner som de utvalgte tekstene gir. Valg av skjønnlitterære tekster til bruk i felleslesingen vil derfor stå sentralt for å bruke metoden.

## Valg av pårørendetekster

Det er den skjønnlitterære teksten en lesegruppe leser og diskuterer sammen, som er fundamentet i felleslesing (Rydbeck, 2022, s. 141–228). Det gjelder også når felleslesingen flytter inn i klasserommet, slik jeg nå skal beskrive, for her blir spørsmålet om hvilke skjønnlitterære tekster som fungerer best, et sentralt, men vanskelig litteraturredidaktisk spørsmål. Hvilke pårørendetekster skal velges, og hvorfor akkurat disse? I boka *Hooked* utforsker den engelske litteraturforskeren Rita Felski hva det er som gjør at vi føler en kobling til en tekst: «Many of us have felt a tug of connection with a character in a novel or a film: a sense of affinity or shared responses. We explain this tie by saying we are identifying. But how, exactly, are we drawn in? What kind of ties are being forged?» (Felski, 2020, s. 79).

Å være søsken til en bror eller søster som er syk, kan ikke standardiseres, enhver elev har sine livserfaringer, forutsetninger og individuelle tilbøyeligheter. Ettersom elevene har noen felles forutsetninger i regi av læringsmål (Utdanningsdirektoratet,

2020) og egen helse knyttet til hva det vil si å være ungdom, bør utvalget verken være for tilfeldig eller for strengt definert. Novellen er en fin teksttype i felleslesingen fordi den er relativt kort, konsentrert og ikke minst fortellende, noe som gjør den mer lesbar enn for eksempel dikt, drama og kortprosa. Det finnes dessuten et stort utvalg av noveller som eksplisitt tematiserer søsken som også er pårørende. Noveller er ofte karaktersentrert, de dreier seg enkeltindivider og inneholder mennesketyper, handlingsmønstre og konflikter som elevene kan kjenne igjen og gjerne identifisere seg med. De har også helter (og skurker) som observerer, reflekterer og handler, er storybasert og de utgjør dessuten en sjanger som elevene allerede har lest i norskundervisningen. De kjenner formatet godt og vet i noen grad hvordan teksten kan leses og diskuteres i plenum.

I det Linda Nesby kaller pårørendefortellinger (se også Auklend, s. 190), eller curografier, blir pårørende sentrale aktører – de oppstår og defineres i lys av pasientens sykdomsforløp (Nesby, 2023, s. 223). I forskningsprosjektet kapittelet tar utgangspunkt i (Fjelldal, u.å), ble følgende noveller valgt til bruk i felleslesing fordi de tematiserer barn og unge som befinner seg i en pårønderelasjon til pasienter: «Trylle bort mennesker» (2012) av Ingvild Rishøi, «Historien om herr skilpadde» (2011) av Merethe Lindstrøm, «Det usynlige barnet» (1962) av Tove Jansson, «Tusenfryd» (2022) av Lars Mæhle og «Veslebror og Karlson» (2004) av Erna Osland.

I Mæhles (2022) novelle blir den eldste brorens omsorgsbehov for den syke lillebroren tematisert på empatisk vis, mens hos Osland (2004) kommer omsorgen til familien i novellen frem. Forfatterne av novellene skriver frem både ubehag og kjærlighet, smerte og ømhet i relasjonen mellom pasient og pårørende, og dermed aksentuerer de selve relasjonens dynamiske sårbarhet. I Janssons novelle (1962) blir ikke søskenforhold eksplisitt

tematisert, men opplevelsen av å være usynlig beskrives som sykdomsaktig, og hele Mummi-familien blir fremstilt som pårørende familiemedlemmer som må gjøre en usynlig jente synlig igjen gjennom omsorg, pleie, vennskap – og rampete, men vennlig lek.

I to mer tvetydige tekster, Rishøis (2014) og Lindstrøms (2011) noveller, åpnes det for hvilke problemer søsken som pårørende kan havne i, hvilke rolleforståelser de har, og hvilke tilnærminger de kan ha til sykdomsforløpet til et søsken. I valg av noveller til lesegruppene var det viktig at novellene ikke omtalte sykdom i så stor grad at samtalen skulle dreie seg rundt diagnostiske spørsmål, eller snakket for direkte og spesifikt til enkeltelever. Novellenes tematiske «trykk» lå på pårønderollen. Utvalget var altså variert, både tematisk, emosjonelt og stemningsmessig. Sammenlignende lesninger av to eller flere av disse vil være nyttig og berikende i for eksempel klasseromssituasjoner.

I sin artikkel om pårønderoller i litteratur vektlegger Linda Nesby at pårørendefortellinger sentrerer om den indirekte sykdomsrammede, nemlig familiemedlemmer eller venner av pasienten (2023, s. 219–239). Som vi kan se med Rishøis *Trylle bort mennesker* (2012) først i dette kapittelet, dreier denne åpningen seg i hovedsak om den syke søsteren. Leseren får aldri vite hva hun lider av, og dette grepet skaper undring i lesningen – men det fører også til at oppmerksomheten rettes mot den fortellende søsteren, som må pleie både sin søster og niese. Novellen viser hvordan sykdom påvirker hele støtteapparatet rundt pasienten, og hvordan individer rundt pasienten kommer i klem mellom sykdom og omsorg; støtteapparatets medlemmer er fanget i en relasjon der de er blitt utnevnt, frivillig eller ikke, som nærstående støttespillere. De er reaktive og sekundære i forhold til pasienten; de har et handlingsrom, men dette rommet er betinget av pasientrelasjonen.



Nesby skriver at pårørendefortellinger forteller den sykes historie før den pårørende deretter trer frem, og at en pårørendetekst vil være en respons på en sykdomshistorie (Nesby, 2023, s. 234). Men en sykdomshistorie kan skildres uten at konkrete sykdommer beskrives detaljert. Det er likevel ikke mulig å svare klart «ja» eller «nei» på spørsmål om hvilke pårørendetekster som kan brukes i felleslesing. Rydbeck (2022, s. 158) poengterer at tekstene som velges til felleslesingen, bør være tilstrekkelig krevende, samtidig som de ikke blir *for* krevende. Teksten skal altså være tilpasset et bestemt publikum, men skal den kunne bære frukter i felleslesing, må den være skrevet slik at den vekker interesse og åpner for ulike tolkninger, herunder beskrivelser av menneskelige opplevelser som sorg og lykke. Teksten må formidle følelser ethvert menneske kan relatere til, og her passer pårørendefortellinger fordi tekster som omhandler smerte, mørke tanker og familierelasjoner, ofte åpner for ulike tolkninger. De er et godt utgangspunkt for diskusjon av lesevalg og tematiske innganger (Rydbeck, 2022, s. 158).

I arrangerte felleslesinger (The Reader, u.å) skal leselederen av anonymitetshensyn ikke velge ut tekster som tematiserer spesifikke sykdommer, men kan man si at søsken som pårørende er et for spesifikt tema? Novelleutvalget i dette prosjektet kan sies å gi elevene ulike refleksjonsmuligheter og leseinnnganger – ikke invitere til et eksakt eller førebestemt standpunkt. Et viktig kriterium i valg av pårørendetekster er at tekstene har et rikt språk som kan stimulere til refleksjon ut fra hver leasers fortolkning. I felleslesing velges skjønnlitterære tekster som kan berøre mennesker ved å beskrive dagligdagse situasjoner eller gjenkjennbare følelser. Dette innebærer også at teksten kan legge til rette for en formidling der leseren oppdager noe om seg selv som menneske (Rydbeck, 2022, s. 141–228).

De valgte novellene i prosjektet gir alle et innblikk i pårøendes forståelse av hva sykdommen til et søsken kan gjøre med relasjonelle bindinger og erfaringer. Representasjon av tekster er også viktig for at felleslesinger skal kunne gi varierte teksterfaringer og deretter kunne bidra til refleksjon og samtale. Ulike tekster innebærer for eksempel ulik språklig oppbygning samt kulturelle sammenhenger (Rydbeck, 2022, s. 160). Variasjonen i utvalget gir muligheter for ulike lesninger og tilknytninger – den enkelte, individuelle leser vil ha eierskap til den leste fortellingen, men det er samtale i fellesskap som vil skape grobunn for den helhetlige litterære erfaringen gjennom for eksempel identifikasjon med karakterene.

Dette identifikasjonsaspektet kan neppe overvurderes. Noveller skaper ofte identifikasjon mellom leser og karakter/forteller fordi de er situasjonsspesifikke, men tvetydige, og de utløser tanker og følelser som er knyttet til menneskelige relasjoner: avhengighet, tilknytninger, moralske valg og emosjonelle bånd. Novellers komprimerte form og åpne slutt skaper dessuten ambivalens og grunnlag for meddiktning fra leseren, de stimulerer til meningsbrytning og idéutveksling som ofte har sine røtter i at leseren kan se seg selv i teksten. Altså en potensiell produktiv uenighet basert på leserens *nærhet* til teksten, men leseren kan også risikere å oppløse felleslesingen. Kan for eksempel Rishøis (2014) og Lindstrøms (2011) noveller bli for utfordrende å lese, eller kan uenighet i tolkningen av novellene legge bånd på felleslesingen? Hva om en novelle river lesefellesskapet i stykker fordi man identifiserer seg med og tolker novellene ulikt? Eller kan historien bli så enkel at den begrenser refleksjoner og diskusjoner, og opplevelser av nærhet til karakterer uteblir?

Det å oppleve at man føler en nærhet til en karakter i en fortelling, innebærer å lese seg selv inn i teksten. Identifikasjon gjelder

altså ideer, verdier og personlighetstrekk hos karakterene, men leseren gjør disse til sine egne ved å følge karakterens erfaringer og responser til – i dette tilfellet – et sykdomsforløp. Leserens kan også oppleve identifikasjon av situasjonsbeskrivelser, moralske dilemmaer, tid og sted (Felski, 2020, s. 80–85), og det skaper et rikt forråd av lesemuligheter: En karakter i en historie trenger ikke å være et menneske for at leseren skal oppleve identifikasjon. Mange har opplevd å identifisere seg med Disney-figurer, superhelter og dyr i for eksempel barne- og ungdomsfortellinger, og det er heller ikke nødvendigvis et spørsmål om «dybde» eller kompleksitet (Felski, 2020, s. 80). Det er *leserens* innlevelse i teksten og oppfangningen av dens «menneskelige egenskaper» som utløser følelsen av nærhet (Rydbeck, 2022, s. 163; Felski, 2020, s. 81). Det er viktig å poengtere at leserens identifikasjon med en karakter ikke innebærer en total sammensmeltning av leser og karakter. Leserens leser seg selv i teksten og dermed minsker distansen mellom fiksjon og virkelighet.

Som Ingri Løkholt Ramberg (2023) skriver, kan ikke pårørendetekster gi et helt og dekkende bilde av opplevelsen av å være pårørende, men de kan være spesifikke og gi et innblikk i pårørendes rolle og de erfaringene en slik rolle kan innebære, enten det dreier seg om skam, glede, utilstrekkelighet, forståelse eller aksept av egen pårørender erfaring. I Regjeringens pårørendemelding *Vi – de pårørende* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) påpekes det at pårørenderollen kan variere, men at det å være en støttespiller innebærer både styrkende og belastende rolleforståelser. Tekster som omhandler pårørenderoller, kan gi anerkjennelse og forståelse av karakterer i fortellingen som man forstår ut fra eget liv, og dermed gi en pårørender erfaring selv om man ikke er pårørende i virkeligheten. Tolkninger av og refleksjoner over å lese skjønnlitteratur kan gi emosjonelle opplevelser og er i seg selv en erfaring.

Nesby (2022, s. 11–54) viser i sin artikkel til ulike skandinaviske sykdomsskildringer der sykdommen i teksten sirkler inn subjektive erfaringer så vel som kollektive omfang. Sykdom berører både venner, familie, jobb, demografi og ikke minst politiske spørsmål. Det å være søsken som pårørende kan tenkes å være gjenkjennelig i alle disse aspektene. Skjønnlitteratur kan derfor gi oss redskaper til å lære av «oppdiktede» erfaringer og ha medfølelse med andre mennesker – og ikke minst tanker om at livet kan erfares ulikt av ulike mennesker (Felski, 2020). Pårørendefortellinger vil aldri komme med et svar på hvordan pårønderollen er eller bør forstås, for fortellinger er ikke normative (Nesby, 2023, s. 236). Men det curografiske gir i det minste et grunnlag for innsikter i den kompleksiteten pårørende opplever. Leseropplevelsen kan igjen bidra til refleksjoner og ny innsikt, og målet med identifikasjonen og innlevelsen i teksten er i så måte ikke at elever skal kunne erkjenne hva en pårønderolle er. Ved at man diskuterer søskenrelasjoner i et fellesskap, kan lesing bidra til nyansering av erfaringer i det å være både søsken og pårørende. Vannes og Aarseth (2018) har beskrevet sine erfaringer med praktisering av felleslesing med ungdommer gjennom lavterskeltilbud i Oslo. De viser til at lesing er en litterær, personlig og sosial erfaring, der teksten og hvordan man oppfatter den, er det viktige, og ikke en «riktig» analyse (Vannes & Aarseth, 2018). Deres erfaring med kollektiv ungdomslesning var at de opplevde lesernes engasjement: Ungdommene kunne kjenne seg igjen i novellene, de fikk en opplevelse som samsvarer med Felskis beskrivelse av identifikasjon. Likevel vil et lesefellesskap innebære en risiko ved at novelleutvalget gir for sterk, eller mangel på, identifikasjon, noe som kan tenkes å få hele lesegruppen til å kollapse.

I skolen vil norsklærernes (litteratur)didaktiske kunnskap, samt kjennskap til elevene, være en viktig faktor i utvalget av

pårørendetekster og fasiliteringen av disse. Lærere har pekt på at skjønnlitteratur kan åpne for å undervise om vanskelige temaer uten at man trenger å bli for personlig og privat. Samtidig har lærere uttrykt behov for mer didaktisk kunnskap for å skape en balanse mellom selvhjelpsundervisning og utforskning av skjønnlitterære tekster med vanskelige temaer (Lauritzen, Antonsen & Nesby, 2021). Her kan helsesykepleiers rolle i et tverrfaglig samarbeid for øvrig tenkes å styrke lærerens pedagogisk intenderte didaktikk, og hen kan bidra til å avdramatisere selve tematikken og bringe den nærmere skolehverdagen.

## Felleslesing av pårørendetekster i videregående skole – et mulighetsrom for å utforske søskens pårørendeerfaringer?

Felleslesing som metode har en aristotelisk tilnærming til litteraturlæringens potensial i å utvikle menneskers kognitive og sosiale evner: Skjønnlitteratur kan hjelpe mennesker å se seg selv (via fiksjonskarakterer som mimer virkeligheten), å tenke, forestille seg og sondere i vanskelige spørsmål i tilknytning til moral, etikk og mellommenneskelige relasjoner (Forslid, 2022, s. 33–62). Skjønnlitteratur er i denne forstand et både personlig og sosialt anliggende, og når man inngår i et fellesskap, kan denne «læringen» finne sted på en annen måte enn i det private. Felleslesing i ordinære norsktimer krever også en litteraturredidaktisk tilnærming, og den skjer i et litteraturvitenskapelig perspektiv der teksten skal stå i sentrum.

Felleslesing av noveller kan åpne et mulighetsrom der teksten er det sentrale i samtalen, samtidig som samtalen er styrt av lærers tilrettelegging og elevenes fantasi, tolkning og interaksjon.

Tilrettelegning av mulighetsrommet – læreren trer tilbake og lar elever overta undervisningen – åpner for at elever kan utfolde seg på en myndig måte og samtidig ha en læringskurve i tilknytning til faglige kjerneverdier (lesing, diskusjon, fortolkning), der det dialogiske rommet er preget av åpenhet og undring. Det er et rom som også kan skape tolkningskonflikter i et klasserom (Skaftun & Michelsen, 2017), men som kan ses på som en produktiv ue-nighet. Risikoen man løper ved å la elevene selv styre aktiviteten rundt teksten, bør nevnes eksplisitt. Når underviser oppgir sin kontroll over både teksten og samtalen, skapes det også rom for uventede reaksjoner, debatt og utforskning av mange perspektiver på teksten (ikke bare lærerens eller den aktive elevens). Dette kan styrke det fellesskapelige aspektet ved at leserne deler sine tekstforståelser, og dermed kan de også beskytte seg selv i felles-samtalen. Hver enkelt deltager i en felleslesing vil ha sine egne teksterfaringer, og disse kan skille seg fra alle andres. Denne ulikheten er et premiss for felleslesingen, der det ikke konkurreres om hvem som har de beste analytiske ferdighetene. Snarere skal de ulike erfaringene kunne utfylle og utfordre hverandre (Skjerdingstad et. al., 2022, s. 13–32), men alltid med den litterære samtalen om teksten som et «gravitasjonspunkt» (Hennig, 2021, s. 13–45) slik at samtalen ikke sklir ut.

Felleslesing har vist seg å styrke den enkelte deltagers selvføl-else, men skal man kunne oppnå en slik gevinst, er det en for-utsetning at leseren må oppleve lesegruppen som en givende og verdifull ramme rundt aktiviteten (Tangerås, 2022, s. 207–228). I et skoledidaktisk perspektiv vil det derfor være utfordringer med hensyn til gjennomføring av felleslesing av pårørendelitteratur. I en kollektiv sammenheng kan det være utfordrende å fange opp hver enkelt elevs arbeid med tekst, da tekst gir individuelle opplevelser på ulikt vis. Samtidig kan det tenkes at selve den skjønnlitterære teksten ikke oppfattes som meningsfull hos den

enkelte eleven, men at *samtalen* og den kollektive tilnærmingen der elevene kan dele sine oppfatninger av teksten, på godt og vondt, kan gi «noe» som i sin tur kan videreutvikle tanker og følelser.

Felleslesingen i norskfaget, der norsklærere og helsesykepleiere avgjør tekstutvalget, vil kunne prege forutsetningene for refleksjon rundt og tolkning av pårørendeerfaringer. Felleslesing i regi av skolen kan tenkes å begrense samtalen om noen av elevene ikke opplever lesegruppen som givende. Likevel har elevene et fellesskap ved å gå på videregående, dele fag, klasserom og lærere. Disse komponentene kan bidra til at elevene opplever en form for tilhørighet også i og til lesegruppen, og tilhørigheten kan gi en følelse av fellesskap som gjør selve lesearbeidet i norskfaget til noe annet enn en privat aktivitet man gjør på egen hånd.

Ulikhet viser seg også andre steder i denne lesepraksisen. At ungdom på videregående er lesere som tolker teksten, innebærer at elever i denne aldersgruppen vil erfare at medelever leser skjønnlitteraturen på andre måter enn de selv gjør. I samtaler med medelever vil den enkeltes elevs tolkende blick utfordres og kanskje også annulleres. Denne ulikheten er et premiss ved felleslesing, siden elevene vil oppdage at andre elever har forstått teksten annerledes enn de selv har gjort (Hennig, 2021, s. 21–31). Skjerdingstad (2022, s. 87–118) viser til at fellesskapet i å snakke om skjønnlitteratur kan bidra til utdypning der samtalen tilfører leseerfaringen mye. Å utforske fantasien og fiktive verdener elever forestiller seg ved å lese (pårørende)tekster sammen, kan gi mulighet til å utforske livssituasjoner og situasjoner som er annerledes fra hva elevene selv kjenner. Å lese en tekst alene, og deretter sammen med andre, gir rom for å samtale om noe det er vanskelig å få et grep om, eller det kan gi en rikere opplevelse av teksten med ulike tolkninger av den (Hennig, 2021, s. 223–229; Herholdt-Lomholdt, 2022, s. 9–22). Slik kan litteratur

tenke for oss, den gir oss noe å tenke med – og hjelper leseren å lete etter nye begreper for å forstå (Tangerås, 2022, s. 207–228).

Opplevelsen av å være søsken til en syk bror eller søster vil tenkes svært ulikt fra søsken til søsken. Likevel vet vi at søsken som pårørende oppgir nyanserte erfaringer med sin pårørendenrolle der de kan føle glede, skam, sinne, stolthet og usikkerhet (Woodgate et al., 2016). Søsken som pårørende kan oppleve seg som usynlige med sine erfaringer blant medelever, lærere og helsepersonell (Nygård et al., 2023). På bakgrunnen av denne forskningen kan det tenkes at disse aspektene vil kunne diskuteres i en lesegruppe, og at diskusjonene kan bidra til en bedre forståelse for både teksten og erfaringene som luftes i fellesskap. Fortellinger gir rom for fantasien, noe som kan bidra til trygghet, fellesskap og empati (Martinsen, 2022, s. 141–171), og dermed oppleves som omsorgsfull (Fancourt & Saoirse, 2019). Selv om elever i lesegruppene ikke er søsken og pårørende, vil de trolig kjenne til familier med et sykt barn og søsken. Det vil være vanskelig å forutse hvilke erfaringer den enkelte elev kan få av skjønnlitterære tekster og samlesningen av disse med medelever. Derfor hviler det et etisk ansvar i tematisering av vanskelige temaer gjennom skjønnlitteratur i skolen, slik Lauritzen (2019) påpeker.

Det etiske ved denne praksisen kan betraktes på flere måter, men felleslesing er i utgangspunktet utformet for å utligne forskjeller. Det er gruppens refleksjoner og tanker teksten skaper rom for og oppmuntrer til, som er viktige i lesegruppens samtale, der oppmerksomheten til hver tekst kan gi meninger og tanker som skaper et verdifullt samspill i gruppen (Tangerås, 2022, s. 207–228).



## Avsluttende tanker

Dette kapittelet har beskrevet skjønnlitteratur og felleslesing som en mulighet til å tematisere søsken som pårørende, altså pårø-  
endeerfaringer. Muligheten kan ligge i et tverrfaglig samarbeid  
mellom elever, helsesykepleier og lærer, der helsefremmende  
aspekter kan fremmes og ivaretas i lys av pårørendetekster, altså  
curografier (Nesby, 2023), og ikke direkte sykdomsbaserte his-  
torier. Felleslesing kan gi et rom for undring og utforskning om  
søsken som pårørende, og den kan føres inn i et fellesskapielig  
mulighetsrom som er preget av en viss produktiv risiko forbundet  
med lesing, tolkning og samtale. Elevene kan få rom og gjensidig  
støtte til å sette ord på tanker og følelser som ellers vanskelig lar  
seg uttrykke. Elevenes personlige og kanskje private erfaringer  
kan omsettes til fellesskapielige ideer og responser og bidra til at  
de forstår seg selv bedre i samklang med andre (Skjerdingsstad et.  
al., 2022, s. 13–32). Likevel er det ikke gitt at felleslesing av pårø-  
rendetekster som omhandler søsken, vil gi elever innblikk i pårø-  
endeerfaringer. Den enkeltes elevs leseerfaring, og tekster som  
kan stimulere til identifikasjon eller undring, er forutsetninger  
for at man skal kunne bli utforskende lesere i et fellesskap. En  
etisk refleksjon bør være til stede i planlegging, gjennomføringen  
og i etterkant av felleslesing, siden denne aktiviteten inneholder  
mange variabler – behovet for å beskytte sårbare ungdommer  
fordrer kontinuerlige refleksjoner fra både underviser (leseleder)  
og lesere. Fordeler og ulemper må vurderes i lys av nytten i et  
tverrfaglig emne samt ivaretagelse av den enkelte elev. Et sam-  
arbeid mellom helsesykepleier og lærer vil tenkes å kunne ivareta  
både utforskningen av det litteraturdidaktiske og elevenes helse.

## Litteratur

- Alver, V. (2023, 21. november). Forfatter Olaug Nilssen klarer ikke å ta seg av sin egen sønn: – Jeg måtte undertrykke følelser i mange år. *Fagbladet*.
- Antonovsky, A., (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. (A. Sjøbu, Overs.) Gyldendal Akademisk.
- Bergvoll, L.-M., Fjellidal, S.S., Clancy, A., Martinussen, M. & Laholt, H. (2023). How do public health nurses in Norwegian school health services support siblings of children with complex care needs? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37 (4), s. 1100–1008 <https://doi.org/10.1111/scs.13184>
- Bernhardsson, K. (2021). Litteratur och läkekonst. Att föra in skönlitteratur på läkarutbildning. I Bernhardsson, K., Lundin, I. & Stenbeck, E. (red.), *Litteratur och läkekonst. Nio seminarier i medicinsk humaniora* (s. 11–41). Makadam.
- Charon, R. (2001). Narrative Medicine. A model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*, (286)15, s. 1897–1902.
- Clancy, A. (2010). *Perceptions of public health nursing practice. On borders and boundaries, visibility and voice* [Doktorgradsavhandling]. Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.
- Davis, J. (2009). Enjoying and enduring: groups reading aloud for wellbeing. *The Lancet*, (373)9665, s. 714–715.
- Fancourt, D. & Saoirse, F. (2019). *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*. World Health Organization. Health Evidence Network synthesis report 67. Hentet 10. august 2023 fra What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? - NCBI Bookshelf (nih.gov)
- Fjellidal, S.S. (u.å). *Lesegrupper i videregående skole* [Upublisert doktorgradsavhandling]. UiT – Norges arktiske universitet.

- Forslid, T., (2022). Shared reading i ett litteraturvitenskapligt perspektiv. I Forslid, T. et al. (red.), *Shared Reading i Skandinavia. Forskning og praksis* (s. 33–62). ABM-media.
- Gualano, M.R., Bert, F. Martorana, M., Voglino, G., Andriolo, V., Thomas, R., Gramaglia, C., Zeppegnò, P. & Siliquini, R. (2017). The long-term effects of bibliotherapy in depression treatment: Systematic review of randomized clinical trials. *Clinical Psychology Review*, 58(desember 2017), s. 49–58. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.09.006>
- Haukeland, Y.B., Fjermestad, K.W., Mossige, S. & Vatne, T.M. (2015). Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), s. 712–720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsvo22>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. Hentet 31. juli 2023 fra Vi – de pårørende (regjeringen.no)
- Helsepersonelloven. (2018). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-2023-03-03-2). Hentet 8. august 2023 fra Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) - Lovdata
- Hennig, Å. (2021). *Opplevelse og utforsking. Litterære samtaler i praksis*. Gyldendal.
- Herholdt-Lomholdt, S.M. (2022). Fænomenologien, det gådefulde og teksten. I Herholdt-Lomholdt, S.M. (red.), *Fenomenologi. Å leve, samtale og skrive ut mot det gåtefulle i tilværelsen* (s. 9–22). Fagbokforlaget.
- Jansson, T. (1962). *Det osynliga barnet och andra berättelser*. Rabén & Sjögren.
- Jensen, A. (2022). Kultur og sundhed – et mangfoldigt felt. Et essay. *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*, 4(1), s. 1–12. <https://doi.org/10.18261/njach.4.1.3>
- Jones, S. & Harvey, K. (2015). He should have put them in the

- freezer: Creating and connecting through shared reading. *Journal of Arts & Communities*, 7(3), 153–166.
- Lauritzen, L.M. (2019). Bridging Disciplines: On Teaching Empathy Through Fiction. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 16(31), s. 127–140.
- Lauritzen, L.M., Antonsen, Y. & Nesby, L. (2021). «Jeg er så veldig redd for hvordan jeg påvirker elevene.» Utfordringer og muligheter i undervisningen av folkehelse og livsmestring i norskfaget. *Acta Didactica Norden*, 15(1), s. 1–19.
- Lindstrøm, M. (2011). Historien om herr skilpadde. *Det må ha vært ensomt der* (s. 8–27). Aschehoug.
- Longden, E., Davis, P., Billington, J., Lampropoulou, S., Farrington, G., Magee, F., Walsh, E. & Corcoran, R. (2015). Shared Reading: assessing the intrinsic value of a literature-based health intervention. *Medical Humanities*, 41(2), s. 113–120. <https://doi.org/10.1136/medhum-2015-010704>
- Lucas, C.V. & Soares, L. (2013). Bibliotherapy: A tool to promote children's psychological well-being. *Journal of Poetry Therapy*, 26(3), s. 137–147. <https://doi.org/10.1080/08893675.2013.823310>
- Løkkeberg, B., Sollesnes, R., Hestvik, J. & Langeland E. (2020). Adolescent siblings of children with cancer: a qualitative study from a salutogenic health promotion perspective. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1842015>
- Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmell, L., Wallin, A.E. & Kreicbergs, U. (2016). Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*, 33(4), s. 297–305. <https://doi.org/10.1177/1043454215616605>
- Martinsen, K. (2022). Den forunderlige fantasien. I Herholdt-Lomholdt, S.M. (red.), *Fenomenologi. Å leve, samtale og skrive ut mot det gåtefulle i tilværelsen* (s. 141–171). Fagbokforlaget.

- Mæhle, L. (2022). Tusenfryd. *Tusenfryd. Noveller* (s. 7–19). Samlaget.
- Nesby, L. (2023). Curografi. Innflytelse og løsrivelse i pårørendefortellingen som genre og i Hanne Ørstaviks *ti amo* (2020). I N. Simonhjell & B. Jager (red.), *Norsk litterær årbok 2023* (s. 219–232). Samlaget.
- Nesby, L. (2022). *Sinne, sambold og kjendiser. Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur*. Universitetsforlaget.
- Nygård, C., Clancy, A. & Kitzmüller, G. (2023). Balancing on life's ladder: A meta-ethnography of the existential experiences of siblings of children with complex care needs. *Journal of Advanced Nursing*, 00, s. 1–18. <https://doi.org/10.1111/jan.15991>
- Osland, E. (2004). Veslebror og Karlson. *Nær nok* (s. 63–69). Samlaget.
- Ramberg, I.L. (2023). 'Jag tänkte att min blick skulle kunna hålla dem kvar i ljustet': Sara Stridsbergs *Beckomberg* (2014) som pårørenderoman. *Aktualitet – Litteratur, kultur og medier*, (17)1, s. 67–80. <https://tidsskrift.dk/aktualitet/article/view/137018>
- Rasmussen, A.J. (2017). *Læse, skrive og hele. Perspektiver på narrativ medicin*. Syddansk Universitetsforlag.
- Rishøi, I.H. (2012). Trylle bort mennesker. *Historien om fru Berg*. Gyldendal.
- Rydbeck, K. (2022). De litterara textarna till Shared Reading – hur valjer man dem? I Forslid, T. et al. (red.), *Shared Reading i Skandinavia. Forskning og praksis* (s. 141–228). ABM-media.
- Skaftun, A. & Michelsen, P.A. (2017). *Litteraturdidaktikk*. Cappelen Damm Akademisk.
- Skjerdingstad, K., I. (2022). Opplevelsen av nærvær i shared reading-tempoerale og romlige dimensjoner. I Forslid, T. et al. (red.), *Shared Reading i Skandinavia. Forskning og praksis* (s. 87–118). ABM-media.

- Skjerdingstad, K.I., Tangerås, T.M., Forslid, T., Ohlsson, A., Rydbeck, K. & Steenberg, M. (2022). Innledning. I Forslid, T. et al. (red.), *Shared Reading i Skandinavia. Forskning og praksis* (s. 13–32). ABM-media.
- Storvik, L. F. (2022) En halv million barn er pårørende. *Utdanningsnytt*. En halv million barn er pårørende (utdanningsnytt.no)
- Tangerås, T.M. (2022). Samhørighet i shared reading: en sosialhermeneutisk modell for de sentrale affektive og kognitive komponentene i deltakernes opplevelser. I Forslid, T. et al. (red.), *Shared Reading i Skandinavia. Forskning og praksis* (s. 207–228). ABM-media.
- The Reader. (u.å). Shared Reading. Lest 10. august 2023.
- Vannes, M. & Aarseth, G. (2018). Shared reading er spa for hjernen. Hentet 12. oktober 2023 fra <https://blogg.deichman.no/litteratur/2018/02/20/shared-reading-er-spa-for-hjernen/>
- Utdanningsdirektoratet (2020). Overordnet del. Folkehelse og livsmestring. Hentet 15. mai 2023 fra 2.5.1 Folkehelse og livsmestring (udir.no)
- Woodgate, R.L., Edwards, M., Ripat, J.D., Rempel, G. & Johnson S.F. (2016). Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child:care, health and development*, 42(4), s. 504–512. <https://doi.org/10.1111/cch.12345>
- World Health Organization. (1986). *Health Promotion*. Hentet 21. juni 2023 fra <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>

## Noter

- 1 «Mulighetsrom» er et didaktisk begrep, og i litteraturredaktikken er det brukt og utviklet i bl.a. Per Arne Michelsen og Atle Skaftuns bok *Litteraturredaktikk* (2017). Mulighetsrommet er ideen om et dialogisk klasserom og viser til litteraturundervisningens muligheter. En sentral tanke her er at interesse for litteratur og tekst kan oppnås ved at underviser skaper et trygt praksisfellesskap ved å oppgi kontrollen over læringssituasjonen (s. 35–36). Hen trer tilbake og lar elevene overta, noe som åpner for uante muligheter ikke bare i tekstdiskusjonen, men også for elevenes utvikling som myndiggjorte lesere og samtalepartnere.





- : Annemette Bach Hedeby og Lasse R. Gammelgaard (2024). Litteratur i brug for
- : pårørende til psykiatribrugere med postkritiske implikationer. I Linda Nesby, Ingrid
- : Løkholt Ramberg og Nora Simonhjell (red.), *I skyggen av sykdom* (s. 413–436).
- : Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press. DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2029>

## KAPITTEL 15

# Litteratur i brug for pårørende til psykiatri- brugere med postkritiske implikationer

---

Annemette Bach Hedeby og Lasse R.  
Gammelgaard, Aarhus Universitet

## Introduktion

Et sted i romanen *Superskurk* retter Anna Juul en direkte henvendelse til folk, der er pårørende:

Mit navn er Anna Juul, og jeg har skrevet *Superskurk* til dig, der måske ikke selv er mørket, men kender nogen, der er, som du er nødt til at hjælpe, fordi velfærdsstaten ikke gør det. Den er til dig, der er pårørende til en situation, du overhovedet ikke er forberedt på, den er til dig, der skammer dig

over, at du ikke gør nok for det syge menneske, du elsker højt.

(Juul, 2023, s. 123)

Henvendelsen er del af en lang opremsning om, hvem bogen er til. Den er således ikke udelukkende skrevet til pårørende, men citatet indkredser alligevel en række påtrængende træk, som følger med, hvad man kunne kalde pårørendevilkåret. En pårørende har i mange tilfælde ikke selv valgt at blive pårørende. Som pårørende er man i en situation, man ikke er forberedt på. Man er nødt til at hjælpe men føler måske, at man ikke gør det godt nok. Man skammer sig måske eller føler sig magtesløs. Det er med andre ord ikke let at være pårørende. Som pårørende får man imidlertid hjælp til at finde en vej ind i rollen. Denne hjælp vil ofte bestå af samtaler med behandlere samt psykoedukationsmateriale. Det vil sige materiale, der informerer om sygdommen. Materialet forefindes i et sprog, der minder om det, selve det psykiatriske system er baseret på. Det vil imidlertid sige, at det etablerede systems begrænsninger også overtages, hvilket nærmere bestemt angår en udgrænsning af humaniora-inspirerede tilgange.

I dette kapitel vil vi skitsere, hvordan et alternativt materiale, der netop forsøger at supplere det eksisterende psykoedukationsmateriale, kunne se ud. Vores hensigt er ikke, at det skal erstatte psykoedukation, som tjener en vigtig og virkningsfuld funktion, men snarere, at det kan blive integreret som en del af et mangefacetteret materiale, der er til rådighed for pårørende til mennesker med psykisk sygdom. Nærmere bestemt argumenterer vi for, at skønlitterære eksempler, der skildrer situationer med en, der har en psykisk lidelse, og/eller er pårørende, kan blive anvendt til at finde sprog for svære følelser samt fremvise kontekstbaserede (ofte etiske) dilemmaer.

Vi vil først beskrive det fremherskende system og rette en kritik af dets reduktionisme. Dernæst vil vi beskrive, hvordan de

selvsamme principper styrer psykoedukationsmaterialer. Derefter vil vi introducere til brug af litteratur med særligt fokus på implikationerne for forståelsen af forskellige læsere. Endelig vil vi analysere tre litterære eksempler og fremvise deres potentiale til at blive anvendt af pårørende.

## Det psykiatriske system og diagnostisk litteralisme

Fra cirka 1950'erne og frem har man villet sidestille systemet for psykiske sygdomme med systemet for fysiske sygdomme. Psykopatologien er en lære om psykiske lidelser, der opererer med en række diagnoser, som udgøres af en sammensætning af symptomer. På tværs af adskillige diagnoser indgår mange af de samme symptomer. Dette kaldes komorbiditet. For psykiateren er det derfor vigtigt at finde ud af, hvilken konstellation af øvrige symptomer et givent symptom indgår i. For eksempel kan fraværet af et givent symptom bruges til at udelukke en bestemt diagnose. Psykopatologien er deskriptiv. Det vil sige, at symptomerne beskrives så objektivt som muligt uden at tage hensyn til deres årsag. Dette kan anskueliggøres med ICD-10's (World Health Organizations diagnostiske klassifikationsmanual) diagnostiske kriterier for en depressiv enkeltepisode uden psykotiske symptomer.

For at blive diagnosticeret med en depression skal tilstanden have varet i mindst to uger, og man må ikke tidligere have oplevet grader af mani, ligesom organisk ætiologi (dvs. en påvirkning af hjernen som årsag) skal kunne udelukkes. Dernæst skal man opfylde mindst to af tre kernesymptomer samt mindst to af syv ledsagesymptomer. Depressive kernesymptomer er 1) nedtrykthed, 2) nedsat lyst eller interesse og 3) nedsat energi eller øget

trætbarhed. Depressive ledsagesymptomer er 1) nedsat selvtillid eller selvfølelse, 2) selvbefredelser eller skyldfølelse, 3) tanker om død eller selvmord, 4) tænke- eller koncentrationsbesvær, 5) agitation eller hæmning, 6) søvnforstyrrelser og 7) appetit- eller vægtændring. Endelig må der ikke være hallucinationer, vrangforestillinger eller depressiv stupor (cf. Videbech et al., 2014, s. 166). Sidstnævnte er en betegnelse for, at man er stivnet, at man ikke kan bevæge sig.

I psykiatriske lærebøger, som oplyser om disse kriterier, anskueliggøres diagnosen ofte ved hjælp af en sygehistorie eller patientcase, som er en lille fortælling, hvor symptomerne kan afkodes med en vis tydelighed. I *Psykiatri. En lærebog om voksnes psykiske sygdomme* (Videbech et al.), som også er den, vi hentede de diagnostiske kriterier fra (og som altså afspejler ICD's), er der netop en sådan sygehistorie. Sygehistorien omhandler en 56-årig enke, der plages af »dårlig nattesøvn« og »appetitløshed og vægttab« (Videbech et al., 2014, s. 164). Hun lider af »udtalt træthed« og »bebrejder [...] sig selv, at ægtefællen under hendes pleje havde alt for mange smerter« (op. cit., s. 165). På grund af selvmordstanker bliver hun (frivilligt) indlagt, og »hun har ikke under indlæggelsen frembudt psykotiske træk i form af depressive vrangforestillinger eller skizofrenisymptomer« (ibid.). De diagnostiske træk er skrevet meget tydeligt ind i et denotativt sprog. Det, der bliver tilføjet, er et tyndt narrativt skelet: Hun er enke og i sorg samt slidt efter et hårdt sygdomsforløb, som førte til ægtemandens bortgang. Hun troede, det ville være godt at bo tæt på datteren og børnebørnene, men hun savner sine jævnaldrende venner, fra hvor hun boede før.

Sygehistorien gør det muligt at hænge de diagnostiske træk op på en person indsat i en skitseagtig social kontekst, men selve sygehistorien er kort og ukompleks. Sproget er ligefremt og paraphraserer halvt om halvt ICD-manualens diagnostiske

symptomer. Den tjener sit formål godt. Læseren, som fx kan være en medicin- eller psykologistuderende, kan afkode symptomer, udelukke andre diagnoser og diskutere behandlingsmuligheder og det videre forløb. Historien er simpel. De diagnostiske træk er så generelle, at de kan passe på en bred gruppe af individer, hvor forskellene på disse individer er blevet udviskede. Det har sine kliniske fordele, om end det ikke er et ufejlbarligt instrument. Adskillige nyere bøger beskriver blandt andet, hvordan hovedpersonerne (som ofte er baseret på forfatteren selv) har modtaget adskillige diagnoser (cf. fx Fastrup, 2018; Juul, 2023 eller Josephsen, 2016), og de kan vel ikke alle passe. Men det betyder også, at det menneskelige aspekt er blevet udeladt. Hvert menneske er sammensat på en psykologisk kompleks måde, som er præget af dets livserfaringer og identitet. Når der ikke skelnes tilstrækkeligt mellem de generelle diagnostiske træk og det psykologisk komplekse menneske med en mental lidelse, kan det med Kenneth Kendlers begreb beskrives som diagnostisk litteralisme (Fried, 2023, s. 4). I artiklen »What Does It Mean to Be Mad« har Porter Abbott argumenteret for, at individers ureducerbare partikularitet (et begreb, han har fra Ralph Savarese) ikke kun adskiller os fra hinanden, men den ligger desuden »beyond reach of the finest scientific instruments«, hvilket gør »the most seemingly settled psychiatric classifications necessarily unstable« (Abbott, 2018, s. 20).

## Psykoedukation: Materialer til pårørende

Der findes mange forskelligartede skriftlige materialer til pårørende. De afsendes typisk af psykologer og psykiatere, og de kommer mestendels i skikkelse af bøger, hjemmesideartikler, pamfletter, hæfter og lignende. Fælles for udgivelserne er, at de

inviterer patienter og pårørende ind i en art støtte- og hjælpeunivers gennem information, oplysning og læring. Foruden denne psykoedukation beskæftiger en del materialer sig yderligere med de følelser, der ofte huserer og hjem søger pårørende, og hvordan pårørende kan tackle, nå til en accept af eller endda lære at forsones med disse følelser (Bonnesen, 2014; LPP, 2020; Madsen & Olesen, 2004). Således trøster de på forskellig vis pårørende bl.a. gennem en anerkendelse af deres svære rolle (e.g. Bonnesen, 2014; Henningsen, 2008, s. 23 ff.). Dette vil vi uddybe senere. En anden funktion, nogle materialer har, er at opmuntre til og give pårørende råd om, hvordan de fx i et venskab eller med deres barns skole kan starte svære samtaler om, hvordan pårørendevilkåret påvirker dem, og hvilke særlige udfordringer der kan gøre sig gældende ud fra den relation, den pårørende har til den, der har en psykisk lidelse (e.g. Ellegaard Petersen & Trier-Blom, 2021; Munnecke, 2020; Psykiatrifonden, 2018). Endelig oplyser flere materialer om den ofte meget lange, bumlede og sjældent lige vej, fra at ens kære oplever psykiske symptomer, og til man får den bydende nødvendige og professionelle hjælp til ens kære eller til sig selv (Majgaard & Andersen, 2006).

Ovenstående undersøgelse og pointer skal fremhæve en klynge af formål, der enten implicit eller eksplicit kan læses ud af eksisterende materialer til pårørende. Derudover informerer og underviser et flertal af materialerne, som sagt, pårørende i, hvad psykisk sygdom bredt forstået er, efterfulgt af psykoedukation i udvalgte, hyppigt forekommende lidelser: angst, affektive lidelser, misbrug og personlighedsforstyrrelser (Psykiatrifonden, 2024). I *Pårørende : råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom* (red. af Jes Gerlach) udgør størstedelen af bogen en gennemgang af tolv psykiatriske diagnoser. Fra kapitlet om depression lyder det bl.a.:

Man skal først og fremmest lægge mærke til ændringerne, f.eks. at vedkommende ikke siger så meget, er mere træt, holder op med diverse aktiviteter, mister interessen for arbejde og venner, taler om ikke at slå til o.lign. [...] Jo mere man sætter sig ind i, hvad depression er, jo bedre bliver man til at se, hvornår der er brug for hjælp. (Gerlach, 2008, s. 145)

Citatet illustrerer, hvordan også materialer til pårørende er sammensat og konstrueret efter de diagnostiske standardiserede principper, som vi beskrev i forrige afsnit. Psykoedukationsmaterialer eller -afsnit er, som sagt, skrevet af psykologer eller psykiatere, og de hviler overvejende på biomedicinske forståelser og tilgange til psykisk sygdom. Hvert af de tolv kapitler om en diagnose bliver i bogen, vi citerede fra, efterfulgt af en personlig beretning. Dette er en typisk struktur i mange materialer: Efter diagnosebeskrivelser og symptomopremsninger følger en case med den pågældende diagnose som omdrejningspunkt, akkurat som sygehistorier i diagnosemanualer. Materialernes citater og beretninger, opdigtede eller ej, kredser om pårørendes reaktioner på deres kæres symptomer, og hvordan disse reaktioner har udviklet sig til erfaringer. Disse erfaringer indgår da i materialet som råd til andre. Pårørendeberetningerne er simple og således håndplukket til at beskrive et eller flere diagnostiske træk og derefter den pårørendes følelsesmæssige eller adfærdsmæssige reaktion. Hverken pårørendes eller deres kæres individuelle psykologiske kompleksitet får plads i beretningerne, der, som symptomerne i ICD, passer på en lang række individer, der deler samme vilkår. Den viden, materialerne vil give læseren, lægger sig op ad kliniske beskrivelser af det at være psykisk syg. På den måde styrer de selvsamme principper fra diagnostikken også psykoedukationsmaterialer til mennesker, der er pårørende til en med en psykisk lidelse.

Der er som nævnt imidlertid også eksempler på materialer eller enkelte afsnit i materialer, som vender blikket mod de mere relationelle og emotionelle aspekter i og omkring pårørendes rolle i et sygdomsforløb. Et af disse emner er de komplekse følelser, som pårørende måske har haft, vil få eller står med lige nu. Der er fire pårørendefølelser, der i særlig grad går igen, uafhængigt af hvilken lidelse der bliver beskrevet: vrede, skyld, skam og afmagt/magtesløshed. Følelserne vil vægte forskelligt til forskellige tider og i mange sammenhænge afhænge af relationen til den, der har en sygdom. For eksempel italesætter flere materialer, hvordan nogle forældre kan føle skyld, hvis deres barn har en psykisk sygdom: Har de været dårlige forældre? Har de videregivet en genetisk sårbarhed til barnet? Følelserne er kalejdoskopiske, og de hvirvler ind og ud ad hinanden og ind og ud af positive og negative følelser. Følelserne »kan være både dobbelte (både-og) eller ambivalente (på den ene side – på den anden side)« (Bonnesen, 2014, s. 68), og derfor kan fx optimisme og vrede sameksistere eller pendulere. Materialerne går typisk til emnet gennem tre trin. De forklarer og beskriver først følelsens væsen gennem et pædagogisk og enkelt sprog, derefter eksemplificeres denne information med en case, beretning eller et kort citat, og slutteligt følger konkrete råd og vejledning til at tackle følelsen (Nyrop, 2008; Jansen & Bridgwater, 2022). Citaterne er i flere materialer pointeorienterede, komprimerede og direkte. Et eksempel fra en case lyder:

Mads er 17 år og bor alene sammen med sin far, som har skizofreni. I perioder fylder sygdommen meget, og faren drikker ofte for at dulme sit ubehag [...] Mads bliver vred og føler afsky mod faren, når han drikker og er fuld. Følelserne af vrede og afsky minder Mads om, at han skal have pauser fra samværet med sin far, opsøge sine venner og være mere væk fra hjemmet i perioder, hvor faren er



meget syg. Følelserne får dermed Mads til at tage mindre ansvar og prioritere sin egen trivsel. (Bruun & Hauptmann, 2021, s. 43)

Casen beskriver først Mads' følelsesmæssige reaktioner og udfordringer og dernæst, hvordan han har fundet en måde at passe på sig selv. Casen er et eksempel på, at mange af de citater og cases, som materialerne inddrager, er deskriptive og oftest uden (social) kontekst og narrativt kød. Alle har de dog til formål at forsikre om, at pårørende ikke er alene, at ingen reaktioner er forkerte, og at mange negative følelser er helt naturlige at opleve. I det følgende vil vi introducere til feltet litteratur i brug og skitsere et materiale, der har noget andet at tilbyde end de eksisterende materialer, uden at det er vores hensigt at foreslå, at det skal erstatte de materialer, vi har beskrevet her.

## Litteratur i brug

Der er de sidste femten år udkommet et væld af nye bøger i Danmark såvel som i hele Norden, der skildrer psykisk sygdom. Bøgerne anvender ikke diagnoser som et kuriøst krydderi i et spændingsdrevet plot, som vi især kender det fra filmens verden. Der er snarere tale om, at de skildrer livet med en psykisk sygdom i samtidens Danmark med alt, hvad det indebærer af aktivitet forbundet med sagsbehandlere, psykiatere, hospitalsindlæggelser, udredninger og behandlinger (i høj grad også behandling med diverse psykofarmaka). Adskillige af bøgerne har et biografisk fundament, hvad enten de eksplicit udgives som nonfiktion eller det selvbiografiske element er mere tvetydigt som i visse fiktionstvetydige autofiktionsværker. De er er således skrevet af forfattere, der både er dygtige til at skrive, og som har erfaringer med den psykiatriske behandling i Danmark. Vi vil hævde, at

denne tendens i nyere dansk litteratur er opstået, dels fordi vi oplever en psykiatrikrise, hvor flere og flere bliver syge, mens feltet i mange år har været underprioriteret (og det vil ikke mindst sige underfinansieret) af politikere, og dels fordi den biomedicinske tilgang dominerer, som beskrevet tidligere i dette kapitel. Det betyder også, at der mangler humanistiske inputs. Anerkendelse af, at det er tilfældet, vil vi hævde, lader sig afspejle i WHO- og regionsstøttede kultur- og sundhedsinitiativer samt i den succes, hvormed narrativ medicin og humanistisk sundhedsvidenskab har gjort deres indtog på universiteterne.

Kunne man forestille sig, at man kunne bruge de mange bøger om psykisk sygdom fra samtidslitteraturen til mere end blot underholdnings- og/eller oplysningslæsning? Det er det generelle hovedspørgsmål i vores tilgang til materialet. Kunne man anvende den viden og de erfaringer, som bøgerne fremviser, til at kultivere ens evne som pårørende? I manifestbogen *Health Humanities* holder forfatterne netop skønlitteraturens ressourcer op imod det etablerede system. De skriver:

Whereas the vignette or case study, under the guise of presenting a narrative of a unique experience, portrays a madness experience under a homogenizing diagnostic framework, the literary text instead presents the individual human specificity of cognition, emotion and internality in imaginative and unique form. This in turn reminds us that there is no 'typical' experience of madness, despite the homogenizing tendency of the common diagnostic systems. Nosology denies the elements of human agency and autonomy that the literary text epitomizes (Crawford et al., 2015, s. 44)

Citatet peger netop på litteraturens evne til at fremskrive individer, og det vil både sige individer, som vi kan genkende og spejle os i, men også individer, hvis indre liv er fremmede for vores

erfaringshorisont. Litteraturen kan så at sige give indsigt i en radikal andethed. I artiklen »What Does It Mean to Be Mad?« er det netop noget, som Porter Abbott tager fat på. Han forklarer, at vi kognitivt i vores sociale omgang med andre mennesker er afhængige af at forsøge at kunne afkode deres tanker og adfærd, men at vi sat over for »galskab« er »mindblind« (Abbott, 2018, s. 18). I sådanne tilfælde kan man anvende »galskab« som en »minimal placeholder«, der kan afbøde fortolkningskrisen (at vi er »mindblind«; op.cit., s. 19). Abbotts hovedeksempel i artiklen er en særdeles ordrig og unik tekst, nemlig Shakespeares *Hamlet*. Han viser, hvordan Ofelia bruger galskab som en stedfortræder (»placeholder«) for meningskollapset efter sit møde med Hamlet, idet hun konstaterer: »O, what a noble mind is here o'erthrown!« (citeret i Abbott, 2018, s. 17). Men Abbott kommer (ligesom Crawford et al. i citatet ovenfor) også omkring den reduktionisme, som det diagnostiske system indeholder, og han viser med *Hamlet* som eksempel, hvordan litteraturen netop kan tilbyde noget, som er udgrænset fra diagnosemanualerne. Abbott fremhæver, at »one of the things that fictional narrative can do is to let us actually know, without a doubt, what a character is thinking« (Abbott, 2018, s. 24). Forfattere har friheden til at fortælle os, hvad der tænkes, og dermed måske skabe kausalforbindelser, der træner os i tankelæsning og potentielt befrier os fra vores »mindblindness«. Abbott siger (vel nok med et lille glimt i øjet), at vi som privilegerede tilskuere godt ved, hvad Hamlets problem er: Hans far er død for seks uger siden, hans mor (dronningen) gifter sig med onklen, men så kommer farens spøgelse og fortæller, at moren og onklen slog ham ihjel, mens han sov, og at han først får ro, når sønnen har hævnnet ham (op.cit., s. 25). Der er et væld af gode forklaringer alene i de detaljer, selvom stykkets øvrige karakterer ikke får det samme indblik i Hamlets tanker.

På den måde kan skønlitteratur give indsigt i erfaringer, vi ellers ikke har adgang til. I litteraturen skildres personer med psykiske lidelser indefra i et rigere og slet og ret mere interessant sprog (versus et denotativt og generaliserende sprog), hvor mennesket med psykiske lidelser er skrevet frem som et mere fuldgyldigt menneske (eller en mere rund karakter) med en livshistorie bag sig og indsat i en aktuel social kontekst. Denne sociale kontekst rummer andre personer end den med en psykisk lidelse. For eksempel vil der ofte være behandlere og pårørende repræsenteret. Pårørendes ageren i disse bøger er et underudforsket felt (hvilket vel er en hovedpointe bag hele denne bog), men hvor bøgerne kan give indsigt i oplevelser med psykisk sygdom set indefra, så kan de i mange tilfælde i lige så høj grad vise, hvad det vil sige at være pårørende, samt hvilke dilemmaer man som pårørende står over for. Uden at vi skal koge meget mere suppe på Abbotts analyse af *Hamlet*, så er det ikke kun et stykke om tragediens hovedperson. Det er også en skildring af alle dem omkring ham. For blot at nævne en af dem, så er Ofelia jo hans ekskæreste, og hun kan ikke begribe, hvordan den mand, der skrev søde breve til hende, pludselig er blevet transformeret til et menneske, der håner og revser hende. Hamlets psykiske vold mod hende (for slet ikke at tale om hans mord på hendes far) er delvist skyld i hendes formodentlige selvmord.

Hvis vi forlader *Hamlet*, så er den virkelige verdens pårørende netop også selv i en udsat situation, hvor de har forhøjet risiko for at blive stressede, deprimerede og udbrændte. På den måde kan man sige, at pårørende i særligt krævende tilfælde er fanget i et limbo mellem at holde af og at holde ud. Vi foreslår, at litterære skildringer af pårørende kan være gavnlige for pårørende at læse og reflektere over på flere niveauer, men det involverer et nyt syn på litteraturen. Æstetik har traditionelt set betragtet kunst som noget, der er et mål i sig selv, og de universitære traditioner

har opdyrket metoder for at læse komplicerede betydninger ud af litteratur. Rita Felski har beskrevet dette som en »hermeneutics of suspicion« (et begreb, hun låner fra Paul Ricœur og videreudvikler; Felski, 2015, s. 5). Felski argumenterer for, at litteratur ikke kun er til som en gåde, som de få indviede kan knække. Litteraturen har en almen brugsværdi, hvor ikke kun spidsfindige fortolkninger har værdi. Litteratur er også præget af læserens følelsesmæssige reaktioner på det, som personen læser. Felski introducerer da fire måder at engagere sig i teksten på: »recognition« (anerkendelse og genkendelse), »enchantment« (fortryllelse), »knowledge« (social viden) og »chock« (det grænseoverskridende og overraskende) (Felski, 2008, s. 14–15). Man kan i høj grad forestille sig, at pårørende til en med en psykisk sygdom vil kunne finde »recognition« i skildringer af pårørende og mennesker med diagnoser. Man vil kunne spejle sig i de overvejelser og følelser, der repræsenteres. Spejlingen vil både kunne føre til identifikation og sympati med en karakter, handling eller beslutning, men man kan lige så vel forestille sig, at en læser, der spejler sig, vil tage afstand fra en pårørendekarakter. I alle fald vil man ikke forholde sig neutralt. Litteratur er fyldt med etiske dilemmaer, hvor læseren må positionere sig over for det læste. Læser man om pårørendedilemmaer, der er lig dem, man selv står med, vil det uvægerligt få en til at reflektere: Traf karakteren det rigtige valg? Hvis ikke, hvad burde karakteren have valgt at gøre? Hvad ville jeg have gjort?

Et af de områder, hvor man netop vil kunne spejle sig, er i de følelser, der naturligt opstår, når man er pårørende. Vores gennemgang af et bredt udvalg af pårørendemateriale ledte os frem til, at der især var fire pårørendefølelser, som er normale, og som man som pårørende bør forberede sig på og acceptere: vrede, skyld, skam og afmagt. At læse om disse følelser hos pårørende i skønlitteraturen, hvor handlinger og følelser er

indsat i en udfoldet kontekst og gengivet i et litterært sprog, kan bruges som afsæt til at udfordre, udvide og udforske ens egne tanker.

Brug af litteratur indebærer, at hovedformålet med læsningen ikke er at afkode tekstens subtile meninger. Det, som er det centrale, er de refleksioner, en læsning sætter i gang. For så vidt kan det minde om metoden bag »shared reading« eller på dansk guidet fælleslæsning, som er princippet bag læsegrupper hos Læseforeningen. Guidet fælleslæsning er en social læsepraksis, hvor man læser sammen i en gruppe med en læseguide:

guidet fælleslæsning tager udgangspunkt i de følelser og tanker der opstår umiddelbart, mens man læser. Derved baseres samtalen på den enkeltes læseoplevelse samt de livserfaringer, hver læser bringer ind i forståelsen af værket og ikke på en fagspecifik, forhåndserhvervet viden om skønlitteratur. (Læseforeningen, 2024)

Vores forslag til brug af litteratur i dette kapitel adskiller sig imidlertid fra guidet fælleslæsning på i hvert fald ét centralt punkt. Guidet fælleslæsning opererer med et princip om, at teksterne skal omhandle almene eksistentielle emner og ikke i tydelig grad skildre specifikke emner (fx bestemte diagnoser, som man kan se det ved læseterapi). Her er det ved vores forslag vigtigt, at det netop er pårørendedilemmaer og -følelser, der skildres, da vores forslag skal ses som en forlængelse af andet psykoedukationsmateriale. Til gengæld er der, hvad angår pårørendevilkåret, mange overlap mellem specifikke psykiatriske diagnoser, så man vil kunne læse litteratur om en pårørende til en med skizofreni og kunne spejle sig i dilemmaerne, selvom man selv er pårørende til fx en med bipolar lidelse.

## Positionerede pårørende i tre skønlitterære passager

Vi har udvalgt tre eksempler, som vi kort vil kommentere for at fremhæve, hvordan de litterære værker kunne være relevante for pårørende. Læsningen adskiller sig fra traditionelle akademiske læsninger, da fokuset netop er på skildringen af pårørendedilemmaer, pårørendefølelser og på en mere umiddelbar spejlingsmulighed i teksten. Det handler netop ikke om at prøve at sige noget nyt, originalt og klogt om fx Knausgård, men snarere om at fremvise den refleksionshenvendelse, eksemplerne rummer. Fælles for eksemplerne er, at læseren bliver positioneret i en bestemt kontekst. De tre eksempler er valgt under hensyn til at vise en vis spændvidde. Det første eksempel er fra Karen Fastrups *Hungerhjerte* i en scene i et fitnesscenter, hvor den 50-årige kvindelige jegfortæller, som har personlighedsforstyrrelsen borderline og anoreksi, forsøger at kommunikere til sin kæreste (som hun hverken bor sammen med eller har børn sammen med), hvordan han kan hjælpe hende. I det andet eksempel, Karl Ove Knausgårds *Om våren*, er jegfortælleren den pårørende, som i den valgte scene kigger tilbage på en periode, hvor hans kone, som har bipolar lidelse, og som han har fire børn med, gennemgik en svær depression. Det sidste eksempel er taget fra romanen *Rundt om Rune* af Linda Lassen med en tredjepersonsfortæller, men synsvinklen ligger hos Anna, som er pårørende til sin søn, Rune, der er i 20'erne. Rune lider af OCD, paranoia, angst og har et misbrug. I den valgte scene ringer sønnen for at sige, at han kommer hjem og besøger moderen en dag tidligere, end de har aftalt, hvilket oprører Anna. Der er altså en alsidighed, hvor relationerne mellem den syge og den pårørende varierer, ligesom synsvinklen er forskellig. Vi er bevidst styret uden om

det læseengagement, som Felski betegner med »chock», hvilket hun definerer som noget «startling, painful, even horrifying» (Felski, 2008, s. 105). Inden for et emne om psykiatri forefindes den slags hændelser ellers potentielt i hobetal, men her lægger vi os op ad de valg, der typisk også er truffet i det eksisterende pårørendemateriale, hvor der ikke bruges plads på at forklare voldsomme, akutte hændelser som selvmordsforsøg, selvskade og selvmord. Ved den slags situationer er det trods alt nok ikke skønlitteraturens praksispotentiale, der er den bedste ressource.

I *Hungerhjerte* forsøger Fastrups jegfortæller at forklare sin kæreste, hvordan hun har det (citaterne er alle på side 134–135). Særligt fortæller hun, at hun har svært ved overgangene: Hun har svært ved at tage afsked, når de skal sige farvel, og hun har svært ved at være glad, når de efter lidt tid ses igen. I passagen fokuseres der på kærestens reaktion, som hendes replikker falder: »Han ser ængstelig ud. Det gør han som regel, når jeg fortæller om, hvordan jeg har det«, »Han ser på mig med store øjne«, »Men jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre, siger han og ser bekymret på mig«. Da hun fortæller ham, at det bedste, han kan gøre, er at holde om hende, står der: »Det angst forsvinder fra hans øjne, og han trækker mig ind til sig«. Det bliver beskrevet som en lettende oplevelse: »Det føles, som om jeg slipper ud af en stram tarm, der ligger inde i mig selv, at jeg dukker ud i det fri, hvor jeg igen kan bevæge armene, løfte hovedet og se mig omkring«. Passagen viser vigtigheden af at kommunikere ærligt om sine følelser. Det viser også den pårørende, at det kan være alt andet end let at åbne op og beskrive, hvordan man har det. Det gør sig muligvis især gældende i en pårørendeforbindelse som denne, der er mere skrøbelig. Et parforhold uden børn, hvor man ikke bor sammen, vil nok altid være mere skrøbeligt end et pårørendeforhold til en, man har børn med, eller en, som er ens barn. Samtidig kan man som pårørende med al tydelighed se,



hvor forløsende det er, når ens nære relations forsøg på at åbne op bliver taget godt imod.

Ved Knausgårds *Om våren* vil vi citere en lidt længere passage:

Men det er slik med følelser at man aldri kan vite hva de gjelder, hvorfor eller hvordan. Den forrige sommeren var det som om det brant i meg, som om alt som hadde knyttet seg sammen de siste årene da begynte å brenne. Når noen har det vanskelig, sprer vanskelighetene seg i rundinger utover og berører selv perifere forhold og relasjoner. Når det mørkner i den ene, tennes brannen i den andre, og i det forsvinner enhver normalitet, om man ikke kjemper for å holde seg i den, uten at man nødvendigvis selv forstår hva som skjer. For på den ene siden er alt som vanlig, og må være som vanlig, på den andre siden er alt akutt. Det er i gnisningene mellom de to nivåene at brannen bliver antent. Den var som en av de brannene som kan oppstå på søppelfyllinger, og som kan vare i årevis. Den kan bli mindre og mindre og til sist bare ligge og ulme, men så hender det noe nytt, dramatisk, og det begynner å brenne igjen. Ingen kunne se det, ingen visste om det, og ingen kunne forstå det, fordi alt så ut som det alltid hadde gjort. Men alle relasjoner forsvant inn i brannen. Vennskap, slektskap, naboskap. Jeg brukte flere uker på å svare på mail fra folk jeg før var omhyggelig med å holde kontakten med, og om noen ringte, tok jeg ikke telefonen. Bare de som ga meg noe, pleide jeg, de jeg måtte gi noe, snudde jeg meg vekk fra. (Knausgård, 2016, s. 693)

I passagen beskrives konens depressioner som en brand. En brand, der både kan blusse op og aftage, men som aldrig helt slukkes. Når branden ulmer, er konen og dermed familien inde i en god periode, hvor tingene er mere normale. Men den truer altid med at blusse op igen. En brand kan desuden brede sig. Det bruges til at pege på, at depressionens mørke får konsekvenser for andre

end selve personen med depressionen, hvis det da ikke ligefrem forplanter sig til de pårørende. Jeget beskriver i hvert fald, at det begyndte at brænde i ham. Efter flere år som pårørende til en med en depression blev han selv mærket af mørket, så han ikke plejer andre relationer. Passagen lægger da op til, at man som pårørende spejler sig i den erfaring. Kan man genkende den træthed, der beskrives? Hvordan kan man modvirke den? Har man eksempelvis stået alene med opgaven at hjælpe? Hvordan tager man bedst muligt hånd om børnene, der jo er ekstremt sårbare pårørende? Hvad kan man gøre for ikke at miste sin omgangskreds? Eller er det en nødvendig prioritering at koncentrere sit sociale engagement om færre mennesker? Brandmetaforen peger desuden på det undefinerbare, men langstrakte, tidsforløb. Hvem ved, hvor lang en god periode er, eller en dårlig? Og ved flere psykiske sygdomme er sygdommen noget, som vil gøre sig gældende det meste af eller hele livet. Passagen italesætter dermed også velkendte pårørendefølelser som udmattethed og afmægtighed.

I passagen fra *Rundt om Rune* er det tydeligt, at moderen gennem mange år har været hårdt prøvet i sin rolle som pårørende, og at sønnen har trukket store vekslers på hende (citatene i det følgende er alle fra side 280–281). I passagen ringer Rune som sagt og fortæller hende, at han vil komme hjem til hende en dag tidligere end det aftalte. Det karambolerer imidlertid med en date, og hun er dermed splittet mellem at efterkomme sønnens ønske og prioritere sit eget frirum. Situationen sættes på spidsen, fordi sønnens optræden virker grænseoverskridende, og man får indtryk af, at den slags sker jævnligt. Da hun prøver at sige, at hun får gæster, afbryder han hende og siger: »Så går jeg rundt, indtil din gæst er gået. Jeg kigger ind og sætter mine ting, og...«. Her afbrydes forbindelsen. I teksten står der: »Anna sukkede. Det var jo ren afpresning. Hun havde inviteret ham til at komme i

weekenden. I aften havde hun en aftale med Otto [...] Men Rune skulle ikke være en del af det. Selvfølgelig kunne hun aflyse... Hun mærkede vreden. Det var fandme ikke rimeligt«. Hendes veninde mener, at hun uden tvivl har gjort det rigtige, og at hun skal afvise ham, hvis han alligevel dukker op. Anna er enig, men alligevel splittet: »når Rune først stod der, var ingenting enkelt. Rune ville igen opleve, at hun, Anna, var den onde mor, der kun tænkte på sig selv og sine luksusbehov«. En passage som denne giver først og fremmest anledning til, at pårørende kan spejle sig i dilemmaet mellem opofrelse og opfyldelse af egne behov. Hvad ville man selv have gjort i samme situation? Har man selv stået i et lignende dilemma? I så fald kan det være, man ser det i et nyt lys, når man læser en lignende situation og har refleksiv og emotionel afstand. Passagen viser også i et konkret eksempel, hvordan vanlige pårørendefølelser som vrede, tvivl, afmagt og skyld kan være blandet sammen i et virvar af tanker og overvejelser. Man kan som pårørende overveje, hvilke følelser der fylder mest, og om det skifter undervejs i forløbet. Er det fx vreden, der fylder mest lige efter opkaldet fra Rune? Afløses den af skyldfølelse, når Anna kommer på refleksiv afstand? Og hvad siger det i det hele taget om det etiske dilemma: Hvad ville være det rigtige at gøre?

## Videre betragtninger: Formater og rammesætninger

De tre eksempler i det foregående er hverken analyseret akademisk eller forsøgt forklaret på udtømmende vis. Derimod har vi forsøgt at introducere en mere umiddelbar læseoplevelse samt at vise, hvilke refleksionsspørgsmål en læsning kan rejse. Hvis man skal anvende skønlitteratur, der fremviser pårørendefølelser

og -dilemmaer, som kan bruges af pårørende i den virkelige verden, hvordan skal disse pårørende da introduceres til teksterne? Der er mange forskellige metoder, der kunne adressere dette spørgsmål, og der er formentlig ikke kun ét svar. Vi vil her kort skitsere nogle af de muligheder, der foreligger. For det første kan man selvfølgelig henvise til hele bøger. Man kunne slet og ret forestille sig en liste med en ganske kort introduktion. Man kunne også forestille sig et materiale, der er mere kurateret eller tilrettelagt. Det kunne være et materiale med eksempler taget fra flere forskellige bøger med korte introducerende manchetter (der fx giver nogle nødvendige forklaringer, når der er tale om uddrag fra hele bøger) samt simple refleksionsspørgsmål bagefter, der lægger op til genkendelse og spejling. Hvor lange sådanne uddrag skal være for at ramme det hensigtsmæssige, kan være svært at afgøre. Passagerne, vi har udvalgt til kapitlet her, er alle på blot ca. et par sider. Et spørgsmål, som er relateret til den passende længde af uddragene, er, om man forestiller sig, at pårørende vil sidde med materialet derhjemme og læse det enten alene eller sammen med deres familie, eller om man forestiller sig, at de indgår i en læsegruppe, som er faciliteret af en læseguide. Er det sidste tilfældet, vil det nok være mest formålstjenligt at udvælge lidt længere passager. Endelig kunne man forestille sig, at refleksionsspørgsmålene også var akkompagneret af en invitation til at nedfælde sine tanker på skrift. I så fald ville man kombinere brug af litteratur med principper fra refleksiv skrivning, som med Gillie Bolton er et redskab til »personlig udvikling gennem refleksion over egne følelser, antagelser og praksisser« (cf. Uldbjerg et al., 2021, s. 17).

Endelig er det vigtigt at overveje, hvornår i et udrednings- og/eller sygdomsforløb det vil være mest gavnligt at læse. Det kan være svært at sige præcist, men det kræver i alle fald, at en mere akut sygdomsperiode er overstået. Mens det hele ramler, og måske

endda helt frem til, at en udredning er på plads, er der brug for andre tiltag. At benytte sig af et læsetilbud – uanset i hvilken af de skitserede udformninger – kræver et vist overskud. Det rejser også nogle spørgsmål angående forskellige empiriske læsere, som vi vil slutte af med at bringe op. Med Felskis postkritiske vending har vi flyttet det litterære fokus væk fra at handle om ekspertfortolkninger af tekster til i stedet at handle om et mere umiddelbart læseengagement. For at bruge James Phelan og Peter Rabinowitz' terminologi, så handler det om »the flesh-and-blood reader« og ikke om »the authorial audience« (Phelan & Rabinowitz, 2012, s. 139). »The authorial audience« er den ideelle læser, som forfatterne har for øje, når de skriver. Det vil sige den læser, der forstår budskabet og dets samspil med den komplekse struktur, værket har. Kød-og-blod-læsere er imidlertid lige så forskellige og komplekse som virkelige mennesker, og hver læser er, uagtet hvor god en læser man er, også altid en kød-og-blod-læser. Det er relevant i kontekst af et forslag om litteratur i brug til pårørende. Hver eneste pårørende er en unik kød-og-blod-læser. Nogle pårørende vil have mere kulturel kapital end andre. Nogle vil have lange universitetsuddannelser bag sig, og de vil måske være typerne, der i forvejen læser meget skønlitteratur, mens andre måske ikke er vant til at læse. Selvom alle pårørende har pårørendevilkåret til fælles, så tilhører de altså forskellige sociale grupper. Der kan også være nogle kønsmæssige overvejelser. En undersøgelse af danskeres læsevaner fra 2021 viste, at omkring 76 % af voksne kvinder læser, mens omkring 57 % af voksne mænd læser (Danmarks Statistik, 2021). Her er det klart en risiko, at dem, der vil benytte sig af et materiale som det, vi skitserer her, er dem, der er mest ressourcestærke. Et videre arbejde med skønlitterært materiale anvendt til pårørende til folk med en psykisk sygdom kunne da netop være at udvikle, afprøve og evaluere på et sådant materiale.

## Litteraturliste

- Abbott, P. (2018). What Does it Mean to Be Mad? Diagnosis, Narrative, Science, & the DSM. I: Dinnen, Z. & Warhol, R. (red.): *Edinburgh Companion to Contemporary Narrative Theories* (s. 17–29). Edinburgh: Edinburgh University Press. <https://doi.org/10.1515/9781474424752-005>
- Bonnesen, K. (2014). *Pårørende til psykisk sårbare: En bog til voksne børn, søskende og partnere*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Bruun, L.M. & Hauptmann, L.K. (2021). *Pårørende – til en person med psykisk sygdom*. København: Psykiatrifonden.
- Crawford, P., Brown, B., Baker, C., Tischler, V. & Abrams, B. (2015). *Health Humanities*. London: Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9781137282613>
- Danmarks Statistik (2021). *Danskerne elsker at læse krimier – Kulturvaner 3. kv. 2021 læsevaner*. <https://www.dst.dk/da/Statistik/nyheder-analyser-publ/nyt/NytHtml?cid=33191>
- Ellegaard Petersen, A.-D. & Trier-Blom, M. (2021). *Mor – far bipolar*. Risskov: Sind Pårørenderådgivning.
- Fastrup, K. (2018). *Hungerhjerte*. København: Gyldendal.
- Felski, R. (2008). *Uses of literature*. Malden, MA: Blackwell Publishing. <https://doi.org/10.1002/9781444302790>
- Felski, R. (2015). *The Limits of Critique*. Chicago: The University of Chicago Press. <https://doi.org/10.7208/chicago/9780226294179.001.0001>
- Fried, E.I. (2023). Studying Mental Health Problems as Systems, Not Syndromes. *Current Directions in Psychological Science*. Accepted.
- Gerlach, J. (red., 2008). *Pårørende : råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom*. København: Psykiatrifonden.
- Hedeby, A.B. (2023). *Psykisk sygdom, pårørende og litteraturens brugspotentialer: Et litterært supplement til eksisterende*

- pårørendematerialer*. Speciale indleveret på Nordisk Sprog og Litteratur, Aarhus Universitet.
- Henningsen, E. (2008). Du er ikke alene. I: Gerlach, J. (red.): *Pårørende : råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom* (s. 23-28). København: Psykiatrifonden.
- Jansen, J.E. & Bridgwater, A. (2022). *Tæt på, men udenfor : råd og viden om livet som pårørende til et menneske med en psykisk lidelse*. København: Gyldendal.
- Josephsen, M.P. (2016). *Knæk*. København: Gyldendal.
- Juul, A. (2023). *Superskurk*. København: Lindhardt og Ringhof.
- Knausgård, K.O. (2016). *Om våren*. Oslo: Forlaget Oktober.
- Lassen, L. (2018). *Rundt om Rune*. Odense: Lauritz.
- LPP/Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (2020). Historier fra medlemmer. *Medlemskap*. <https://www.lpp.no/mediatek/psykisk-helse-forskning-og-veiledere/>
- Læseforeningen (2024). *Sådan arbejder vi – Guidet fælleslæsning*. Læseforeningen.dk. <https://www.laeseeforeningen.dk/guidet-faelleslaesning>
- Madsen, B. & Olesen, P. (2004). *Pårørende om psykiske lidelser : 25 skriver om at være tæt på psykisk sygdom*. Vejle: Krogh.
- Majgaard, P. & Andersen, G. (2006). *Veje og vildveje i psykiatrien : når psykisk sygdom rammer en du holder af* (2. udg.). København: Landsforeningen Bedre Psykiatri.
- Munnecke, S.L. (2020). *Når børn og unge er pårørende : en kvalitativ undersøgelse af familier der lever med psykisk sygdom*. København: KOMBU.
- Nyrop, J. (2008). Psykologiske reaktioner, når man bliver pårørende. I: Gerlach, J. (red.): *Pårørende : råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom* (s. 39-57). København: Psykiatrifonden.
- Phelan, J. & Rabinowitz, P.J. (2012). Reception and the Reader. I: Herman, D. et al. (red.): *Narrative Theory: Core Concepts and*

- Critical Debates* (s. 139–159). Ohio: Ohio State University Press.
- Psykiatrifonden (2018). *Tal med hinanden : når én i familien er ramt af psykiske problemer*. København: Psykiatrifonden.
- Psykiatrifonden (2024). *Tal og fakta om psykisk sygdom i Danmark 2023*. Psykiatrifonden.dk.
- Uldbjerg, S., Raakilde Jespersen, M. & Gammelgaard, L.R. (2021).  
Introduktion: Skrivning og sundhed. I: Raakilde Jespersen, M.,  
Gammelgaard, L.R. & Uldbjerg, S. (red.): *Skrivning og sundhed*  
(s. 7–33). Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Videbech, P., Kjolbye, M., Sørensen, T. & Vestergaard, P. (2014).  
*Psykiatri. En lærebog om voksnes psykiske sygdomme*, 5. udgave.  
København: FADL's Forlag.



# Etterord

---

Olaug Nilssen, forfatter

I 2021 blei eg tildelt Fritt Ords pris saman med Bjørn Hatterud og Jan Grue. Grunngevinga var at vi alle hadde gitt «sterke og kritiske bidrag til å belyse samfunnssituasjonen og yrtingskulturen for funksjonshemmede i Norge». Då prisen blei delt ut, var heile familien med. Daniel også. Han hadde nyleg flytta ut heimafrå og inn i bufellesskap, og tre frå personalet køyrde over fjellet frå Bergen til Oslo saman med Daniel. Der overnatta han på eige rom på Grand Hotell saman med den vakne nattevakta, medan dei to andre frå personalet hadde rom like ved.

Det måtte byggast ei rullestolrampe til scena for at Jan Grue skulle komme seg opp. Scena var høg, og rampa såg ut som ei låvebru. Den var sett opp på midten av scena, gjekk langt ned i midtgangen mellom stolradene og hadde raud løpar. Under arrangementet var Daniel saman med Maren og Ane frå personalet på eit bakrom, men dei vandra også rundt i gangen utanfor festsalen. Daniel sit sjeldan i ro på eit rom lenge av gongen, treng å vandre, å gå frå den eine enden av eit rom til den andre enden, og tilbake igjen, ofte igjen og igjen. Eg hadde sagt til personalet at eg skulle tale etter Jan Grue, og fulgte diverre lite med på

hans tale, i staden kikka eg mot døra ut mot gangen, såg fleire gongar hovudet til Maren eller Ane som kikka inn. Og då Jan heldt på å tale, kom Maren, Daniel og Ane inn og sette seg på ein benk langt bak. Eg kunne høyre lyden av flippinga hans heilt fram til meg, og veit at enkelte i publikum reagerte på bråket han lagde. «Flippinga» gir ikkje nødvendigvis meining for alle – «flippinga» betyr at han hadde med seg eit laminert ark som han hadde mellom hendene og bevegde på. Det er ei form for sjølvstimulering, og lyden kjem i takt, det er svært jamne mellomrom mellom kvar rørsle.

Etter kanskje eit halvt minutt reiste Daniel seg og gjekk. Ane og Maren følgde etter. Dei stoppa han ikkje, for det ville truleg ha stressa han, og stress var det siste vi trong i høve dette vi prøvde å få til. Men hjartet sokk i brystet mitt, for vi hadde gjort store førebuingar, og Fritt Ord hadde brukt mykje pengar på å få dette til; det var ikkje berre reise- og hotellutgifter å dekke, det var også lønn og overtid for personalet. Bufellesskapet måtte stille med ekstra ressursar for å få dette til, og dei tre som var med, gjekk langt utover normal arbeidstid.

\*

Ein gong sa den yngste sonen min til meg at det var bra Daniel fekk autisme, for då fekk eg noko å skrive om. Det var ikkje vondt meint, men det gjorde litt vondt. Endå verre er det når eg ser liknande påstandar framført av andre. Det hender rett som det er at eg finn eller blir sendt skuldingar om at eg har utlevert mitt sårbare barn for eiga vinning. Det er vondt fordi det er sant. Eg fekk noko å skrive om då Daniel fekk autisme. Eg har tent pengar på alt eg har skrive om å vere pårørande til eit menneske med autisme og utviklingshemming, både det som har vore sjølvbiografisk, og det som har vore fiksjon. Rik har eg rett nok ikkje

blitt, sjølv om merksemda rundt forfattarskapen min dei siste åra kanskje kan få det til å sjå slik ut.

Det er ikkje uproblematisk å skrive om pårørande-erfaringa. Ein kjem ikkje unna at mennesket som har ein sjukdom eller ei diagnose, har ei større sårbarheit enn den pårørande har. Sjølv har eg skrive om eit menneske utan språk, og maktforholdet er dermed udiskutabelt. Dette gjeld både når ein skriv som om ein er eit medium for personen utan språk, og når ein beskriv dette mennesket utanfrå. Det finst fleire døme på pårørande som formidlar det dei meiner personen med utviklingshemming ønskjer å seie om vedkomande kunne ha uttrykt seg, og kanskje har dei rett, men det er sjeldan mogeleg å verifisere.

Sjølv har eg valt å *ikkje* prøve å vere noko medium. Eg veit mykje om korleis eit menneske med utviklingshemming kan kommunisere, men det er likevel ikkje opp til meg å forsøke å framføre korleis verda tek seg ut sett med blikket til ein person med utviklingshemming. Eg er pårørande, det er det eg veit noko om, og det er mange fallgruver for den som vågar seg på å skrive fram verda sett frå eit menneske med hjerneskade.

Men eg meiner ikkje berre verbalspråk når eg seier at personen med sjukdom eller diagnose ikkje har språk. Det er ikkje sikkert personen med sjukdom eller diagnose er i stand til å uttrykke seg på ein slik måte at andre blir interessert i å høyre på. Sjølv om eg i den sjølvbiografiske romanen *Tung tids tale* beskreib korleis Olaug strevde med å akseptere at Daniel skulle få diagnosen psykisk utviklingshemming, er det i dag merkelappen utviklingshemming eg brukar for mest mogeleg presist å beskrive den ekte, levande Daniel sine utfordringar. Det er delvis fordi eg følgjer med på kva personar med autisme kjempar for og er opptatt av. Noko av det dei er opptatt av, er å få beskrive livet sitt og utfordringane sine sjølve. Mange vil ikkje identifisere seg med dei som har dei mest alvorlege plagene, og nokre mistenkjer at

pårørande som skriv om eller fortel om utfordringane til barna sine, berre gjer det for å få empati og oppnå fordelar. I enkelte nettforum ligg påstandar om utnytting og barnemishandling snublande nær.

Det er ikkje berre for å unngå skuldingar om barnemishandling eg har skifta merkelapp frå autisme til utviklingshemming. Eg har no falle inn i det språket eg protesterte mot i *Tung tids tale*; utviklingshemming er den mest praktiske kommuneskuffa for min Daniel å ligge i. Dessutan er det uansett vanskeleg å unngå misnøye om ein ytrar seg offentleg, og etter å ha skifta merkelapp høyrer eg som regel frå pårørande til personar med lettare utviklingshemming. Eg er ikkje flink nok til å presisere at dei utfordringane som eg skriv og snakkar om, stort sett gjeld for personar med «sterk» eller «alvorleg» utviklingshemming. Også under merkelappen «utviklingshemming» er det vanskeleg å identifisere seg med alvorlege utfordringar. Det er dessutan sant at ikkje alle med utviklingshemming har dei same alvorlege utfordringane. Det stemmer at pårørande til menneske med utviklingshemming ikkje alltid har store utfordringar. Det stemmer at menneske med utviklingshemming ikkje alltid har åtferdstutfordringar og at menneske med autisme kan uttrykke sine erfaringar sjølv. Dessutan er det sant at både pårørande og diagnostiserte kan ha stort utbytte av å legge vekt på det som er positivt og godt, det som fungerer, eller det som *kan* fungere, dersom samfunnet og strukturane rundt legg til rette for at det skal fungere. Det stemmer at pårørande som regel er langt mindre sårbare enn menneska dei er pårørande til, og er det ikkje alltid slik at menneske må stille opp for kvarandre, eller lære korleis å stille opp, meir enn å problematisere erfaringa av å stille opp?

Å forstå eit anna menneske, uansett behov og tilstand, er ei livserfaring. Å forstå sine egne avgrensingar er ei livserfaring. Å

forstå konsekvensane av eit skeivt maktforhold er ei livserfaring, både for den som er sårbar, og for den som har overtaket.

Seansen med utdeling av Fritt Ords pris var ikkje over med at Daniel forlét lokalet etter å ha sete eit halvt minutt blant publikum. Då det var min tur, fortalde eg forsamlinga at Daniel var med til Oslo. Eg sa at eg ikkje visste om han kom til å komme opp til meg på scena, men at det var målsettinga. Og at om han ikkje kom, så kunne dei i alle fall vite at vi hadde prøvd.

Så begynte eg å lese frå manuset mitt. Det første eg la vekt på, var at det var skilnad på meg, Jan Grue og Bjørn Hatterud, ettersom eg ikkje hadde noko funksjonshemming, men derimot kom med mine frie ord i ålmenta ut frå mitt pårørandeperspektiv. Og då kom Daniel gåande opp den raude løparen på låvebrua saman med Ane og Maren. Det var ein sterk augneblink. Eg hiksta og ba om orsaking før eg samla meg og heldt fram med å snakke. Ingen av dei tre kom bort til meg ved talarstolen, derimot gjekk Daniel rett mot ei opning i sceneteppet bak oss og forsvann bak scena. Etter eit minutt eller noko slikt kom han ut igjen, med personalet hakk i hæl. Så gjekk han ned låvebrua igjen og ut av salen medan eg sa:

«Dilemmaet er at det er viktigast for oss andre – ikkje for Daniel sjølv – at han er med her i dag. Det er viktig for meg å få vise fram kva for ein type Daniel er – eg vil at de skal få sjå at han er ein flott tenåring, og eg vil at de skal få sjå kor mykje tilrettelegging han faktisk treng. Det følest dessutan ikkje rettvis at eg skal få pris og lovord, men at han ikkje får noko, sjølv om det er han eg skriv og snakkar så mykje om, på ein fri måte.

Men kva vil Daniel?

Om han sjølv får bestemme, vil han ete godteri, dusje, bade og sjå på iPad. Vandre, hoppe på trampoline og flippe på flippebrett. Vi rundt han bestemmer at han ikkje får lov til å gjere berre dette, vi bestemmer at han også skal lære ferdigheiter så langt

det er mogeleg. Det er mange paradoks og dilemma knytt til kva det vil seie for Daniel å skulle bestemme over eige liv, og kva det vil seie for oss pårørande å bestemme kva som er hans beste.»

Etter arrangementet var det høgtidleg middag i Fritt Ord sine lokale. Daniel åt pizza på hotellrommet saman med mor, veslebrøyr og personale. Neste dag tok vi ein tur på operataket, og det trur eg han likte, dei store flatene og formene, stort rom å bevege seg på. Så køyrde han heim saman med Ane og Maren.

## Bidragsytere

**Morten Auklend** er førsteamanuensis i nordisk litteratur ved Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet. Han har utgitt *Navnløs erfaring: Ingvar Ambjørnsens novellekunst 1994–2003* (2016) og publisert artikler om forfattere som Fredric Jameson, Knut Hamsun, Tomas Tranströmer, Torborg Nedreaas, Therese Tungen, Jan Grue og Merethe Lindström.

**Katarina Bernhardsson** er dosent i litteraturvitenskap og lektor i medisinsk humaniora ved universitetet i Lund, der hun også er assisterende senterleder for Birgit Rausing Centrum för Medicinsk Humaniora. Hun disputerte i 2010 på avhandlingen *Litterära besvär: Skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa*. Sammen med Immi Lundin og Evelina Stenbeck har hun gitt ut boken *Litteratur och läkekonst: Tio seminarier i medicinsk humaniora* (2021). I sin forskning har hun interesse for sykdomsfortellinger, samtidslitteratur og lesemetoden *shared reading* (guided fellelesning).

**Aasta Marie Bjorvand Bjørkøy** er professor i nordisk litteratur og instituttleder ved Institutt for lingvistiske og nordiske studier ved Universitetet i Oslo. Hennes sist utgitte bøker er *Samtidslitterære alderdommer* (2020) og *Norske noveller: En introduksjon* (2023), og hun har tidligere publisert bøker og artikler om forfattere som Olav H. Hauge, Tarjei Vesaas, Cora Sandel, Olav Duun, Aksel Sandemose, Thorbjørn Egner, Torborg Nedreaas, Gunvor Hofmo, Gro Dahle, Johan Harstad og Hanne Ørstavik.

**Sunniva Solhaug Fjelldal** er helsesykepleier og ph.d.-stipendiat i helsevitenskap ved Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet. Hun har praksiserfaring fra skolehelsetjenesten i videregående skole og helsestasjon for ungdom. Ph.d.-prosjektet er et aksjonsforskningsprosjekt hvor hun undersøker hvordan lesegrupper i videregående skole kan være en helsefremmende tilnærming i å støtte søsken til barn med komplekse helsebehov.

**Lasse R. Gammelgaard** er ph.d. og lektor på Institut for Kommunikation og Kultur på Aarhus Universitet. Han er medleder av forskningsenheten *Health, Media and Narrative* og medforfatter av *Galskab i litteraturen* (2019), som retter seg mot elever i videregående skole. Han har også vært medredaktør av boken *Skrivning og sundhed* (2021) og har redigert *Madness and Literature: What Fiction Can Do for the Understanding of Mental Illness* (2022).

**Christine Hamm** er professor i nordisk litteraturvitenskap ved Universitetet i Bergen. Hun har gitt ut *Medlidenhet og melodrama: Amalie Skram's romaner om ekteskap* (2006) og *Foreldre i det moderne: Sigrid Undsets forfatterskap og moderskapets grammatikk* (2013). Blant de siste publikasjonene er «A Plea for motherhood. Mothering and writing in Contemporary Norwegian Literature», i Helena Wahlström Henriksen et al. (red.): *Narratives of Motherhood and Mothering in Fiction and Life Writing* (2023).

**Annemette Bach Hedeby** er cand.mag. i nordisk språk og litteratur og religionsvitenskap. Hun avsluttet sin utdanning fra Aarhus Universitet i 2023 med et «produktspesiale» som handler om bruksverdien av pårørendelitteratur. «Galskapslitteratur» har vært et gjennomgående forsknings- og interessefelt



under hele hennes utdanning. Hun er også fast anmelder for litteraturmagasinet *Standart*.

**Christian Lenemark** er dosent og lektor i litteraturvitenskap ved Göteborgs universitet. Hans seneste forskning har spesielt rettet seg mot sykdomsfortellinger i forskjellige format og medier. Bland hans nyere publikasjoner er «Underkastelse och motstånd. Litterära bröstcancerberättelser och Rosa bandet-kulturen i 2010-talets Sverige» i *Tidskrift för genusvetenskap* 2022:1, «Minne och glömska. En analys av två skandinaviska självbiografier om alzheimers» i *Socialmedicinsk tidskrift* 2023:5 samt «Vad män skriver om när de skriver om cancer. Greider, Mankell, Rådström» i *Samlaren* årg. 144, 2023 (2024).

**Linda Hamrin Nesby** er professor i nordisk litteraturvitenskap ved Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet. Hun har en doktorgrad om Knut Hamsuns forfatterskap (2009) og er leder av forskningsgruppen *Health, Art and Society* (2015–), som forsker på pasient- og pårørendefortellinger. Hun har publisert *Sinne, samhold og kjendiser* (2021) og *Veier til god ph.d.-veiledning* (2024). Innen pasient- og pårørendefeltet har hun skrevet om blant andre Henrik Wergeland, Knut Hamsun, Nick Cave og Naja Marie Aidt samt en rekke nordiske samtidsforfattere.

**Ann-Katrine Schmidt Nielsen** er ph.d. og adjunkt på Institut for Kommunikation og Kultur, Aarhus Universitet. Her er hun tilknyttet prosjektet «Genetic hauntings. Pre-patient illness narratives in the era of direct-to-consumer genetic testing» (DFF), som undersøker hvordan nye hjemmegentest-teknologier tilgjengelige utenfor det etablerte helsevesenet påvirker vanlige oppfatninger av sunnhet og sykdom.

**Olaug Nilssen** er forfatter. De siste romanene hennes heter *Tung tids tale* (2017), *Yt etter evne, få etter behov* (2020) og *Uønska åtfærd* (2023).

**Cecilia Pettersson** er forsker og lektor i litteraturvitenskap og teaterstudier ved Göteborgs universitet. Etter sin ph.d.-disputas har hun blant annet forsket på biblioterapi, fortellinger om moderskap samt sykdomsfortellinger om psykisk uhelse. Blant hennes nyere publikasjoner er «Configurations of Compulsory Care and Alternative Treatments in Beate Grimrud's *En dåre fri* and Linda Boström Knausgård's *Oktoberbarn*» (*Scandinavian Studies*, under utgivelse), *Classics, Illness Narratives, or Fantasy? Literature Selection in Bibliotherapy* (2023), *Mödrar i kris. Moderskap och psykisk ohälsa i dramakomediserien Amningsrummet* (2022) samt monografien *Biblioterapi: Hälsofrämjande läsning i teori och praktik* (2020).

**Ingri Løkholt Ramberg** er førsteamanuensis i norsk ved Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet og nestleder for forskergruppen *Health, Art and Society*. Hun disputerte i 2022 med avhandlingen *Imot institusjonen: En analyse av Amalie Skrams Professor Hieronimus og På Sct. Jørgen (1895) og Knut Hamsuns Paa gjengrodde Stier (1949)*. Hun har forsket på forfatterskapene til blant andre Torborg Nedreaas, Sara Stridsberg og Tove Ditlevsen. Hun har vært redaktør for *Nordlit* og er nå medredaktør for et temanummer av *Barnelitterært forsknings-tidsskrift* om samisk barnelitteratur.

**Nora Simonhjell** er professor i nordisk litteratur ved Institutt for nordisk og mediefag ved Universitetet i Agder. I en årrekke har hun forsket på litterære representasjoner av forskjellige kroppslige og menneskelige erfaringer, heri sykdomsfortellinger.

Ph.d.-avhandlingen *Krøplingkroppar: Om litterær framstilling av merkte, aldrande og funksjonshemma kroppar i Lars Ramslies Biopsi og Stig Sæterbakkens Siamesisk* (2010) er et tidlig arbeid i feltet. Hennes nyere forskningsinteresser går i retning av komplekse omsorgs- og pårørendeerfaringer.

**Peter Simonsen** er professor i europeisk litteratur og leder av Center for Uses of Literature ved Syddansk Universitet i Odense. Han har forsket på den engelske romantikken, bokhistorie, nyere dansk litteratur om eldre og eldrelev og velferdsstaten, gerontologisk lyrikk samt ny dansk og britisk litteratur om prekariatet. En nyere interesse er narrativ medisin og helse i humaniora, hvor han har arbeidet med guidet felleslesing (*shared reading*) for eldre menn i pensjonsalderen og mennesker som lever med demens.

**Silje Haugen Warberg** er førsteamanuensis i nordisk litteraturvitenskap ved NTNU i Trondheim og leder prosjektet *Pårønderollen og litteratur som remedium*. Hun har skrevet boken *Den fødte forbryter: En kulturell figur i norsk offentlighet 1880–1910* (2021) og vært medredaktør for antologien *Det mediale gjennombruddet: Medieestetiske lesninger av det sene 1800-tallets litteratur* (2023). Ved siden av disse publikasjonene og flere artikler om norsk litteratur fra 1800-tallet har hun også skrevet artikler og bokkapitler om litteratur og helse, norsk samtidslitteratur og tegneserier.

