

Kapittel 7

Verdighet mot livets slutt. Etiske, estetiske og politiske perspektiver på Cecilie Engers roman *Mors gaver*

Kjersti Bale og Hilde Bondevik

‘Verdighet’ er et av vår tids store honnørord. Det brukes ikke minst i forbindelse med alderdom og død, som når vi snakker om en verdig alderdom og en verdig død for den enkelte. I Norge fikk vi i 2010 sågar en egen forskrift som skal sikre eldre mennesker god omsorg i livets siste fase – Helse- og omsorgsdepartementets dokument *Forskrift om en verdig eldreomsorg*, den såkalte verdighetsgarantien – der nettopp verdighet er et nøkkelbegrep.

I forskriften fra Helse- og omsorgsdepartementet står det blant annet at den har som formål å sikre at eldreomsorgen tilrettelegges på en måte som bidrar til en «verdig, trygg og meningsfull alderdom» (s. 1). Verdigrunnlaget beskrives som «en eldreomsorg som sikrer den enkelte tjenestemottaker et verdig og så langt som mulig meningsfylt liv i samsvar med sine

individuelle behov». Likeledes nevnes begrepet 'verdighet' flere steder i NOU-utredningen *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende* fra 2017, der det også vises til at palliasjon baserer seg på noen særlige verdier og prinsipper som står sentralt i mange vestlige lands arbeid på palliasjonsfeltet, som «autonomy», «dignity», «relationship between patients and healthcare professionals», «quality of life», «posistion towards life and death», «communication», «public education», «multiprofessional and interdisciplinary approach», «grief and bereavment support» (s. 28). I høringsdokumentet *Demensplanen 2010. Et mer demensvennlig samfunn* står det riktignok forholdsvis lite om verdighet, i hvert fall eksplisitt, men begrepet dukker opp noen ganger og knyttes da til selvrespekt og det å føle kontroll over eget liv. Også en gjennomgang av intervjuer og artikler i for eksempel *Tidsskrift for den norske legeforening* (se Tidsskriftet.no) og bøker om eldreomsorg (se f.eks. Holm og Husebø, 2014) bekrefter at begrepet 'verdighet' går igjen, særlig i forbindelse med demens, der det å miste verdighet i omsorgssituasjonen ofte er et tema. Men hvordan kan vi forstå verdighet, og hvordan kan verdighet ivaretas ved alvorlig sykdom og overfor døende personer?

Den forståelsen av verdighet som legges til grunn i offentlige dokumenter, vektlegger gjerne den enkeltes behov og rettigheter og peker mot et verdigrunnlag som kan sies å være forankret i en individorientert rettighetstenkning. Og selv om rettighetsetikken har sine lange historiske røtter, kan det synes som om vår tids forståelse av verdighet slik det uttrykkes i enkelte offentlige dokumenter, har fått en tydeligere individualistisk dreining. For mens man i tidligere tider definerte verdighet ut fra menneskets relasjon til eksterne instanser som Gud eller etablerte fornufts-konvensjoner, er et moderne verdighetsbegrep forankret i idéen om at ethvert menneske har en iboende verdighet og bestemte rettigheter.

I FNs verdenserklæring om menneskerettighetene fra 1948 nevnes verdighet allerede i innledningen (*Preamble*) i formuleringer som «recognition of the inherent dignity and of the equal and inalienable rights of all members of the human family» og lenger nede samme sted står det «the dignity and worth of the human person». Mest kjent er selvsagt artikkel 1, og formuleringen «All human beings are born free and equal in dignity and rights» (United Nations, 1948).

Slik eksempelvis filosofen Tore Frost tolker originalteksten, har enkeltmennesket verd (*worth*) i kraft av å være medlem av menneskeheten (*the human family*), som altså har en iboende verdighet (Frost, 2003). Den enkeltes verdi kommer med andre ord av fellesskapets verdighet. Frost peker imidlertid på at upresise oversettelser fra engelsk til norsk, både av selve erklæringen og i lovtekster der menneskerettigheter omtales, slår sammen *dignity* og *worth* i et felles begrep om menneskeverd, som så begrunnes ut fra en påstand om at mennesket har *egenverdi*, en verdi som begrunner seg selv som verdi ettersom egenverdi (ifølge *Bokmålsordboka*) vil si «den verdi en ting har i seg selv». Denne forståelsen gir individet en helt annen posisjon enn det har i den originale Verdenserklæringen, der det som sagt er den enkeltes tilhørighet til fellesskapet av mennesker eller menneskeheten som er avgjørende (for en introduksjon til FNs menneskerettighetserklæring se for eksempel Lindholm, 2010).

For å undersøke ulike måter å forstå verdighet mot livets slutt på, tar vi i dette kapittelet utgangspunkt i hvordan verdighet som individuell rettighet i eldreomsorgen beskrives i noen sentrale norske offentlige dokumenter. Vi vil bruke Simone de Beauvoirs eksistensialistiske etikk¹ for å argumentere for en bredere forståelse av verdighet. Dette fordi hun overskrider en individbasert rettighetstenkning og vektlegger annerkjennelse, gjensidighet og dermed fellesskap, og fordi hun både har skrevet et omfattende essay om livets siste fase, *Alderdommen* fra 1970,

og en selvbiografisk tekst om morens dødsleie, *En lett og rolig død* fra 1964. I forlengelsen av Beauvoir stiller vi noen spørsmål ved subjektforståelsen hun legger til grunn for sin etikk, og drøfter hvordan verdighet kan fremkomme på ytterligere en måte. Her drar vi veksler på filosofen Margrit Shildrick og diskuterer hennes forståelse av begrepet 'protese'.

I lys av de ulike forståelsene av verdighet som skisseres, vil vi i siste del av kapittelet eksemplifisere hvordan en alternativ, relasjonell forståelse av verdighet kan fremkomme gjennom praksis, i språk og handling, i Cecilie Engers roman *Mors gaver* fra 2013. Romanen er selvbiografisk og handler om en mors siste leveår, som hun tilbringer på sykehjem med Alzheimer. I *Mors gaver* illustreres det levende livet på nyansert vis, og erfaringer og refleksjoner bearbeides og prøves ut. Slik kan skjønnlitteraturen på en helt annen måte enn offentlige og politiske dokumenter bidra med innsikter og kritiske perspektiver til måten verdighet gjerne forstås og diskuteres på i vår tid.

Vår lesning av de ulike tekstene er ledet av en tematisk interesse for hvordan begrepet 'verdighet' kan forstås og fortolkes i lys av ulike filosofiske og litterære tradisjoner og kontekster. Denne interessen springer ut av et mer overordnet anliggende, nemlig tanken om at alderdom, sykdom og død utgjør noen eksistensielle yttergrenser i livet der hvor nettopp verdighet står overfor særlig utfordringer.

Vårt perspektiv har både etiske, estetiske og politiske sider. Det *etiske* har vært overordnet idet vi ønsker å drøfte en utvidet forståelse av verdighet filosofisk og forankre den i den enkeltes ulike behov, i vår forskjellighet og i praksis. Dette gjøres i hovedsak gjennom en lesning av en *estetisk* utforming av tematikken i en roman. Det *politiske* er på sin side knyttet til begrensninger i verdigrunnet som uttrykkes i de politiske dokumentene. Som filosofen Inga Bostad har påpekt, uttrykker det å gi en lovfestet garanti for at eldre får en verdig alderdom, en forestilling om

at verdighet kan instrueres eller sikres på forhånd, og at det er mulig å garantere for at andre opplever et verdig liv. Ingen kan garantere dette, skriver hun. Det vi kan gjøre, er å legge til rette, noe som blant annet vil si å sikre kvalifisert og omsorgsfull pleie, sørge for at maten er god, at besøkende blir møtt med et smil, at de eldre får beveget seg ut om mulig, får dusjet, stelt håret, ringt sine nærmeste og blir snakket til med respekt (Bostad, 2016, s. 11). Det trenger jo ikke være en direkte sammenheng mellom ytre forhold, som økonomiske og institusjonelle rammer, og det å erfare at man lever et meningsfylt og så godt liv som mulig, heller ikke mellom idealet om verdighet og utfoldelsen av det i praksis. Vi spør: Er det å være syk og døende forenlig med verdighet? Og hvordan kan Beauvoirs etikk hjelpe oss til å se den verdigheten som utfoldes i samvirket mellom mennesker som nærmer seg døden, pårørende og personale, som et nødvendig supplement til verdighet forstått som individuell rettighet?

Beauvoirs etikk – verdighet gjennom meningsskapen og anerkjennelse

I Simone de Beauvoirs filosofiske arbeider fremstår frihet og fellesskap som helt vesentlige etiske verdier. Samtidig beskriver hun alderdommen som den ytterste grensen for menneskets situasjon (Beauvoir, 2016, s. 261). Alderdommen legger, slik Beauvoir belyser i alderdomsverket sitt, utvilsomt fysiske så vel som psykiske begrensninger på den enkelte. I tillegg kommer de samfunnsmessige og kulturelle faktorene, og i særlig grad kommenterer hun hvordan høy alder og alderdom så tydelig var tabubelagt i samtiden og derfor også mer indirekte virket begrensende. Dette peker mot et spenningsforhold i tenkningen hennes: En spenning mellom mennesket som både fritt og autonomt *og* som ufritt og begrenset. I forlengelsen av dette er det naturlig å spørre: Hvordan kan et

individ være et genuint fritt menneske, som for Beauvoir altså er den grunnleggende etiske verdien, ved livets slutt?

Et vesentlig forhold ved Beauvoirs etikk, slik det kommer til uttrykk i *Alderdommen*, er eksistensvilkårenes tvetydighet. Gjennom sin tenkning kan et menneske ikke bare erkjenne at det skal dø, det kan også tenke gjennom sin egen død, men mennesket kan ikke fri seg fra døden. Ifølge Beauvoir finnes det to måter å respondere på denne tvetydigheten på. Man kan enten følge sin spontane drift mot å kaste seg ut i verden og gripe de mulighetene som finnes, eller man kan trekke seg tilbake og flykte fra de ulike valgene. I Beauvoirs eksistensfilosofi står skillet mellom transcendens (av latin *transcendere* – overskride) og immanens (av latin *immanere* – forbli i noe) helt sentralt. Et menneske som er fritt, vil også sette friheten som sitt høyeste mål – det må velge å ville sin egen frihet. Og den som griper mulighetene, velger friheten og handler i henhold til den, som forsøker å overskride opplevde begrensninger og aktivt transcendere mot fremtiden i form av prosjekter, lever ifølge Beauvoir autentisk.

Det går imidlertid et viktig skille mellom den ontologiske friheten, som kan forstås som en prinsipiell viljesfrihet og et grunnvilkår for den menneskelige eksistens, og den konkrete friheten, som viser til vår faktiske situasjon og de muligheter vi har til å fatte beslutninger og foreta valg. Den konkrete friheten kan være begrenset, både av sykdom og alderdom og av andre forhold, som kjønn, klasse og etnisitet. Det å transcendere sin situasjon kan med andre ord være vanskelig, slik som ved alvorlig sykdom. Men Beauvoir går enda et skritt videre. Å søke å realisere sin iboende frihet er ikke tilstrekkelig for det som omtales som en moralsk væremåte. Vi må også respektere og hjelpe frem andres frihet. I dette ligger Beauvoirs etikk, der altså moralsk frihet utgjør den mest grunnleggende etiske verdien.

Å forfølge mål som både gir mening til eget liv og verdi til andres gjennom frie valg, krever at vi gjenkjenner oss selv i andre.

Jeget må altså gjenkjenne hvordan den andre beveger seg mot sine mål, samtidig som den andre må oppdage at det selv er objekt og redskap i denne bevegelsen. For på samme måte gjør jeget selv den andre til redskap for sine mål (Beauvoir, 2016, s. 265–266). I *Det annet kjønn* kaller Beauvoir denne gjensidigheten for en autentisk moralsk holdning. Den innebærer blant annet at:

[...] man fritt anerkjenner den andre som individ, at enhver setter både seg selv og den andre som objekt og subjekt i en gjensidig bevegelse. Men det vennskapet og den storsinnetheten som konkret virkeliggjør denne anerkjennelsen av friheter, er ikke enkle dyder; de er visselig menneskets ypperste prestasjon, og det er gjennom dem det finner seg selv i sannhet; men denne sannheten forutsetter en kamp som stadig påbegynnes og stadig faller bort, den krever at mennesket hele tiden overvinnes seg selv. [...] [M]en den omvendelsen som fører til at mennesket når virkelig visdom, er aldri fullført, den må stadig foretas, den krever en konstant anstrengelse (Beauvoir, 2001, s. 195–196).

En evig pågående selvovervinnelse, vennskap og storsinnethet kan med andre ord bidra til å gi livet mening, til visdom og til anerkjennelse av egen og andres frihet. En grunn til at det krever selvovervinnelse å gi livet mening, er at relasjonen til andre innebærer at man internaliserer det utvendige blikket på seg selv – den andres blick. Dette blir særlig tydelig når man blir eldre. Alderdommens kompliserte sannhet er at «den er et dialektisk forhold mellom min væren for andre, slik den defineres objektivt, og den bevisstheten jeg får om meg selv gjennom den. Det er den gamle i meg som er gammel, det vil si den jeg er for de andre, og denne andre, det er meg selv» (Beauvoir, 2016, s. 346).

Det er selvsagt umulig å ha en indre erfaring av det vi er for andre. Likevel preger andres vaner, atferd og vokabular den virkeligheten som vi må ta inn over oss. Det bildet dette utgjør, er

generelt, sammensatt, motstridende og uklart. Like fullt er det et bilde som den gamle oppdager gjennom sine nærmestes ord og oppførsel, et sinnbilde eller en forventning den gamle gjerne tilpasser seg og gjør til sitt. For mange eldre kan motsetningen mellom det mer allmenne speilbildet og individuell erfaring oppleves som en identitetskrise.

Dette misforholdet mellom et ytre og et indre perspektiv er en utfordring Beauvoir forsøker å løse i sin egen fremstilling i *Alderdommen*. Hun gjør fiksjon og memoarlitteratur til en integrert del av undersøkelsen fordi hun er skeptisk til geriater og gerontologer som ved å betrakte de eldre utenfra ikke favner levd erfaring. Litteratur kan imidlertid ikke erstatte faglitteratur ettersom ikke engang memoarlitteratur nødvendigvis forholder seg til objektive fakta (Bale, 2017, s. 317–321). Beauvoir er således utpreget tverrfaglig i sin tilnærming, ikke bare i *Alderdommen*, men også ved å skrive innen en rekke ulike sjangre.

I memoarteksten *En lett og rolig død*, der Simone de Beauvoir forteller om morens bortgang, forskyves perspektivet fra *Alderdommen* og *Det annet kjønn* noe. Her er det selve dødsleiet som er omdreiningspunktet i teksten. Og mer enn detaljerte beskrivelser og filosofisk refleksjon over aldringens dimensjoner og livets grense er det den personlige og erfaringsnære erindringen over morens siste dager hun inviterer oss inn i. Den konkrete friheten for både moren og de to døtrene Simone og Hélène, eller Poupette, som hun kalles, er her totalt begrenset. De står uten mulighet til å foreta valg, de er maktesløse overfor sykehusets rutiner, og ikke minst er de alle prisgitt legenes myndighet og beslutninger. Som Beauvoir bekymringsfylt spør: «Hvorfor denne sonden? Hvorfor torturere mamma når det ikke lenger er håp? [...] Han [legen] så på meg med et lynende blikk [...]. Jeg gjør det jeg må gjøre!» (Beauvoir, 1982, s. 28).

En forståelse av verdighet må her ses i forhold til dens motsetning – uverdighet – noe vi mener kan betraktes som hovedtema

i boken, selv om Beauvoir ikke selv anvender begrepet. Ikke bare i betydningen at kroppen brytes ned, og at det utøves dårlig omsorg og pleie overfor en smerteherjet kropp, men snarere som den mangel på åpenhet særlig moren utsettes for, bedraget, fornektelsen av det angstfylte og den intensive behandlingen den syke, slitne, døende kroppen gjennomgår. Legene lyver for moren om den alvorlige kreftsvulsten de har oppdaget, de lyver om operasjonen hun skal gjennom, og de inngir falskt håp om helbredelse. «De har i hvert fall forsøkt å redde et liv», som Simone de Beauvoir selv siterer dem på. Men også døtrene lyver for moren om Alvoret og sykdommen, og det er nettopp løgnene som ligger til grunn for den anklagen Beauvoir retrospektivt retter mot seg selv: «Fordi hun alltid var ført bak lyset, var denne siste løgnen motbydelig for meg» (Beauvoir, 1982, s. 93). Den eksistensialistiske etikken viker altså plassen for ufrihet, forstillelse, usannhet og svik. Hun skriver: «Etter en ny sprøyte mumlet hun [moren] med en stemme som var litt uklar: 'Dere må holde tilbake dø-sen – må vi holde tilbake døren? – Nei, sa mamma. Døden.' Hun la spesielt trykk på ordet: døden. Hun la til: 'Jeg vil ikke dø. – Men du er frisk!'"» (Beauvoir, 1982, s. 78). Vi ikke bare aner fortvilelsen i Beauvoirs på mange måter selvransakende tekst, den kommer tydelig frem i sitatet der løgnen og tilbakeholdelsen av sannheten sniker seg inn i samværet mellom moren og de to døtrene.

Beauvoir illustrerer ikke bare innsiktsfullt og tydelig hvor skambelagt og tabu døden var i Frankrike på 1960-tallet, men også hvor underlagt man var helsevesenet og de medisinske autoritetene, slik Lisbeth Thoresen og Hilde Bondevik skriver (2018). Og hvor voldsomt smertefullt det hele var. Det var jo slettes ikke tale om en lett og rolig død: «Legene sa hun ville komme til å slukne som et lys: det var *ikke* slik, ikke i det hele tatt, sa min søster hulkende. – Men frue, svarte nattvakten, jeg forsikrer Dem at det var en lett og rolig død» (Beauvoir, 1982, s. 78).

Beauvoirs konkrete og detaljerte fortelling om morens død, alle observasjonene om hvordan kroppen brytes ned, beskrivelsene av luktene som omgir dem, de smertefulle prosedyrene hun gjennomgår, skamfølelsen som gjør seg gjeldende når man er totalt avhengig av andre, angsten og ikke minst refleksjonene hun deler med oss lesere, står i teksten i kontrast til alt det det ikke snakkes om.

I *En lett og rolig død* fremstår døden ikke bare som et dypt eksistensielt fenomen, men også som et grunnleggende relasjonelt fenomen. Samtidig illustrerer Beauvoir hvordan verdighet nettopp må knyttes til nære relasjoner og til oppmerksomme praksiser, til omsorg og lindring av smerter, ubehag og angst, og til åpenhet og ærlighet.

Med utgangspunkt i Beauvoirs etikk generelt og tekstene *Allderdommen* og *En lett og rolig død* mer spesielt kan det utvikles et begrep om verdighet som er knyttet til respekt, aktelse og anerkjennelse. Det vil si at man tross fysisk og psykisk svekkelse, som for den dødssyke bare har én mulig utgang, må søke å opprettholde en slags mulighet for valg og aktivitet, som for Beauvoir vil si et liv med mening. Det forutsetter prosjekter som nettopp er valgt og kan forfølges (til forskjell fra skjebne), og at andre personer kan fungere som midler for at den døende skal nå sitt mål, samtidig som den døende anerkjenner at hun/han er middel for dem i dette forsøket. Men, med de eldres faktiske situasjon som utgangspunkt kan man likevel spørre seg *om* og eventuelt *hvordan* kjerneverdien moralsk frihet kan oppnås. Og videre, om det overhodet er mulig å oppnå moralsk frihet i livets siste fase hvis den innebærer tap av det å være et bevisst velgende og handlende subjekt, ja, der identiteten så til de grader gjennomhulles som ved demens. For det utfordrende ved å tenke i disse banene når det gjelder døende, er dels at meningsfull aktivitet ikke er hva vi forbinder med livets siste fase, dels at jo mindre aktivitet det er snakk om, jo vanskeligere blir den

gjensidigheten som Beauvoir ser som forutsetning for at man skal nå sine transcendent må. «Bortsett fra visse unntak *gjør* ikke den gamle lenger noe. Han blir definert av en *exis* [væren i seg/immanens], ikke av en *praxis* [gjøren/transcendens]. Tiden tar ham med mot et mål – døden – som ikke er hans mål, som ikke er stilt opp av et prosjekt» (Beauvoir, 2016, s. 266). Når den konkrete frihet begrenses, begrenses også den moralske frihet. Betyr dette at det å være syk og døende da ikke kan være en tilværelse med verdighet?

Shildricks etikk – verdighet gjennom et utvidet selv

Beauvoir gir en heller nedslående fremstilling av livets siste fase, som hun beskriver som «en progressiv, negativ forandringsprosess, vanligvis knyttet til tidens gang, som blir tydelig etter moden alder og som alltid ender med døden» (Beauvoir, 2016, s. 17). Mulighetene for et liv fylt av prosjekter forsvinner ubønnhørlig med alderen. I stedet er det døden som fremstår som livets mål. Imidlertid påpeker Beauvoir at til tross for at endringene som kommer med alderdommen, innskrenker individets liv både fysisk og psykisk, vil det at kroppen ikke er ren natur, muliggjøre at de funksjonene som forandres, svekkes eller mistes, til en viss grad kompenseres. Det skjer for eksempel når den eldre trekker veksler på fysiske og menneskelige omgivelser eller på opparbeidet kunnskap: En stokk eller en arm å støtte seg til kan hjelpe hvis man har dårlig balanse, en trygghetsalarm hvis man ikke behersker mobiltelefon, en pårørende som kan forstå når det er vanskelig å snakke. Dette peker i retning av noe mange forskere har problematisert: Hvor går grensen mellom jeget og dets omgivelser? Ikke minst har Critical Disability Studies stilt spørsmålet om hvorvidt det lar seg gjøre å se

på oss mennesker som tydelig atskilt fra de ulike hjelpemidlene vi benytter enten vi er funksjonsfriske eller ei, fra beinproteser via innopererte chipper eller hjerteklaffer til medisiner som endrer atferden vår. Er det ikke snarere slik at vi alle har uklare overganger mellom oss selv og omgivelsene våre? spør Margrit Shildrick (2015). Poenget er at vi alle er forskjellige, og at det ikke finnes noe fullkomment menneske vi kan bruke som norm og se andre som avvik fra. Ingen bør derfor fremstilles som passive og hjelpetrengende, for vi gjør alle bruk av omgivelsene våre, om enn på ulikt vis og i ulikt omfang. Derfor kan perspektivet forskyves til at vi i stedet ser på hvilke muligheter den enkelte har for å utvide den situasjonen hun/han befinner seg i, gjennom bruk av forskjellige former for teknikk, som da må forstås bredt. «Referring to technics [...] signals very much more than the symbiosis of artifact and user; it stands for the whole indeterminate plethora of interlinked practices, materials, events, discourses, and bodies that co-constitute the choreographies of action» (Shildrick, 2015, s. 19). Vi er alle i endring, og vi vil alle før eller senere på en eller annen måte ha det vi med en samlebetegnelse kan kalle proteser som en integrert del av vårt selv. Termen 'protese' dukket først opp i medisinske tekster tidlig på 1700-tallet og viste da til det å erstatte en manglende kroppsdel med en kunstig. Inntil nylig ble denne definisjonen tatt for gitt. I nyere teori har imidlertid begrepet 'protese' kommet til å vise til diskursive rammeverk i like stor grad som til materielle artefakter. Dette har komplisert måten vi betrakter grensene mellom mennesker og maskiner på. Teoretikere innen feltet Critical Disability Studies arbeider følgelig med forestillingen om at «we are all always already prosthetic» (Shildrick, 2013, s. 271). Protese skal altså ikke forstås som en erstatning for en mangel, men snarere som en tilføyelse som er innforlivet, og som kompliserer spørsmålet om grensen mellom selv og omgivelser (se Shildrick, 2013, s. 271; 2015, s. 17).

Å utvide situasjonen vi befinner oss i, gjennom bruk av protese gjelder slik ikke bare fysiske forhold. På samme måte som en kunstig hjerteklaff kan forstås som en integrert del av kroppen snarere enn som et fremmedlegeme, kan vi spørre oss hvor bevisstheten (*the mind*) stopper og resten av verden begynner, og om det i det hele tatt er mulig å trekke en grense. Snarere er det vel slik at omgivelsene spiller en aktiv rolle i våre kognitive prosesser. I artikkelen «The Extended Mind» gir filosofene Andy Clark og David Chalmers et illustrerende eksempel på hvordan dette samrøret fungerer (Clark og Chalmers, 2011): Som oftest vil en person som skal oppsøke et museum på en kjent adresse, ganske enkelt hente adressen opp fra minnet for å kunne dra dit. Otto som har Alzheimer, derimot, vil være avhengig av en notatbok der han har skrevet ned hvordan han kommer seg til museet. Clark og Chalmers' påstand er at notatboken spiller den samme rollen for Otto som minnet gjør for en frisk person, siden 1) notatboken er en konstant i Ottos liv, 2) den er direkte tilgjengelig, 3) han stoler automatisk på den, og 4) han har tidligere bevisst festet lit til informasjonen i notatboken. Den samme rollen som notatboken har, må også kunne gjelde for andre mennesker, hevder de, såfremt det eksisterer en høy grad av tillit, avhengighet og tilgjengelighet. Språket er i dette perspektivet ikke et speil for våre indre tilstander, men et tillegg til dem, liksom Ottos notatbok. De er begge det vi har kalt en protese.

Som en følge av det utvidede perspektivet som her er skissert, kan verdighet ikke bare betraktes som et spørsmål om individuelle rettigheter eller om å transcendere sin situasjon i gjensidig respekt for andre, slik Beauvoir beskriver. I tråd med hennes påminnelse om at ulike typer forbindelser, automatikk og praktisk og intellektuell kunnskap inngår i det enkelte jeg, betoner vi altså at et subjekt også kan forstås i en mer utvidet forstand, og at det får følger for hvordan vi forstår aktivitet. Ved å åpne

opp for en tenkning om jeget som mindre avgrenset fra sine omgivelser enn det Beauvoir tenker seg, mener vi å kunne tenke nytt om holdninger til Alzheimer-syke. I et slikt perspektiv vil et menneske med fremskreden Alzheimer kunne beskrives ikke bare som definert av *exis*, men av *praxis*. Snarere enn å betrakte dette mennesket som en redusert versjon av seg selv eller i forhold til en gitt norm, vil man spørre seg hvordan vedkommende forholder seg til og forbedrer sin situasjon (jf. Shildrick, 2015, s. 25).

Vi vil altså hevde at det finnes flere måter å forstå verdighet på: Den ene er synet på verdighet som et spørsmål om å være sikret individuelle rettigheter. Den andre er knyttet til Beauvoirs oppfatning av moralsk frihet, som forutsetter at man er et fritt velgende og handlende subjekt som foretar sine valg i gjensidig respekt for andre. Denne formen for verdighet er bygd på anerkjennelse og fellesskap. Den tredje formen for verdighet forstår vi som en utvidet form for verdighet fordi den innlemmer handling som forutsetter bruk av proteser, uansett hvor mikroskopiske disse handlingene måtte være. Alle disse formene for verdighet mener vi finnes i romanen *Mors gaver*.

Mors gaver – verdighet gjennom praksis

I denne siste delen av kapittelet vil vi se nærmere på en langt på vei biografisk fremstilling av en Alzheimer-pasients siste livsfase i romanen *Mors gaver*. Ved hjelp av dette litterære eksempelet fra vår norske samtid vil vi forsøke å vise hvordan verdighet også kan forstås som en form for praksis. Vi vil vise at verdighet handler om mer enn boform, kosthold, hygiene og tilgang til lege og helsehjelp, selv om dette naturligvis er vesentlig for å ha verdighet når verdighet forstås som en fri og gjensidig anerkjennelse av den andre som individ. I romanen *Mors gaver* innebærer det at morens historie forut for sykdommen trekkes inn, på en måte som anerkjenner den hun har vært i familien, som datter, hustru

og mor, gjennom vennskap og som politiker. En slik anerkjennelse bygger på en gjensidighet som tilsynelatende ikke lenger er mulig. Men hva hvis vi tenker gjensidighet som en form for praktisk samarbeid, som en aktivitet man er sammen om? Å betrakte verdighet som basert på en slik forståelse av gjensidighet kan føre til at de mulighetene for aktivitet som finnes i den enkeltes situasjon, hvor små de enn måtte være, blir anerkjent.

I *Mors gaver* forteller Cecilie Enger om sin mor Ruths siste leveår, som hun tilbrakte på sykehjem. I fortellingen benyttes virkelige navn, både på personer og på sykehjemmet der moren bor, Bråset bo- og omsorgssenter i Røyken. Når boken likevel kalles en roman, er det nok fordi jeg-fortelleren av og til legger frem tanker og følelser som hun ikke har tilgang til uten å bruke forestillingsevnen sin, og som derfor blir å betrakte som fiktive innslag. Dette er etter vår mening ikke til hinder for at gjengivelsen av Ruths sykdomsforløp fremstår som troverdig. Dermed kan romanen fungere som en virkelighetstro fremstilling av den siste livsfasen til et menneske med Alzheimer.

Året etter at boken kom ut, ble det i en tilsynsrapport konkludert med at Bråset bo- og omsorgssenter ikke ytte forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Flere pårørende hadde før det klaget på at de fant sine pårørende sultne og tørste i sin egen avføring (Tangen, 2014). I slike tilfeller er det selvsagt snakk om brudd på rettigheter og mangel på verdighet. Selv om romanen nevner at det kan lukte urin når Cecilie besøker moren, er det imidlertid ikke romanens anliggende å påvise denne type omsorgssvikt og brudd på individuelle rettigheter.² Derimot handler romanen i høy grad om verdighet i Beauvoirs forstand, det vil si om at morens liv får mening ved at hun kan foreta valg, ha prosjekter og være aktiv. Dette kommer frem gjennom tilbakeblikk til tiden før sykdommen, ettersom moren ikke lenger synes å være i stand til å foreta valg, ha prosjekter eller være aktiv. Bildet av moren slik hun en gang var, står som i et relieff til den hun er nå.³

Mors gaver åpner med at Cecilie og søsknene rydder opp i morens hus i forbindelse med at det skal selges. For Cecilie fremstår husets gjenstander som brokker av et liv. «En gang har alt hatt betydning, det har minnet mor om hendelser jeg ikke kjenner til, vært til nytte» (Enger, 2013, s. 15). Utenom morens minne har tingene ingen annen forbindelse enn at de finnes i og hører hjemme i huset. Slik blir huset et slående bilde på hvordan moren har det i sin nåværende situasjon, der det hun sier, er som brokker av en helhet det er umulig å rekonstruere både for henne selv og for barna hennes. Et eksempel er da hun tilsynelatende ut av løse luften ber Cecilie ta seg en prat med romanfiguren Mme Bovary (s. 204). De strukturelle skadene i hjernen som forårsaker de karakteristiske kjennetegnene på Alzheimer – som sviktende kognitive evner, emosjonell kontroll og funksjonsevne i dagliglivet – kan nettopp beskrives som mangel på forbindelseslinjer.

Mens det fraflyttede huset blir et bilde på manglende forbindelser, blir gaven, som har gitt boken dens tittel, et bilde på det motsatte. Etter at moren er kommet på sykehjem, er Cecilie i huset hennes for å rydde. Der finner hun en bunke kladdeark der kolonner med dato, navn og gjenstander er sirlig førte oversikter over julens gavelister helt tilbake fra 1963 og førti år frem i tid. Gavelistene har vært morens forlengede bevissthet, og blir nå et bidrag også til Cecilies hukommelse. De vekker minner om personer hun har glemt, og om dem hun husker. Listene vitner om nettverk av menneskelige bånd, og bidrar til at Cecilie får skrevet et så fyldig portrett av moren. Anerkjennelsen Cecilie gir moren som individ i en gjensidig bevegelse, er knyttet til gavelistene. Det er en form for anerkjennelse av den moren en gang var, da hun var i stand til å vise gjensidighet gjennom hvem hun valgte å gi gaver til og all omsorg og omtanke hun la i gaveutvekslingen. For det er først da Cecilie ser historisk på det og henter frem minner fra tiden med moren som frisk, at denne formen for anerkjennelse kan fremkomme. Moren slik

hun er i nåtiden, gir tilsynelatende ingen anerkjennelse tilbake. Tvert imot kan moren nå være både avvisende og aggressiv mot Cecilie. Da Cecilie kommer på besøk og sier at her kommer den eldste datteren din, svarer hun at datteren aldri er annet enn ufyselig mot henne. «Gå dit, for her skal vi sitte, sier hun. – Fy! Dere er ekle! Jeg sier det rett ut. Jeg. Vil. Ikke. Ha. Det. Mor uttaler hvert ord for seg, med raseri i stemmen» (s. 77). Da barnebarnet i en senere situasjon forteller at Ruth vil få besøk av eksmannen Finn dagen etter, lyser hun opp og sier: «Finn og du og jeg Men ikke hun [Cecilie] der!» (s. 203). Cecilie blir såret over hvordan moren avviser henne til fordel for barnebarnet og klarer ikke å bite det i seg.

Det beste eksempelet på hvordan moren tidligere har kastet seg ut i verden i gjensidig respekt for andre, er det politiske engasjementet hennes. Særlig gjelder det kampen hennes for Daleløkken, et hjem for barn med autisme. Ruths engasjement ble vekket av raseri over fagfolk som hevdet at barns autisme skyldes mødrenes kulde og avvisning, og av hvordan foreldrenes bønn om at guttene skulle få skolegang og et behandlingshjem, ble neglisjert. Hun bruker sin posisjon som skolestyrerepresentant til å kjempe for at Daleløkken blir opprettet, tross sterk motstand. Og beboerne glemmer henne ikke. De siste årene hun bor hjemme, er det de som tar seg av hagen hennes. Som Nora Simonhjell har påpekt, fastholder Enger morens verdighet når hun som forteller skriver frem hvordan hun var (Simonhjell, 2017, s. 165).

Etter vårt syn handler *Mors gaver* om verdighet også i ytterligere en forstand. Dette er ikke en form for verdighet som hører fortiden til, og som hun har tapt, men en verdighet som kommer til uttrykk når hun som døende ikke lenger synes i stand til å foreta valg, ha prosjekter eller være aktiv. Å se denne formen for verdighet kan beskrives som et perspektivskifte på Ruths nåtidige situasjon, fra å bli sett som preget av tap til å bli sett

som del av en situasjon hvor hun er et aktivt handlende subjekt. Handlingene hennes forutsetter at omgivelsene, og andre personer i omgivelsene, blir brukt som supplement, hva vi med en metafor har kalt proteser.

Sett i lys av den hun en gang var, preges Ruths tilværelse på sykehjemmet i økende grad av funksjonstap. Spørsmålet er derfor om omgivelsene ser det når Ruth utvider sine handlingsmuligheter gjennom bruk av proteser, og om de anerkjenner gjensidigheten det innebærer når protesen er et annet menneske. Anerkjennelse må da ikke utelukkende forstås som en psykisk størrelse. Beauvoir ser opplevelsen av manglende anerkjennelse som en identitetskrise, og forbinder slik opplevelsen av at det optimale selv et reduseres til noe mindre enn det opplever seg som, med moral. Dette kan imidlertid ikke bidra til en forståelse av Ruth, hvis identitetsforståelse er gjennomhullet. Den perspektivforskyvningen vi foreslår, innebærer en refortolkning: I stedet for å se etikk i sammenheng med identitet ser vi etter holdninger som peker mot en utvidelse av en begrenset situasjon gjennom praksis, det vil si gjennom proteser. Når protesene er andre personer, er handlingene samhandling. For å bli oppmerksom på denne formen for aktivitet må man studere handlinger på mikronivå. Vi vil derfor ta for oss noen konkrete episoder som viser slike handlinger.

En episode fra tidlig i sykdomsforløpet mens Ruth ennå bor hjemme, finner sted da hun er invitert i bursdagsselskap og skal bli hentet med bil. Midt på natten tre dager før selskapet skal finne sted, ringer hun sin datter Cecilie 12–13 ganger for å spørre hvor det blir av dem. Da står hun pyntet og klar ute i hagen og venter. Cecilies gjengivelse av episoden er preget av gru: «hun må ha tenkt at tilværelsen, hva som nå enn hadde skjedd, var fremmed, og at alle rundt henne hadde reist, og at hun ikke ante hvem ‘alle rundt henne’ var» (s. 17). «For en altoverskyggende redsel» (s. 18). Hun lever seg inn i det hun tenker seg må være

morens opplevelse, og projiserer hva hun selv ville følt i tilsvarende situasjon. Dette kan selvsagt være en dekkende fremstilling av hva Ruth føler, men den er ikke fyllestgjørende. For Ruths situasjon er ikke passiv eller apatisk. Hun benytter seg av telefonen, og hun lager huskelister til seg selv: «Blir hentet klokken fire. Bursdag. Husk å spørre Cecilie» (s. 18). Og lenger nede på samme ark: «Har spurt Cecilie. Ta på skjørt og bluse» (s. 18). Telefonen og listen er avgjørende for hvilke bevegelser som er mulige for Ruth. De er elementer i hennes situasjon og konstanter i hennes liv som er direkte tilgjengelige, som hun automatisk stoler på, og som inngår i hennes historie for så vidt som hun bevisst har festet lit til lister tidligere også. To ulike sider ved Ruths situasjon fremkommer altså her. Det ene er Cecilies empatiske innlevelse, det andre er morens praksis. Ved å legge vekt på det grufulle ved situasjonen ser Cecilie delvis forbi morens evne til å handle i den begrensede situasjonen hun befinner seg i.

Ruths måte å forholde seg til ting på endrer seg. Det er som om hun blir usikker på hvordan hun skal omgås dem. «Når hun berørte en av de runde og slipte steinene hun engang hadde puttet i lommen og lagt på peishyllen, var det som om sporene etter gleden ved å ha samlet på dem, var visket ut. Hun, som så ivrig hadde tatt vare på disse sporene, fant dem ikke lenger» (s. 123). Cecilie minnes hvordan moren da hun skilte seg, ga tilbake en gave hun hadde fått av mannen. Dette var et smykke som mannen hadde arvet etter mormoren sin, og som således var fullt av minnespor. Cecilie forstår det som at moren ville bli fri fra gavens *hau*. Begrepet henter hun fra Marcel Mauss' essay *Gaven*, som blir viktig i forsøket på å forstå gavens rolle i morens liv og derigjennom moren selv. Gavens *hau* er dens åndelige kraft. Cecilie sammenligner den med nissen på lasset. Den har taket på den som har gaven i sin besittelse. Da Ruth får Cecilie til å returnere smykket til farmoren etter skilsmissen, er det som om kjærligheten som en gang var gavens funksjon, er

blitt overskygget av gavens *hau*. Slik tenker Cecilie at steinene er for moren nå. De gjør krav på Ruth på måter som er uoverskuelige for henne.

Denne måten å forstå situasjonen på innebærer at Ruth ses som passiv i situasjonen. Gaven gjør krav på henne, men hun er ute av stand til å gjøre noe med det. Et noe annet perspektiv blir introdusert gjennom Aferdita, som er morens primærkontakt på bo- og behandlingssenteret. Det blir stadig tommere på Ruths rom, siden hun river ting i stykker eller de må fjernes av hensyn til driften ved senteret – som gulvteppet, som må tas bort fordi rommene ikke blir støvsugd – og fordi hun kaster eller gjemmer bøker og smykker. Der Cecilie altså forklarer dette som *hau*, mener Aferdita ganske enkelt at Ruth

blir mer urolig av å ha disse gjenstandene rundt seg enn ikke å ha dem. De fremkaller uro, ikke trygghet. / – Når tingene ikke er her, tenker hun ikke på dem, sier hun. – Men når hun ser dem, tror jeg kanskje de minner henne om et tap hun ikke forstår, men som hun likevel reagerer på. Kroppslig. Det hender hun blir sint eller begynner å gråte når hun ser noen av tingene dere hadde med fra huset hennes (s. 77).

Forskjellen er ikke stor, men det er verdt å legge merke til at Aferdita tar utgangspunkt i den konkrete situasjonen og ser bort fra tingenes minnespor. I stedet fremhever hun de valgene Ruth faktisk tar. De uttrykkes kroppslig. Tidligere har hun tilsvarende sagt om Ruths påkledning at de lar henne gå i det hun vil, selv om det er noe annet enn hun ville kledd seg i før. Ruth har alltid vært nøye med klærne, nå gråter hun om hun ikke får ha på seg joggebukser. Aferditas perspektiv er fundert i et her og nå, som i hvordan Ruths konkrete situasjon bedres ved at ting som gjør henne sint eller får henne til å gråte, tas bort, og ved at klærne hennes ikke er ubehagelige eller hindrer bevegelse.

Cecilies perspektiv, derimot, er her rettet mer mot hvem moren var enn mot hvem hun er nå.

Men også Cecilie har blick for det kroppslige som en vesentlig del av hvem Ruth er. Først forsøker hun å få moren til å minnes ved å ta med *Puttes bok*. Den består av mange hefter som er bundet sammen til en bok, med håndmalt stoffomslag. Som barn ble moren kalt Putte av venner og nær familie. Boken inneholder barnefortellinger og rim. Cecilie håper at Ruth kan huske noe fra boken som hun kan lese høyt for henne. Forsøkene lykkes ikke. Ruth verdiger knapt *Puttes bok* et blick før hun slenger den fra seg. Da Cecilie derimot tar med et bilde av Pontus, familiens hund da Cecilie var ni år, responderer Ruth.

– Du er god, sier mor til bildet av Pontus. Hun stryker fingeren sin over fotografiet, langsomt, som om hun klapper ham.

– Du er god, sier hun en gang til.

– Husker du Pontus? sier jeg – De bløte ørene hans, som vi koste sånn med.

– Du er kanskje sulten på noe godt, sier hun, fortsatt til bildet. Så kikker hun opp på meg, og sier: – Han liker Snøgg.

Snøgg het hundeføret han pleide å spise. Det ordet dukker frem! (s. 141)

Men da Cecilie spør om Ruth husker Pontus, svarer hun at det vet hun ingenting om. Like fullt er hun oppstemt og lyder glad.

At det kroppslige danner en forbindelse mellom omgivelsene og tapte minner, er noe Cecilie også iakttar i den karakteristiske måten Ruth spiser kjeks på, med den venstre hånden under kjeksen for ikke å smule. Fysiske vaner er i det hele tatt former for handling som Ruth kan utføre, og som hun reagerer følelsmessig på. Da Ruth vil holde Cecilie i hånden og Cecilie sier at hun har vakre hender, begynner hun å gråte. Like etter ber Cecilie om tilgivelse for at hun ikke satte seg sammen med Ruth

i mormorens begravelse. Dette har moren uttrykt skuffelse over tidligere. Cecilie kan ikke vite om moren husker situasjonen, men Ruth klapper Cecilies hånd som om den var en liten fugl eller en kattunge, og sier at det går bra. Via Cecilies hender blir Ruth i stand til å uttrykke følelser som hun ellers ikke uttrykker.

Et enda tydeligere eksempel på hvordan det kroppslige, nærmere bestemt den auditive sansen, kan bidra til en utvidelse av Ruths situasjon, fremkommer i tilknytning til musikk. Det forutsetter at datteren fungerer som en protese, som et supplement til morens kognitive evner. Om og om igjen synger Ruth «Kom mai, du skønne milde», uten å komme over på neste strofe. Da ringer Aferdita Cecilie, som samme hvor hun måtte befinne seg, hjelper den desperate moren videre: «Gjør skogen a-atter grønn!» (s. 28). Noe lignende skjer da Cecilie spiller Oda Lassons sang fra Kjetil Bjørnstads *Leve Patagonia* for Ruth. Hun svaier med overkroppen, smiler henført og synger med på dramatisk vis, hun som ellers ikke er i stand til å huske barnerim hun har kunnet på rams. Sanger er i det hele tatt noe som fremkaller responser hos Ruth. Det vi har kalt proteser, er helt nødvendig for at Ruth skal kunne utvide mulighetene sine. Datteren og CD-spilleren muliggjør at hun både kan synge «Kom mai, du skønne milde» og danse. Og Aferdita muliggjør at gjenstander hun føler ubehag ved, blir tatt bort, og at klær hun liker, blir valgt.

Verdighet – et spørsmål om subjektforståelse, praksis og hengivenhet

Verdighet har selvsagt med forhold som boform, kosthold, hygiene og tilgang til lege og helsehjelp å gjøre. Slik er verdighet knyttet til rettigheter og vil være avhengig av kvaliteten i offentlige tjenester. Men verdighet har også med tilknytningsforhold og våre relasjoner til andre mennesker å gjøre. Og ikke minst handler verdighet

om å bli møtt med respekt og å bli lyttet til, om å ta den andre – den eldre eller døende – på alvor og handle i henhold til det.

Med våre lesninger har vi nettopp villet vise at ulike forståelser av verdighet er i spill i romanen *Mors gaver*: For det første gjelder det verdighet som individuell rettighet i form av krav på kvalitet i offentlige tjenester. Denne formen for verdighet blir i liten grad tatt opp i romanen, men i den grad den gjør det, er det snarere i omvendt form: Det antydes forsiktig at Cecilies mor får manglende stell og pleie. For det andre kan verdighet ses i lys av Beauvoirs oppfatning av moralsk frihet. Den forutsetter at man opplever mening, og at man er et fritt velgende og handlende subjekt som foretar sine valg i gjensidig respekt for andre. I *En lett og rolig død* viser Beauvoir at en slik form for verdighet vanskelig kan finnes i en situasjon der den sykes dødsangst, helsevesenets prioriteringer, de nærmestes ønsker om å vise hensyn og den syke og de pårørendes felles historie virker sammen. Også fremstillingen av Cecilies mor viser at denne formen for verdighet nærmest blir umulig i livets siste fase. Det forhindrer ikke at de to mødrene møtes med anerkjennelse, respekt, kjærlighet og empati, som utgjør noen av de vesentligste verdiene i det som gjerne forstås som verdighet. Ikke desto mindre er begge i en situasjon der verdighet forstått utfra en eksistensialistisk etikk synes å komme til kort. Vi har derfor trukket inn en tredje forståelse av verdighet som vi har utvunnet av Shildricks etikk. Dette er en form for verdighet som utfoldes i praksis gjennom bruk av proteser, og som i *Mors gaver* konkretiseres i fortellerens beskrivelser av morens situasjon. Der fremstår moren som aktivt handlende, til tross for det uhyre begrensede handlingsrommet hun har, og hun anerkjennes på en annen måte enn når hun blir sett på bakgrunn av de tapene hun har lidd. Slik kan denne formen for verdighet til en viss grad knyttes til Beauvoirs oppfatning av moralsk frihet, som forutsetter at man er et fritt velgende og handlende subjekt som foretar sine valg og transcenderer sin

situasjon innen rammen av gjensidig anerkjennelse og fellesskap. Det forutsetter imidlertid at bruken av omgivelsene som det vi har kalt proteser, trekkes inn i forståelsen av hva som er et handlende subjekt. Slik kan Shildricks etikk betraktes som en videreføring av aspekter ved Beauvoirs eksistensialistiske etikk.⁴

Ifølge filosofen Raimond Gaita er vår følelse av andre menneskers dyrebarehet knyttet til den kraften de har til å berøre oss på måter vi ikke kan fatte, og som vi ikke kan beskytte oss mot uten å være grunne. Lar vi oss ikke berøre av andre mennesker, gjør vi oss selv mindre menneskelige. Denne berøringen skjer hinsides fornuft og fortjeneste. Det er dette vi sikter til når vi sier at mennesker er unike og uerstattelige (Gaita, 2001, s. xviii). Det handler om å respondere på den andre og dennes perspektiv på verden. Dette perspektivet, har vi argumentert for, må forstås ikke bare som kognitivt i snever forstand, men som fundert også i kropp og følelser. Videre har vi argumentert for at hvis gjensidig anerkjennelse og respekt skal funderes i aktive handlinger som utgår fra en syk persons situasjon, må vi ha oppmerksomheten rettet mot handlinger som benytter ressurser i omgivelsene og, som etikeren David Albert Jones også understreker, utøve og vise aktelse konkret i praksis, gjøre respekt og aktelse til en dyd (Jones, 2015). Perspektivet vi har anlagt, innebærer at disse ressursene ikke bare blir betraktet som hjelpemidler, men som en forlengelse av den handlende selv, slik en protese nettopp er det.

Både i *En lett og rolig død* og i *Mors gaver* kan henholdsvis Beauvoirs og Engers innlevelsesevne, tålmodighet og omsorg tross pliktfølelsen og forventningene de kjenner, og ikke minst øyeblikkene av irritasjon og av at de føler seg såret, være et uttrykk for hengivenhet eller kjærlighet. En slik holdning kan imidlertid ikke forventes av et personale – selv om hengivenhet kan utspille seg også blant dem. Man må derfor spørre seg om følelser kan danne basis for en bærekraftig etikk i omsorgssektoren. På den annen side blir verdighet forstått som

individuell rettighet mangelfullt fordi det ikke tar høyde for det sosiale, for hengivenhet, anerkjennelse og gjensidighet. Det er her vi mener den tredje formen for verdighet som vi har skissert, basert på praksis, kan åpne for nye perspektiver. Aferdits oppmerksomme blick i romanen *Mors gaver* innebærer anerkjennelse av Ruths potensial, uavhengig av hvilke følelser hun måtte ha for Ruth. Det viser hun ved å trekke inn i situasjonen det som er nødvendig for å utløse dette potensialet. En slik anerkjennelse er ikke et eksempel på en individuell rettighet, men på deres gjensidige tilhørighet i den menneskelige familie og dens iboende verdighet, til det som i FNs verdenserklæring om menneskerettigheter kalles «recognition of the inherent dignity and of the equal and inalienable rights of all members of the human family». Shildricks refleksjoner betraktet som en videreføring av tanker som lå i kim hos Beauvoir, hjelper oss å se verdigheten som utfoldes gjennom praksis i samvirket mellom beboer, pårørende og personale, til dels via proteser som et nødvendig supplement som ikke utelukker hengivenhet. At verdighet kommer til syne som erfaring og som en del av en handling eller praksis, har altså vært vesentlig å illustrere for oss.

Perspektivet vi har anlagt, har som vi har sett, etiske og estetiske så vel som politiske sider. Det *etiske* har vært overordnet. Vi har ønsket å få frem at i motsetning til en individuell rettighets-etikk kan en tenkning med utgangspunkt i Simone de Beauvoirs og Margrit Shildricks etikk bidra til en anerkjennelse av kronisk sykes situasjon ut fra mulighetene som finnes snarere enn ut fra begrensningene. Dette har vi belyst gjennom en lesning av en *estetisk* utforming av problematikken i romanen *Mors gaver*. Endelig har vi også, om enn i mindre grad, pekt på en *politisk* side for så vidt som våre drøftinger har lagt vekt på begrensninger i det politiske verdigrunnlaget i Helse- og omsorgsdepartementets forskrift om en verdig eldreomsorg.

Noter

- 1 Mens begrepet 'moral' refererer til normer, verdier og holdninger, refererer 'etikk' til moralfilosofi. Verken blant fagfolk eller i dagligtale skilles det konsekvent mellom dem. Det vil heller ikke vi gjøre her.
- 2 Nora Simonhjell har påpekt hvordan fortellemåten i romanen får frem et misforhold mellom omsorgsbehov og omsorgspraksis (Simonhjell, 2017, s.169).
- 3 Linda Hamrin Nesby har analysert tidsfremstillingen i romanen og hvordan den fremhever forskjellen på den sykes tidsopplevelse og fortellerens (Nesby, 2017).
- 4 Shildrick påpeker selv forbindelseslinjen mellom fenomenologi, som Beauvoirs filosofi er et eksempel på, og tenkningen omkring proteser (Shildrick, 2013, s. 270 og 272).

Litteratur

- Bale, K. (2017). «Hvordan eldes med verdighet? (om Simone de Beauvoir, *Alderdommen*)». *Agora*, 35 (1–2), s. 312–328.
- Beauvoir, S. (1982). *En lett og rolig død*. Overs. Bente Christensen. Oslo: Solum.
- Beauvoir, S. (2011). *Det annet kjønn*. Overs. Bente Christensen. Oslo: Pax.
- Beauvoir, S. (2016). *Alderdommen*. Overs. Bente Christensen. Oslo: Vidarforlaget.
- Bostad, I. (2016). «Refleksjoner rundt rettighetsbegreper og rettighetsbegrensninger – om mangfold og det gode liv». *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 33 (4), s. 9–12.
- Clark, A og Chalmers, D. (2011). «The Extendend Mind». I: Clark, A. *Supersizing the Mind. Embodiment, Action, and Cognitive Extension*. Oxford: Oxford University Press, s. 220–232.
- Den norske regjeringen. *Demensplanen 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Høringsdokument. https://www.regjeringen.no/contentassets/620a5b08e6094254b2f4263239b6b80d/horingsutkast_demensplan_2020.pdf (sist lest 20.05.19).
- Den norske regjeringen. *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)*. 15.11.2010. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426> (sist lest 20.05.19).

- Enger, C. (2013). *Mors gaver*. Oslo: Gyldendal.
- Frost, T. (2003). «Hva mener vi med respekt for menneskeverdet?». *Sor rapport* nr. 3, s. 6–18.
- Gaita, R. (2001). *A Common Humanity. Thinking about Love and Truth and Justice*. London: Routledge.
- Holm, M.S. og Husebø, S. (red.). (2014). *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Jones, D.A. (2015). «Human Dignity in Healthcare: A Virtue Ethics Approach». *The New Bioethics*, 21 (1), s. 87–97.
- Lindholm, T. (2010). «Hva er menneskerettigheter?». I: Stenstadvold, H. (red.). *Georgs bok*. Oslo: Pax.
- Menneskerettighetserklæringen på norsk, se <http://www.ohchr.org/EN/UD/Pages/Language.aspx?LangID=nrr> (sist lest 20.05.2019).
- Nesby, L.H. (2017). «Når livet møter fortellingen. Cecilie Engers *Mors gaver* (2013) som selvbiografisk sykdomsfortelling». I: Simonhjell, N. og Jager, B. (red.). *Norsk litterær årbok*. Oslo: Samlaget, s. 107–124.
- Norges offentlige utredninger. *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*. NOU 2017: 16. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon Informasjonsforvaltning – Media AS, se <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/> (sist lest 20.05.2019).
- Shildrick, M. (2013). «Re-imagining Embodiment: Protheses, Supplements and Boundaries». *Somatechnics*, 3 (2), s. 270–286.
- Shildrick, M. (2015). «‘Why Should Our Bodies End at the Skin?’ Embodiment, Boundaries, and Somatechnics». *Hypatia*, 30 (1), s. 15–29.
- Simonhjell, N. (2017). «Gavene og sinnets gåter. Cecilie Engers *Mors gaver* som demensfortelling». I: Hamm, C., Hempel Lindøe, S. og Markussen, B. (red.). *Lidelsens estetikk. Sår, sorg og smerte i litteratur, film og medier*. Bergen: Alveim og Eide, s. 159–182.
- Tangen, E. (2014). «Sykehjem slaktes etter tilsyn – leverer uforsvarlige tjenester». Budstikka 22.04.14, se <https://www.budstikka.no/nyheter/nyheter/sykehjem-slaktes-etter-tilsyn-leverer-uforsvarlige-tjenester/s/2-2.310-1.8390901> (Nedlastet 27.06.2018).

Thoresen, L. og Bondevik, H. (2018). «Jeg steg inn i en annen historie. Om Simone de Beauvoirs bok *En lett og rolig død*». I: Johannessen, A.; Askeland, N.; Jørgensen, I.B. og Ulvestad, J.M. (red.). *Døden i livet*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

United Nations. *Universal Declaration of Human Rights*, se <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/> (sist lest 20.05.2019).