

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). Helsepsykeleier 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-reasjonen 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 litteraturredaktiske overveielser i valg av pårørendetekster. Avslutningsvis reflekterer jeg over hvilke mulighetsrom¹ 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 litteraturdidaktisk 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 pårørenderfortellinger 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 samtalene 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 Løkholm 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 pårørenderollen 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 pårørenderolle 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 ueighet. 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 fellesamtalen. Hver enkelt deltager i en felleslesing vil ha sine egne tekstferinger, 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 selvfølelse, men skal man kunne oppnå en slik gevinst, er det en forutsetning 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 fellesskape-
 lig 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 fellesskapelege 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-
 endetekster 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, samhold 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 Skandinavien. 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 Skandinavien. 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 litteraturdidaktikken er det brukt og utviklet i bl.a. Per Arne Michelsen og Atle Skaftuns bok *Litteraturdidaktikk* (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.