

- : Annemette Bach Hedeby og Lasse R. Gammelgaard (2024). Litteratur i brug for
- : pårørende til psykiatribrugere med postkritiske implikationer. I Linda Nesby, Ingrid
- : Løkholt Ramberg og Nora Simonhjell (red.), *I skyggen av sykdom* (s. 413–436).
- : Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press. DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2029>

KAPITTEL 15

Litteratur i brug for pårørende til psykiatri- brugere med postkritiske implikationer

Annemette Bach Hedeby og Lasse R.
Gammelgaard, Aarhus Universitet

Introduktion

Et sted i romanen *Superskurk* retter Anna Juul en direkte henvendelse til folk, der er pårørende:

Mit navn er Anna Juul, og jeg har skrevet *Superskurk* til dig, der måske ikke selv er mørket, men kender nogen, der er, som du er nødt til at hjælpe, fordi velfærdsstaten ikke gør det. Den er til dig, der er pårørende til en situation, du overhovedet ikke er forberedt på, den er til dig, der skammer dig

over, at du ikke gør nok for det syge menneske, du elsker højt.
(Juul, 2023, s. 123)

Henvendelsen er del af en lang opremsning om, hvem bogen er til. Den er således ikke udelukkende skrevet til pårørende, men citatet indkredser alligevel en række påtrængende træk, som følger med, hvad man kunne kalde pårørendevilkåret. En pårørende har i mange tilfælde ikke selv valgt at blive pårørende. Som pårørende er man i en situation, man ikke er forberedt på. Man er nødt til at hjælpe men føler måske, at man ikke gør det godt nok. Man skammer sig måske eller føler sig magtesløs. Det er med andre ord ikke let at være pårørende. Som pårørende får man imidlertid hjælp til at finde en vej ind i rollen. Denne hjælp vil ofte bestå af samtaler med behandlere samt psykoedukationsmateriale. Det vil sige materiale, der informerer om sygdommen. Materialet forefindes i et sprog, der minder om det, selve det psykiatriske system er baseret på. Det vil imidlertid sige, at det etablerede systems begrænsninger også overtages, hvilket nærmere bestemt angår en udgrænsning af humaniora-inspirerede tilgange.

I dette kapitel vil vi skitsere, hvordan et alternativt materiale, der netop forsøger at supplere det eksisterende psykoedukationsmateriale, kunne se ud. Vores hensigt er ikke, at det skal erstatte psykoedukation, som tjener en vigtig og virkningsfuld funktion, men snarere, at det kan blive integreret som en del af et mangefacetteret materiale, der er til rådighed for pårørende til mennesker med psykisk sygdom. Nærmere bestemt argumenterer vi for, at skønlitterære eksempler, der skildrer situationer med en, der har en psykisk lidelse, og/eller er pårørende, kan blive anvendt til at finde sprog for svære følelser samt fremvise kontekstbaserede (ofte etiske) dilemmaer.

Vi vil først beskrive det fremherskende system og rette en kritik af dets reduktionisme. Dernæst vil vi beskrive, hvordan de

selvsamme principper styrer psykoedukationsmaterialer. Derefter vil vi introducere til brug af litteratur med særligt fokus på implikationerne for forståelsen af forskellige læsere. Endelig vil vi analysere tre litterære eksempler og fremvise deres potentiale til at blive anvendt af pårørende.

Det psykiatriske system og diagnostisk litteralisme

Fra cirka 1950'erne og frem har man villet sidestille systemet for psykiske sygdomme med systemet for fysiske sygdomme. Psykopatologien er en lære om psykiske lidelser, der opererer med en række diagnoser, som udgøres af en sammensætning af symptomer. På tværs af adskillige diagnoser indgår mange af de samme symptomer. Dette kaldes komorbiditet. For psykiateren er det derfor vigtigt at finde ud af, hvilken konstellation af øvrige symptomer et givent symptom indgår i. For eksempel kan fraværet af et givent symptom bruges til at udelukke en bestemt diagnose. Psykopatologien er deskriptiv. Det vil sige, at symptomerne beskrives så objektivt som muligt uden at tage hensyn til deres årsag. Dette kan anskueliggøres med ICD-10's (World Health Organizations diagnostiske klassifikationsmanual) diagnostiske kriterier for en depressiv enkeltepisode uden psykotiske symptomer.

For at blive diagnosticeret med en depression skal tilstanden have varet i mindst to uger, og man må ikke tidligere have oplevet grader af mani, ligesom organisk ætiologi (dvs. en påvirkning af hjernen som årsag) skal kunne udelukkes. Dernæst skal man opfylde mindst to af tre kernesymptomer samt mindst to af syv ledsagesymptomer. Depressive kernesymptomer er 1) nedtrykthed, 2) nedsat lyst eller interesse og 3) nedsat energi eller øget

trætbarhed. Depressive ledsagesymptomer er 1) nedsat selvtillid eller selvfølelse, 2) selvbefredelser eller skyldfølelse, 3) tanker om død eller selvmord, 4) tænke- eller koncentrationsbesvær, 5) agitation eller hæmning, 6) søvnforstyrrelser og 7) appetit- eller vægtændring. Endelig må der ikke være hallucinationer, vrangforestillinger eller depressiv stupor (cf. Videbech et al., 2014, s. 166). Sidstnævnte er en betegnelse for, at man er stivnet, at man ikke kan bevæge sig.

I psykiatriske lærebøger, som oplyser om disse kriterier, anskueliggøres diagnosen ofte ved hjælp af en sygehistorie eller patientcase, som er en lille fortælling, hvor symptomerne kan afkodes med en vis tydelighed. I *Psykiatri. En lærebog om voksnes psykiske sygdomme* (Videbech et al.), som også er den, vi hentede de diagnostiske kriterier fra (og som altså afspejler ICD's), er der netop en sådan sygehistorie. Sygehistorien omhandler en 56-årig enke, der plages af »dårlig nattesøvn« og »appetitløshed og vægttab« (Videbech et al., 2014, s. 164). Hun lider af »udtalt træthed« og »bebrejder [...] sig selv, at ægtefællen under hendes pleje havde alt for mange smerter« (op. cit., s. 165). På grund af selvmordstanker bliver hun (frivilligt) indlagt, og »hun har ikke under indlæggelsen frembudt psykotiske træk i form af depressive vrangforestillinger eller skizofrenisymptomer« (ibid.). De diagnostiske træk er skrevet meget tydeligt ind i et denotativt sprog. Det, der bliver tilføjet, er et tyndt narrativt skelet: Hun er enke og i sorg samt slidt efter et hårdt sygdomsforløb, som førte til ægtemandens bortgang. Hun troede, det ville være godt at bo tæt på datteren og børnebørnene, men hun savner sine jævnaldrende venner, fra hvor hun boede før.

Sygehistorien gør det muligt at hænge de diagnostiske træk op på en person indsat i en skitseagtig social kontekst, men selve sygehistorien er kort og ukompleks. Sproget er ligefremt og paraphraserer halvt om halvt ICD-manualens diagnostiske

symptomer. Den tjener sit formål godt. Læseren, som fx kan være en medicin- eller psykologistuderende, kan afkode symptomer, udelukke andre diagnoser og diskutere behandlingsmuligheder og det videre forløb. Historien er simpel. De diagnostiske træk er så generelle, at de kan passe på en bred gruppe af individer, hvor forskellene på disse individer er blevet udviskede. Det har sine kliniske fordele, om end det ikke er et ufejlbarligt instrument. Adskillige nyere bøger beskriver blandt andet, hvordan hovedpersonerne (som ofte er baseret på forfatteren selv) har modtaget adskillige diagnoser (cf. fx Fastrup, 2018; Juul, 2023 eller Josephsen, 2016), og de kan vel ikke alle passe. Men det betyder også, at det menneskelige aspekt er blevet udeladt. Hvert menneske er sammensat på en psykologisk kompleks måde, som er præget af dets livserfaringer og identitet. Når der ikke skelnes tilstrækkeligt mellem de generelle diagnostiske træk og det psykologisk komplekse menneske med en mental lidelse, kan det med Kenneth Kendlers begreb beskrives som diagnostisk litteralisme (Fried, 2023, s. 4). I artiklen »What Does It Mean to Be Mad« har Porter Abbott argumenteret for, at individers ureducerbare partikularitet (et begreb, han har fra Ralph Savarese) ikke kun adskiller os fra hinanden, men den ligger desuden »beyond reach of the finest scientific instruments«, hvilket gør »the most seemingly settled psychiatric classifications necessarily unstable« (Abbott, 2018, s. 20).

Psykoedukation: Materialer til pårørende

Der findes mange forskelligartede skriftlige materialer til pårørende. De afsendes typisk af psykologer og psykiatere, og de kommer mestendels i skikkelse af bøger, hjemmesideartikler, pamfletter, hæfter og lignende. Fælles for udgivelserne er, at de

inviterer patienter og pårørende ind i en art støtte- og hjælpeunivers gennem information, oplysning og læring. Foruden denne psykoedukation beskæftiger en del materialer sig yderligere med de følelser, der ofte huserer og hjem søger pårørende, og hvordan pårørende kan tackle, nå til en accept af eller endda lære at forsones med disse følelser (Bonnesen, 2014; LPP, 2020; Madsen & Olesen, 2004). Således trøster de på forskellig vis pårørende bl.a. gennem en anerkendelse af deres svære rolle (e.g. Bonnesen, 2014; Henningsen, 2008, s. 23 ff.). Dette vil vi uddybe senere. En anden funktion, nogle materialer har, er at opmuntre til og give pårørende råd om, hvordan de fx i et venskab eller med deres barns skole kan starte svære samtaler om, hvordan pårørendevilkåret påvirker dem, og hvilke særlige udfordringer der kan gøre sig gældende ud fra den relation, den pårørende har til den, der har en psykisk lidelse (e.g. Ellegaard Petersen & Trier-Blom, 2021; Munnecke, 2020; Psykiatrifonden, 2018). Endelig oplyser flere materialer om den ofte meget lange, bumlede og sjældent lige vej, fra at ens kære oplever psykiske symptomer, og til man får den bydende nødvendige og professionelle hjælp til ens kære eller til sig selv (Majgaard & Andersen, 2006).

Ovenstående undersøgelse og pointer skal fremhæve en klynge af formål, der enten implicit eller eksplicit kan læses ud af eksisterende materialer til pårørende. Derudover informerer og underviser et flertal af materialerne, som sagt, pårørende i, hvad psykisk sygdom bredt forstået er, efterfulgt af psykoedukation i udvalgte, hyppigt forekommende lidelser: angst, affektive lidelser, misbrug og personlighedsforstyrrelser (Psykiatrifonden, 2024). I *Pårørende : råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom* (red. af Jes Gerlach) udgør størstedelen af bogen en gennemgang af tolv psykiatriske diagnoser. Fra kapitlet om depression lyder det bl.a.:

Man skal først og fremmest lægge mærke til ændringerne, f.eks. at vedkommende ikke siger så meget, er mere træt, holder op med diverse aktiviteter, mister interessen for arbejde og venner, taler om ikke at slå til o.lign. [...] Jo mere man sætter sig ind i, hvad depression er, jo bedre bliver man til at se, hvornår der er brug for hjælp. (Gerlach, 2008, s. 145)

Citatet illustrerer, hvordan også materialer til pårørende er sammensat og konstrueret efter de diagnostiske standardiserede principper, som vi beskrev i forrige afsnit. Psykoedukationsmaterialer eller -afsnit er, som sagt, skrevet af psykologer eller psykiatere, og de hviler overvejende på biomedicinske forståelser og tilgange til psykisk sygdom. Hvert af de tolv kapitler om en diagnose bliver i bogen, vi citerede fra, efterfulgt af en personlig beretning. Dette er en typisk struktur i mange materialer: Efter diagnosebeskrivelser og symptomopremssninger følger en case med den pågældende diagnose som omdrejningspunkt, akkurat som sygehistorier i diagnosemanualer. Materialernes citater og beretninger, opdigtede eller ej, kredser om pårørendes reaktioner på deres kæres symptomer, og hvordan disse reaktioner har udviklet sig til erfaringer. Disse erfaringer indgår da i materialet som råd til andre. Pårørendeberetningerne er simple og således håndplukket til at beskrive et eller flere diagnostiske træk og derefter den pårørendes følelsesmæssige eller adfærdsmæssige reaktion. Hverken pårørendes eller deres kæres individuelle psykologiske kompleksitet får plads i beretningerne, der, som symptomerne i ICD, passer på en lang række individer, der deler samme vilkår. Den viden, materialerne vil give læseren, lægger sig op ad kliniske beskrivelser af det at være psykisk syg. På den måde styrer de selvsamme principper fra diagnostikken også psykoedukationsmaterialer til mennesker, der er pårørende til en med en psykisk lidelse.

Der er som nævnt imidlertid også eksempler på materialer eller enkelte afsnit i materialer, som vender blikket mod de mere relationelle og emotionelle aspekter i og omkring pårørendes rolle i et sygdomsforløb. Et af disse emner er de komplekse følelser, som pårørende måske har haft, vil få eller står med lige nu. Der er fire pårørendefølelser, der i særlig grad går igen, uafhængigt af hvilken lidelse der bliver beskrevet: vrede, skyld, skam og afmagt/magtesløshed. Følelserne vil vægte forskelligt til forskellige tider og i mange sammenhænge afhænge af relationen til den, der har en sygdom. For eksempel italesætter flere materialer, hvordan nogle forældre kan føle skyld, hvis deres barn har en psykisk sygdom: Har de været dårlige forældre? Har de videregivet en genetisk sårbarhed til barnet? Følelserne er kalejdoskopiske, og de hvirvler ind og ud ad hinanden og ind og ud af positive og negative følelser. Følelserne »kan være både dobbelte (både-og) eller ambivalente (på den ene side – på den anden side)« (Bonnesen, 2014, s. 68), og derfor kan fx optimisme og vrede sameksistere eller pendulere. Materialerne går typisk til emnet gennem tre trin. De forklarer og beskriver først følelsens væsen gennem et pædagogisk og enkelt sprog, derefter eksemplificeres denne information med en case, beretning eller et kort citat, og slutteligt følger konkrete råd og vejledning til at tackle følelsen (Nyrop, 2008; Jansen & Bridgwater, 2022). Citaterne er i flere materialer pointeorienterede, komprimerede og direkte. Et eksempel fra en case lyder:

Mads er 17 år og bor alene sammen med sin far, som har skizofreni. I perioder fylder sygdommen meget, og faren drikker ofte for at dulme sit ubehag [...] Mads bliver vred og føler afsky mod faren, når han drikker og er fuld. Følelserne af vrede og afsky minder Mads om, at han skal have pauser fra samværet med sin far, opsøge sine venner og være mere væk fra hjemmet i perioder, hvor faren er

meget syg. Følelserne får dermed Mads til at tage mindre ansvar og prioritere sin egen trivsel. (Bruun & Hauptmann, 2021, s. 43)

Casen beskriver først Mads' følelsesmæssige reaktioner og udfordringer og dernæst, hvordan han har fundet en måde at passe på sig selv. Casen er et eksempel på, at mange af de citater og cases, som materialerne inddrager, er deskriptive og oftest uden (social) kontekst og narrativt kød. Alle har de dog til formål at forsikre om, at pårørende ikke er alene, at ingen reaktioner er forkerte, og at mange negative følelser er helt naturlige at opleve. I det følgende vil vi introducere til feltet litteratur i brug og skitsere et materiale, der har noget andet at tilbyde end de eksisterende materialer, uden at det er vores hensigt at foreslå, at det skal erstatte de materialer, vi har beskrevet her.

Litteratur i brug

Der er de sidste femten år udkommet et væld af nye bøger i Danmark såvel som i hele Norden, der skildrer psykisk sygdom. Bøgerne anvender ikke diagnoser som et kuriøst krydderi i et spændingsdrevet plot, som vi især kender det fra filmens verden. Der er snarere tale om, at de skildrer livet med en psykisk sygdom i samtidens Danmark med alt, hvad det indebærer af aktivitet forbundet med sagsbehandlere, psykiatere, hospitalsindlæggelser, udredninger og behandlinger (i høj grad også behandling med diverse psykofarmaka). Adskillige af bøgerne har et biografisk fundament, hvad enten de eksplicit udgives som nonfiktion eller det selvbiografiske element er mere tvetydigt som i visse fiktionstvetydige autofiktionsværker. De er er således skrevet af forfattere, der både er dygtige til at skrive, og som har erfaringer med den psykiatriske behandling i Danmark. Vi vil hævde, at

denne tendens i nyere dansk litteratur er opstået, dels fordi vi oplever en psykiatrikrise, hvor flere og flere bliver syge, mens feltet i mange år har været underprioriteret (og det vil ikke mindst sige underfinansieret) af politikere, og dels fordi den biomedicinske tilgang dominerer, som beskrevet tidligere i dette kapitel. Det betyder også, at der mangler humanistiske inputs. Anerkendelse af, at det er tilfældet, vil vi hævde, lader sig afspejle i WHO- og regionsstøttede kultur- og sundhedsinitiativer samt i den succes, hvormed narrativ medicin og humanistisk sundhedsvidenskab har gjort deres indtog på universiteterne.

Kunne man forestille sig, at man kunne bruge de mange bøger om psykisk sygdom fra samtidslitteraturen til mere end blot underholdnings- og/eller oplysningslæsning? Det er det generelle hovedspørgsmål i vores tilgang til materialet. Kunne man anvende den viden og de erfaringer, som bøgerne fremviser, til at kultivere ens evne som pårørende? I manifestbogen *Health Humanities* holder forfatterne netop skønlitteraturens ressourcer op imod det etablerede system. De skriver:

Whereas the vignette or case study, under the guise of presenting a narrative of a unique experience, portrays a madness experience under a homogenizing diagnostic framework, the literary text instead presents the individual human specificity of cognition, emotion and internality in imaginative and unique form. This in turn reminds us that there is no 'typical' experience of madness, despite the homogenizing tendency of the common diagnostic systems. Nosology denies the elements of human agency and autonomy that the literary text epitomizes (Crawford et al., 2015, s. 44)

Citatet peger netop på litteraturens evne til at fremskrive individer, og det vil både sige individer, som vi kan genkende og spejle os i, men også individer, hvis indre liv er fremmede for vores

erfaringshorisont. Litteraturen kan så at sige give indsigt i en radikal andethed. I artiklen »What Does It Mean to Be Mad?« er det netop noget, som Porter Abbott tager fat på. Han forklarer, at vi kognitivt i vores sociale omgang med andre mennesker er afhængige af at forsøge at kunne afkode deres tanker og adfærd, men at vi sat over for »galskab« er »mindblind« (Abbott, 2018, s. 18). I sådanne tilfælde kan man anvende »galskab« som en »minimal placeholder«, der kan afbøde fortolkningskrisen (at vi er »mindblind«; op.cit., s. 19). Abbotts hovedeksempel i artiklen er en særdeles ordrig og unik tekst, nemlig Shakespeares *Hamlet*. Han viser, hvordan Ofelia bruger galskab som en stedfortræder (»placeholder«) for meningskollapset efter sit møde med Hamlet, idet hun konstaterer: »O, what a noble mind is here o'erthrown!« (citeret i Abbott, 2018, s. 17). Men Abbott kommer (ligesom Crawford et al. i citatet ovenfor) også omkring den reduktionisme, som det diagnostiske system indeholder, og han viser med *Hamlet* som eksempel, hvordan litteraturen netop kan tilbyde noget, som er udgrænset fra diagnosemanualerne. Abbott fremhæver, at »one of the things that fictional narrative can do is to let us actually know, without a doubt, what a character is thinking« (Abbott, 2018, s. 24). Forfattere har friheden til at fortælle os, hvad der tænkes, og dermed måske skabe kausalforbindelser, der træner os i tankelæsning og potentielt befrier os fra vores »mindblindness«. Abbott siger (vel nok med et lille glimt i øjet), at vi som privilegerede tilskuere godt ved, hvad Hamlets problem er: Hans far er død for seks uger siden, hans mor (dronningen) gifter sig med onklen, men så kommer farens spøgelse og fortæller, at moren og onklen slog ham ihjel, mens han sov, og at han først får ro, når sønnen har hævnnet ham (op.cit., s. 25). Der er et væld af gode forklaringer alene i de detaljer, selvom stykkets øvrige karakterer ikke får det samme indblik i Hamlets tanker.

På den måde kan skønlitteratur give indsigt i erfaringer, vi ellers ikke har adgang til. I litteraturen skildres personer med psykiske lidelser indefra i et rigere og slet og ret mere interessant sprog (versus et denotativt og generaliserende sprog), hvor mennesket med psykiske lidelser er skrevet frem som et mere fuldgældigt menneske (eller en mere rund karakter) med en livshistorie bag sig og indsat i en aktuel social kontekst. Denne sociale kontekst rummer andre personer end den med en psykisk lidelse. For eksempel vil der ofte være behandlere og pårørende repræsenteret. Pårørendes ageren i disse bøger er et underudforsket felt (hvilket vel er en hovedpointe bag hele denne bog), men hvor bøgerne kan give indsigt i oplevelser med psykisk sygdom set indefra, så kan de i mange tilfælde i lige så høj grad vise, hvad det vil sige at være pårørende, samt hvilke dilemmaer man som pårørende står over for. Uden at vi skal koge meget mere suppe på Abbotts analyse af *Hamlet*, så er det ikke kun et stykke om tragediens hovedperson. Det er også en skildring af alle dem omkring ham. For blot at nævne en af dem, så er Ofelia jo hans ekskæreste, og hun kan ikke begribe, hvordan den mand, der skrev søde breve til hende, pludselig er blevet transformeret til et menneske, der håner og revser hende. Hamlets psykiske vold mod hende (for slet ikke at tale om hans mord på hendes far) er delvist skyld i hendes formodentlige selvmord.

Hvis vi forlader *Hamlet*, så er den virkelige verdens pårørende netop også selv i en udsat situation, hvor de har forhøjet risiko for at blive stressede, deprimerede og udbrændte. På den måde kan man sige, at pårørende i særligt krævende tilfælde er fanget i et limbo mellem at holde af og at holde ud. Vi foreslår, at litterære skildringer af pårørende kan være gavnlige for pårørende at læse og reflektere over på flere niveauer, men det involverer et nyt syn på litteraturen. Æstetik har traditionelt set betragtet kunst som noget, der er et mål i sig selv, og de universitære traditioner

har opdyrket metoder for at læse komplicerede betydninger ud af litteratur. Rita Felski har beskrevet dette som en »hermeneutics of suspicion« (et begreb, hun låner fra Paul Ricœur og videreudvikler; Felski, 2015, s. 5). Felski argumenterer for, at litteratur ikke kun er til som en gåde, som de få indviede kan knække. Litteraturen har en almen brugsværdi, hvor ikke kun spidsfindige fortolkninger har værdi. Litteratur er også præget af læserens følelsesmæssige reaktioner på det, som personen læser. Felski introducerer da fire måder at engagere sig i teksten på: »recognition« (anerkendelse og genkendelse), »enchantment« (fortryllelse), »knowledge« (social viden) og »chock« (det grænseoverskridende og overraskende) (Felski, 2008, s. 14–15). Man kan i høj grad forestille sig, at pårørende til en med en psykisk sygdom vil kunne finde »recognition« i skildringer af pårørende og mennesker med diagnoser. Man vil kunne spejle sig i de overvejelser og følelser, der repræsenteres. Spejlingen vil både kunne føre til identifikation og sympati med en karakter, handling eller beslutning, men man kan lige så vel forestille sig, at en læser, der spejler sig, vil tage afstand fra en pårørendekarakter. I alle fald vil man ikke forholde sig neutralt. Litteratur er fyldt med etiske dilemmaer, hvor læseren må positionere sig over for det læste. Læser man om pårørendedilemmaer, der er lig dem, man selv står med, vil det uvægerligt få en til at reflektere: Traf karakteren det rigtige valg? Hvis ikke, hvad burde karakteren have valgt at gøre? Hvad ville jeg have gjort?

Et af de områder, hvor man netop vil kunne spejle sig, er i de følelser, der naturligt opstår, når man er pårørende. Vores gennemgang af et bredt udvalg af pårørendemateriale ledte os frem til, at der især var fire pårørendefølelser, som er normale, og som man som pårørende bør forberede sig på og acceptere: vrede, skyld, skam og afmagt. At læse om disse følelser hos pårørende i skønlitteraturen, hvor handlinger og følelser er

indsat i en udfoldet kontekst og gengivet i et litterært sprog, kan bruges som afsæt til at udfordre, udvide og udforske ens egne tanker.

Brug af litteratur indebærer, at hovedformålet med læsningen ikke er at afkode tekstens subtile meninger. Det, som er det centrale, er de refleksioner, en læsning sætter i gang. For så vidt kan det minde om metoden bag »shared reading« eller på dansk guidet fælleslæsning, som er princippet bag læsegrupper hos Læseforeningen. Guidet fælleslæsning er en social læsepraksis, hvor man læser sammen i en gruppe med en læseguide:

guidet fælleslæsning tager udgangspunkt i de følelser og tanker der opstår umiddelbart, mens man læser. Derved baseres samtalen på den enkeltes læseoplevelse samt de livserfaringer, hver læser bringer ind i forståelsen af værket og ikke på en fagspecifik, forhåndserhvervet viden om skønlitteratur. (Læseforeningen, 2024)

Vores forslag til brug af litteratur i dette kapitel adskiller sig imidlertid fra guidet fælleslæsning på i hvert fald ét centralt punkt. Guidet fælleslæsning opererer med et princip om, at teksterne skal omhandle almene eksistentielle emner og ikke i tydelig grad skildre specifikke emner (fx bestemte diagnoser, som man kan se det ved læseterapi). Her er det ved vores forslag vigtigt, at det netop er pårørendedilemmaer og -følelser, der skildres, da vores forslag skal ses som en forlængelse af andet psykoedukationsmateriale. Til gengæld er der, hvad angår pårørendevilkåret, mange overlap mellem specifikke psykiatriske diagnoser, så man vil kunne læse litteratur om en pårørende til en med skizofreni og kunne spejle sig i dilemmaerne, selvom man selv er pårørende til fx en med bipolar lidelse.

Positionerede pårørende i tre skønlitterære passager

Vi har udvalgt tre eksempler, som vi kort vil kommentere for at fremhæve, hvordan de litterære værker kunne være relevante for pårørende. Læsningen adskiller sig fra traditionelle akademiske læsninger, da fokuset netop er på skildringen af pårørendedilemmaer, pårørendefølelser og på en mere umiddelbar spejlingsmulighed i teksten. Det handler netop ikke om at prøve at sige noget nyt, originalt og klogt om fx Knausgård, men snarere om at fremvise den refleksionshenvendelse, eksemplerne rummer. Fælles for eksemplerne er, at læseren bliver positioneret i en bestemt kontekst. De tre eksempler er valgt under hensyn til at vise en vis spændvidde. Det første eksempel er fra Karen Fastrups *Hungerhjerte* i en scene i et fitnesscenter, hvor den 50-årige kvindelige jegfortæller, som har personlighedsforstyrrelsen borderline og anoreksi, forsøger at kommunikere til sin kæreste (som hun hverken bor sammen med eller har børn sammen med), hvordan han kan hjælpe hende. I det andet eksempel, Karl Ove Knausgårds *Om våren*, er jegfortælleren den pårørende, som i den valgte scene kigger tilbage på en periode, hvor hans kone, som har bipolar lidelse, og som han har fire børn med, gennemgik en svær depression. Det sidste eksempel er taget fra romanen *Rundt om Rune* af Linda Lassen med en tredjepersonsfortæller, men synsvinklen ligger hos Anna, som er pårørende til sin søn, Rune, der er i 20'erne. Rune lider af OCD, paranoia, angst og har et misbrug. I den valgte scene ringer sønnen for at sige, at han kommer hjem og besøger moderen en dag tidligere, end de har aftalt, hvilket oprører Anna. Der er altså en alsidighed, hvor relationerne mellem den syge og den pårørende varierer, ligesom synsvinklen er forskellig. Vi er bevidst styret uden om

det læseengagement, som Felski betegner med »chock«, hvilket hun definerer som noget «startling, painful, even horrifying» (Felski, 2008, s. 105). Inden for et emne om psykiatri forefindes den slags hændelser ellers potentielt i hobetal, men her lægger vi os op ad de valg, der typisk også er truffet i det eksisterende pårørendemateriale, hvor der ikke bruges plads på at forklare voldsomme, akutte hændelser som selvmordsforsøg, selvskade og selvmord. Ved den slags situationer er det trods alt nok ikke skønlitteraturens praksispotentiale, der er den bedste ressource.

I *Hungerhjerte* forsøger Fastrups jegfortæller at forklare sin kæreste, hvordan hun har det (citaterne er alle på side 134–135). Særligt fortæller hun, at hun har svært ved overgangene: Hun har svært ved at tage afsked, når de skal sige farvel, og hun har svært ved at være glad, når de efter lidt tid ses igen. I passagen fokuseres der på kærestens reaktion, som hendes replikker falder: »Han ser ængstelig ud. Det gør han som regel, når jeg fortæller om, hvordan jeg har det«, »Han ser på mig med store øjne«, »Men jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre, siger han og ser bekymret på mig«. Da hun fortæller ham, at det bedste, han kan gøre, er at holde om hende, står der: »Det angst forsvinder fra hans øjne, og han trækker mig ind til sig«. Det bliver beskrevet som en lettende oplevelse: »Det føles, som om jeg slipper ud af en stram tarm, der ligger inde i mig selv, at jeg dukker ud i det fri, hvor jeg igen kan bevæge armene, løfte hovedet og se mig omkring«. Passagen viser vigtigheden af at kommunikere ærligt om sine følelser. Det viser også den pårørende, at det kan være alt andet end let at åbne op og beskrive, hvordan man har det. Det gør sig muligvis især gældende i en pårørendeforbindelse som denne, der er mere skrøbelig. Et parforhold uden børn, hvor man ikke bor sammen, vil nok altid være mere skrøbeligt end et pårørendeforhold til en, man har børn med, eller en, som er ens barn. Samtidig kan man som pårørende med al tydelighed se,

hvor forløsende det er, når ens nære relations forsøg på at åbne op bliver taget godt imod.

Ved Knausgårds *Om våren* vil vi citere en lidt længere passage:

Men det er slik med følelser at man aldri kan vite hva de gjelder, hvorfor eller hvordan. Den forrige sommeren var det som om det brant i meg, som om alt som hadde knyttet seg sammen de siste årene da begynte å brenne. Når noen har det vanskelig, sprer vanskelighetene seg i rundinger utover og berører selv perifere forhold og relasjoner. Når det mørkner i den ene, tennes brannen i den andre, og i det forsvinner enhver normalitet, om man ikke kjemper for å holde seg i den, uten at man nødvendigvis selv forstår hva som skjer. For på den ene siden er alt som vanlig, og må være som vanlig, på den andre siden er alt akutt. Det er i gnisningene mellom de to nivåene at brannen bliver antent. Den var som en av de brannene som kan oppstå på søppelfyllinger, og som kan vare i årevis. Den kan bli mindre og mindre og til sist bare ligge og ulme, men så hender det noe nytt, dramatisk, og det begynner å brenne igjen. Ingen kunne se det, ingen visste om det, og ingen kunne forstå det, fordi alt så ut som det alltid hadde gjort. Men alle relasjoner forsvant inn i brannen. Vennskap, slektskap, naboskap. Jeg brukte flere uker på å svare på mail fra folk jeg før var omhyggelig med å holde kontakten med, og om noen ringte, tok jeg ikke telefonen. Bare de som ga meg noe, pleide jeg, de jeg måtte gi noe, snudde jeg meg vekk fra. (Knausgård, 2016, s. 693)

I passagen beskrives konens depressioner som en brand. En brand, der både kan blusse op og aftage, men som aldrig helt slukkes. Når branden ulmer, er konen og dermed familien inde i en god periode, hvor tingene er mere normale. Men den truer altid med at blusse op igen. En brand kan desuden brede sig. Det bruges til at pege på, at depressionens mørke får konsekvenser for andre

end selve personen med depressionen, hvis det da ikke ligefrem forplanter sig til de pårørende. Jeget beskriver i hvert fald, at det begyndte at brænde i ham. Efter flere år som pårørende til en med en depression blev han selv mærket af mørket, så han ikke plejer andre relationer. Passagen lægger da op til, at man som pårørende spejler sig i den erfaring. Kan man genkende den træthed, der beskrives? Hvordan kan man modvirke den? Har man eksempelvis stået alene med opgaven at hjælpe? Hvordan tager man bedst muligt hånd om børnene, der jo er ekstremt sårbare pårørende? Hvad kan man gøre for ikke at miste sin omgangskreds? Eller er det en nødvendig prioritering at koncentrere sit sociale engagement om færre mennesker? Brandmetaforen peger desuden på det undefinerbare, men langstrakte, tidsforløb. Hvem ved, hvor lang en god periode er, eller en dårlig? Og ved flere psykiske sygdomme er sygdommen noget, som vil gøre sig gældende det meste af eller hele livet. Passagen italesætter dermed også velkendte pårørendefølelser som udmattethed og afmægtighed.

I passagen fra *Rundt om Rune* er det tydeligt, at moderen gennem mange år har været hårdt prøvet i sin rolle som pårørende, og at sønnen har trukket store vekslers på hende (citatene i det følgende er alle fra side 280–281). I passagen ringer Rune som sagt og fortæller hende, at han vil komme hjem til hende en dag tidligere end det aftalte. Det karambolerer imidlertid med en date, og hun er dermed splittet mellem at efterkomme sønnens ønske og prioritere sit eget frirum. Situationen sættes på spidsen, fordi sønnens optræden virker grænseoverskridende, og man får indtryk af, at den slags sker jævnligt. Da hun prøver at sige, at hun får gæster, afbryder han hende og siger: »Så går jeg rundt, indtil din gæst er gået. Jeg kigger ind og sætter mine ting, og...«. Her afbrydes forbindelsen. I teksten står der: »Anna sukkede. Det var jo ren afpresning. Hun havde inviteret ham til at komme i

weekenden. I aften havde hun en aftale med Otto [...] Men Rune skulle ikke være en del af det. Selvfølgelig kunne hun aflyse... Hun mærkede vreden. Det var fandme ikke rimeligt«. Hendes veninde mener, at hun uden tvivl har gjort det rigtige, og at hun skal afvise ham, hvis han alligevel dukker op. Anna er enig, men alligevel splittet: »når Rune først stod der, var ingenting enkelt. Rune ville igen opleve, at hun, Anna, var den onde mor, der kun tænkte på sig selv og sine luksusbehov«. En passage som denne giver først og fremmest anledning til, at pårørende kan spejle sig i dilemmaet mellem opofrelse og opfyldelse af egne behov. Hvad ville man selv have gjort i samme situation? Har man selv stået i et lignende dilemma? I så fald kan det være, man ser det i et nyt lys, når man læser en lignende situation og har refleksiv og emotionel afstand. Passagen viser også i et konkret eksempel, hvordan vanlige pårørendefølelser som vrede, tvivl, afmagt og skyld kan være blandet sammen i et virvar af tanker og overvejelser. Man kan som pårørende overveje, hvilke følelser der fylder mest, og om det skifter undervejs i forløbet. Er det fx vreden, der fylder mest lige efter opkaldet fra Rune? Afløses den af skyldfølelse, når Anna kommer på refleksiv afstand? Og hvad siger det i det hele taget om det etiske dilemma: Hvad ville være det rigtige at gøre?

Videre betragtninger: Formater og rammesætninger

De tre eksempler i det foregående er hverken analyseret akademisk eller forsøgt forklaret på udtømmende vis. Derimod har vi forsøgt at introducere en mere umiddelbar læseoplevelse samt at vise, hvilke refleksionsspørgsmål en læsning kan rejse. Hvis man skal anvende skønlitteratur, der fremviser pårørendefølelser

og -dilemmaer, som kan bruges af pårørende i den virkelige verden, hvordan skal disse pårørende da introduceres til teksterne? Der er mange forskellige metoder, der kunne adressere dette spørgsmål, og der er formentlig ikke kun ét svar. Vi vil her kort skitsere nogle af de muligheder, der foreligger. For det første kan man selvfølgelig henvise til hele bøger. Man kunne slet og ret forestille sig en liste med en ganske kort introduktion. Man kunne også forestille sig et materiale, der er mere kurateret eller tilrettelagt. Det kunne være et materiale med eksempler taget fra flere forskellige bøger med korte introducerende manchetter (der fx giver nogle nødvendige forklaringer, når der er tale om uddrag fra hele bøger) samt simple refleksionsspørgsmål bagefter, der lægger op til genkendelse og spejling. Hvor lange sådanne uddrag skal være for at ramme det hensigtsmæssige, kan være svært at afgøre. Passagerne, vi har udvalgt til kapitlet her, er alle på blot ca. et par sider. Et spørgsmål, som er relateret til den passende længde af uddragene, er, om man forestiller sig, at pårørende vil sidde med materialet derhjemme og læse det enten alene eller sammen med deres familie, eller om man forestiller sig, at de indgår i en læsegruppe, som er faciliteret af en læseguide. Er det sidste tilfældet, vil det nok være mest formålstjenligt at udvælge lidt længere passager. Endelig kunne man forestille sig, at refleksionsspørgsmålene også var akkompagneret af en invitation til at nedfælde sine tanker på skrift. I så fald ville man kombinere brug af litteratur med principper fra refleksiv skrivning, som med Gillie Bolton er et redskab til »personlig udvikling gennem refleksion over egne følelser, antagelser og praksisser« (cf. Uldbjerg et al., 2021, s. 17).

Endelig er det vigtigt at overveje, hvornår i et udrednings- og/eller sygdomsforløb det vil være mest gavnligt at læse. Det kan være svært at sige præcist, men det kræver i alle fald, at en mere akut sygdomsperiode er overstået. Mens det hele ramler, og måske

endda helt frem til, at en udredning er på plads, er der brug for andre tiltag. At benytte sig af et læsetilbud – uanset i hvilken af de skitserede udformninger – kræver et vist overskud. Det rejser også nogle spørgsmål angående forskellige empiriske læsere, som vi vil slutte af med at bringe op. Med Felskis postkritiske vending har vi flyttet det litterære fokus væk fra at handle om ekspertfortolkninger af tekster til i stedet at handle om et mere umiddelbart læseengagement. For at bruge James Phelan og Peter Rabinowitz' terminologi, så handler det om »the flesh-and-blood reader« og ikke om »the authorial audience« (Phelan & Rabinowitz, 2012, s. 139). »The authorial audience« er den ideelle læser, som forfatterne har for øje, når de skriver. Det vil sige den læser, der forstår budskabet og dets samspil med den komplekse struktur, værket har. Kød-og-blod-læsere er imidlertid lige så forskellige og komplekse som virkelige mennesker, og hver læser er, uagtet hvor god en læser man er, også altid en kød-og-blod-læser. Det er relevant i kontekst af et forslag om litteratur i brug til pårørende. Hver eneste pårørende er en unik kød-og-blod-læser. Nogle pårørende vil have mere kulturel kapital end andre. Nogle vil have lange universitetsuddannelser bag sig, og de vil måske være typerne, der i forvejen læser meget skønlitteratur, mens andre måske ikke er vant til at læse. Selvom alle pårørende har pårørendevilkåret til fælles, så tilhører de altså forskellige sociale grupper. Der kan også være nogle kønsmæssige overvejelser. En undersøgelse af danskeres læsevaner fra 2021 viste, at omkring 76 % af voksne kvinder læser, mens omkring 57 % af voksne mænd læser (Danmarks Statistik, 2021). Her er det klart en risiko, at dem, der vil benytte sig af et materiale som det, vi skitserer her, er dem, der er mest ressourcestærke. Et videre arbejde med skønlitterært materiale anvendt til pårørende til folk med en psykisk sygdom kunne da netop være at udvikle, afprøve og evaluere på et sådant materiale.

Litteraturliste

- Abbott, P. (2018). What Does it Mean to Be Mad? Diagnosis, Narrative, Science, & the DSM. I: Dinnen, Z. & Warhol, R. (red.): *Edinburgh Companion to Contemporary Narrative Theories* (s. 17–29). Edinburgh: Edinburgh University Press. <https://doi.org/10.1515/9781474424752-005>
- Bonnesen, K. (2014). *Pårørende til psykisk sårbare: En bog til voksne børn, søskende og partnere*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Bruun, L.M. & Hauptmann, L.K. (2021). *Pårørende – til en person med psykisk sygdom*. København: Psykiatrifonden.
- Crawford, P., Brown, B., Baker, C., Tischler, V. & Abrams, B. (2015). *Health Humanities*. London: Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9781137282613>
- Danmarks Statistik (2021). *Danskerne elsker at læse krimier – Kulturvaner 3. kv. 2021 læsevaner*. <https://www.dst.dk/da/Statistik/nyheder-analyser-publ/nyt/NytHtml?cid=33191>
- Ellegaard Petersen, A.-D. & Trier-Blom, M. (2021). *Mor – far bipolar*. Risskov: Sind Pårørenderådgivning.
- Fastrup, K. (2018). *Hungerhjerte*. København: Gyldendal.
- Felski, R. (2008). *Uses of literature*. Malden, MA: Blackwell Publishing. <https://doi.org/10.1002/9781444302790>
- Felski, R. (2015). *The Limits of Critique*. Chicago: The University of Chicago Press. <https://doi.org/10.7208/chicago/9780226294179.001.0001>
- Fried, E.I. (2023). Studying Mental Health Problems as Systems, Not Syndromes. *Current Directions in Psychological Science*. Accepted.
- Gerlach, J. (red., 2008). *Pårørende : råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom*. København: Psykiatrifonden.
- Hedeby, A.B. (2023). *Psykisk sygdom, pårørende og litteraturens brugspotentialer: Et litterært supplement til eksisterende*

- pårørendematerialer*. Speciale indleveret på Nordisk Sprog og Litteratur, Aarhus Universitet.
- Henningsen, E. (2008). Du er ikke alene. I: Gerlach, J. (red.): *Pårørende : råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom* (s. 23-28). København: Psykiatrifonden.
- Jansen, J.E. & Bridgewater, A. (2022). *Tæt på, men udenfor : råd og viden om livet som pårørende til et menneske med en psykisk lidelse*. København: Gyldendal.
- Josephsen, M.P. (2016). *Knæk*. København: Gyldendal.
- Juul, A. (2023). *Superskurk*. København: Lindhardt og Ringhof.
- Knausgård, K.O. (2016). *Om våren*. Oslo: Forlaget Oktober.
- Lassen, L. (2018). *Rundt om Rune*. Odense: Lauritz.
- LPP/Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (2020). Historier fra medlemmer. *Medlemskap*. <https://www.lpp.no/mediatek/psykisk-helse-forskning-og-veiledere/>
- Læseforeningen (2024). *Sådan arbejder vi – Guidet fælleslæsning*. Læseforeningen.dk. <https://www.laeseeforeningen.dk/guidet-faelleslaesning>
- Madsen, B. & Olesen, P. (2004). *Pårørende om psykiske lidelser : 25 skriver om at være tæt på psykisk sygdom*. Vejle: Krogh.
- Majgaard, P. & Andersen, G. (2006). *Veje og vildveje i psykiatrien : når psykisk sygdom rammer en du holder af* (2. udg.). København: Landsforeningen Bedre Psykiatri.
- Munnecke, S.L. (2020). *Når børn og unge er pårørende : en kvalitativ undersøgelse af familier der lever med psykisk sygdom*. København: KOMBU.
- Nyrop, J. (2008). Psykologiske reaktioner, når man bliver pårørende. I: Gerlach, J. (red.): *Pårørende : råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom* (s. 39-57). København: Psykiatrifonden.
- Phelan, J. & Rabinowitz, P.J. (2012). Reception and the Reader. I: Herman, D. et al. (red.): *Narrative Theory: Core Concepts and*

- Critical Debates* (s. 139–159). Ohio: Ohio State University Press.
- Psykiatrifonden (2018). *Tal med hinanden : når én i familien er ramt af psykiske problemer*. København: Psykiatrifonden.
- Psykiatrifonden (2024). *Tal og fakta om psykisk sygdom i Danmark 2023*. Psykiatrifonden.dk.
- Uldbjerg, S., Raakilde Jespersen, M. & Gammelgaard, L.R. (2021).
Introduktion: Skrivning og sundhed. I: Raakilde Jespersen, M.,
Gammelgaard, L.R. & Uldbjerg, S. (red.): *Skrivning og sundhed*
(s. 7–33). Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Videbech, P., Kjolbye, M., Sørensen, T. & Vestergaard, P. (2014).
Psykiatri. En lærebog om voksnes psykiske sygdomme, 5. udgave.
København: FADL's Forlag.