

KAPITTEL I

Humanistisk pårørende- forskning – en introduksjon

Linda Nesby, Ingri Løkholm Ramberg
og Nora Simonhjell

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

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

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

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

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

Pasient- og pårørendefortellinger

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Velferd

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

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

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

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

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

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

Begrepsbruk

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

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

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

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

FRU ALVING

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

PASTOR MANDERS

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

FRU ALVING *ser ikke på ham*

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

PASTOR MANDERS *fremmed*

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

FRU ALVING

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

PASTOR MANDERS

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

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

Litteratur i bruk

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Antologiens innhold og oppbygging

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Etterordet

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

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

Litteratur

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

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

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

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

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

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

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

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

Noter

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

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

2015 https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf

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