

Silje Haugen Warberg

NTNU

Ingvild Hagen Kjørholt

NTNU

DOI: <https://doi.org/10.58215/ella.13>

Pårørendelitteratur som remedium. Helsefaglig formidling og litterær estetikk i Anders N. Kvammens *Jeg husker ikke... Historier om demens* (2021)

Sammendrag

Artikkelen utforsker skjæringspunktet mellom helsefaglig formidling og tegneseriemediets estetikk med utgangspunkt i hvordan pårønderollen fremstilles i Anders N. Kvammens tegneserie *Jeg husker ikke... Historier om demens* (2021). Tegneserien, som består av tre fortellinger om familier hvor far eller mor får en tidlig demensdiagnose, ble laget på bestilling fra Pårørendeskolen (Kirkens bymisjon). Den primære målgruppen er unge pårørende, men tegneserien retter seg også mot «pårørendes pårørende» og et bredere publikum. Vi tar i bruk begrepet *remedium*, som spiller på en tredobbel betydning knyttet til litteratur som verktøy, legemiddel og estetisk medium, for å reflektere over tegneseriens redskaps- og bruksdimensjoner, og for å drøfte hva slags kunnskap om pårønderollen det er tegneserien bidrar til å formidle, for hvem, og på hvilke måter. Vi viser hvordan det informative og det estetiske er uløselig forbundet med hverandre, og med remediumsbegrepet som prisme peker vi ut retninger for fortolkende og analytiske praksiser som tar sikte på å undersøke hvordan den litterære tekstens kunnskapsformidling og terapeutiske eller legende potensial er forankret i dens mediespesifikke og estetiske egenskaper.

Stikkord: demens, grafisk medisin, litteratur og helse, omsorg, pårørende, pårørendelitteratur

Caregiving fiction as remedium. Healthcare communication and literary aesthetics in Anders N. Kvammen's *Jeg husker ikke... Historier om demens* (2021)

Abstract

This article explores the intersection between healthcare communication and the aesthetics of the comics medium by looking at how the role of next of kin is thematized in Anders N. Kvammen's graphic novel *Jeg husker ikke... Historier om demens* (2021) (I can't remember... Stories about dementia). The graphic novel, which contains three stories about families where a parent is diagnosed with early onset Alzheimer's Disease, was commissioned by the Church City Mission. We use the term *remedium*, playing on a triple meaning of literature as tool, medicine and aesthetic medium, to reflect on the comics medium in light of different 'uses of literature' and to discuss what kind of knowledge about the role of next of kin *Jeg husker ikke...* conveys, for whom, and in what ways. In our analysis, the informative and the aesthetic dimensions of the comics medium are inextricably linked. Using the remedium concept as a prism, we propose directions for interpretive and analytical practices that aim to investigate how the literary text's dissemination of knowledge and potentially therapeutic or healing powers are anchored in its aesthetics and media specificity.

Keywords: care, caregiving, dementia, Graphic Medicine, literature and health, next of kin

Innledning

Da Anders N. Kvammens tegneserie *Jeg husker ikke... Historier om demens* kom ut i 2021, representerte den noe nytt innenfor norsk samtidslitteratur: et litterært verk rettet mot ungdom, med et uttalt mål om å opplyse om den unge pårørendes situasjon når en forelder diagnostiseres med Alzheimers, en progredierende hjernesykdom med dødelig utgang. «Den unge pårørende» er en sentral karakter i tegneseriens tre frittstående fortellinger om demenssykdom i ulike familiekonstellasjoner, men også den primære målgruppen, og en sosial gruppering som tegneserien skal spre kunnskap om og skape anerkjennelse for. *Jeg husker ikke...* er et bestillingsverk fra Pårørendeskolen (Kirkens Bymisjon), og har tydelige informative trekk og

normative formål.¹ Fortellingene skildrer symptomer ved demens, diagnostiseringsprosessen og konsekvensene for den syke og de pårørendes hverdagsliv, og de formidler håp gjennom noen «moralske lekser» – verdien av samhold i familien og åpenhet om diagnosen overfor omgivelsene. Pårørenderollen er grunnleggende relasjonell: Det er en rolle som man tildeles eller tar på bakgrunn av noen andres situasjon og behov. Den er mangefasettert og ofte konfliktfylt, og oppstår i mellomrommet mellom pasienten og de kulturelle og institusjonelle rammene som omgir demensdiagnosen. Tegneserien skal ikke bare formidle *om*, men også *til* og *for*, den unge pårørende i møte med en sammensatt rolle og et komplekst sykdomsbilde. Den foregir å være et helsefaglig formidlingsarbeid i litterær form, med en terapeutisk eller lindrende funksjon for visse lesere. Fortellingene navigerer slik i et tematisk spenn mellom demenssykdommen og omgivelsene, pasientrollen og pårørenderollen, og i et formmessig spenn mellom oppdragets helsefaglige rammer og formål, og tegneseriens estetiske og fiksjonelle uttrykk. Dette gjør *Jeg husker ikke...* til et interessant tilfelle for en drøfting av en fremvoksende «pårørendelitteratur» og spørsmålet om samtidslitteraturens sosiale funksjoner i kultur og samfunn.

Kvammens tegneserie skiller seg fra en etablert strømning innenfor nordisk tegneserielitteratur om sykdomstematikk ved at den er et bestillingsverk, ved at pårørendeperspektivet står i fokus, og som fiksjon i et felt dominert av selvbiografisk funderte fortellinger (Ernst, 2017). Tegneserien kan forstås som en del av *Graphic Medicine*, som i de siste årene har etablert seg både som en sjangerbetegnelse for tegneserier om helse og sykdom, og et internasjonalt forskningsfelt forbundet med de store transdisiplinære feltene *Health/Medical Humanities*. Til tross for at både *Health/Medical Humanities* og *Graphic Medicine* er store forskningsfelt, har litteratur- og kulturstudier i liten grad belyst pårørenderollen med utgangspunkt i litteratur- og kulturstudier.² Og selv om det etter hvert finnes noen eksempler på tegneserieverk skapt i

¹ Tegneserien ble skapt innenfor prosjektet «Det sa du jo nettopp», igangsatt av Kirkens Bymisjons Pårørendeskole høsten 2017. Den følgende presentasjonen av tilblivelseskonteksten er basert på prosjektrapporten og et intervju vi gjorde med Anders N. Kvammen, Kari Danielsen og Espen Karelius Holtestaul 15.03.2022. Ifølge prosjektrapporten skal verket bidra til «kunnskap og forståelse» hos den unge pårørende med sikte på å øke «mestring og trygghet [...] i møte med personen med demens», og å fremme kunnskap om demens «på skoler, blant yngre likepersoner, for studenter innen helsefag, demenskoordinatorer, og innen andre relevante fagmiljø» (Danielsen, 2021, s. 6–7).

² Internasjonalt er det, så vidt vi kjenner til, gjort kun to boklengdestudier (Berman, 2020; DeFalco, 2016). I norsk sammenheng er det kommet enkelte forskningsartikler og bokkapitler i senere år (Nesby, 2021; Simonhjell, 2017 og 2018; Warberg, 2021).

skjæringsfeltet mellom helsesektoren og litteraturen, har dette fenomenet foreløpig ikke vært gjenstand for forskning i Norge.³ Vi anser Kvammens tegneserie som et eksempel på en relativt ny trend i (den norske) samtidslitteraturen, det vi kaller for «pårørendelitteratur». I artikkelen undersøker vi verket med formål om å forstå hvordan litteratur kan inngå i samtidens diskurser om hvem den pårørende er.⁴ Det gjør vi gjennom en litteraturvitenskapelig analyse av *Jeg husker ikke...* som remedium, et begrep vi tar i bruk for å reflektere over verkets redskaps- og bruksfunksjoner i skjæringspunktet mellom helsefaglig formidling, terapi og tegneseriemediets estetikk.

Pårørendelitteratur som remedium

Ordet 'pårørende' kommer fra dansk og betegner en «person som tilhører noens nærmeste familie eller på annen måte står denne nær (særlig brukt i forbindelse med sykdom, ulykke eller død)».⁵ Både sosiale og juridiske forhold avgjør hva det egentlig vil si «å stå nær». Pårørenderollen kan avgrense seg til den eller de som i juridisk forstand regnes som en persons nærmeste pårørende, men i motsetning til den engelske ekvivalenten *next of kin*, er ikke en pårørende nødvendigvis i slekt med den syke. Dette åpner for at rollen kan favne vidt. Medelever kan for eksempel anses som pårørende til en syk klassekamerat, og hele samfunn kan betraktes som pårørende ved omveltende katastrofer som en flom eller et terrorangrep. Grensene for hvem som regnes som pårørende, og for forholdet mellom pårørende og rammede, kan slik bli uklare. I enkelte tilfeller kan pårørenderfaringer i seg selv utløse helseplager, som angst og depresjon. Denne grunnleggende relasjonelle og komplekse rollen gjelder oss alle: Før eller senere vil noen som står oss nær rammes av sykdom eller ulykke, eller vi blir selv avhengige av hjelp og omsorg fra våre nære.

³ I nordisk kontekst er tegneserieforskning i det hele tatt et relativt nytt kunnskapsfelt, selv om det er gjort noe forskning på hvordan tegneserier tar opp helserelaterte problemstillinger knyttet til temaer som uførhet og depresjon (jf. Ernst, 2016; Gammelgaard, 2019; Romu, 2016; Squier, 2007) og på det didaktiske potensialet som ligger innebygget i mediet (f.eks. Cortsen & Jørgensen, 2015; Nordenstam & Wictorin, 2019). Tegneseriemediet har blitt brukt i helsefaglig formidling gjennom *U;redd- en utstilling om angst* (Medisinsk museum, 2018-2020) og i tegneserieantologien *Liv & død* (Johnsen et al., 2021), et bestillingsverk laget i forbindelse med utstillingen med samme navn ved Nasjonalt medisinsk museum. Alexandra Alberda (2021) analyserer utstillingen *U;redd* i sin doktoravhandling.

⁴ Artikkelen inngår som en del av forskningsprosjektet. «Pårørenderollen og litteratur som remedium», som utforsker litteratur om og for pårørende fra et tverrfaglig ståsted. Se: https://www.ntnu.no/isl/litteratur_som_remedium.

⁵ *Det Norske Akademis Ordbok*, www.naob.no: «Pårørende».

Forventninger til pårønderollen er innarbeidet i kulturelle forestillinger og sosiale normer, og noen er nedfelt i lovverket.⁶ Ideen om den pårørende som omsorgsgiver står sentralt. Den senere tiden har vi innenfor humaniora og sosialvitenskapene sett en økt oppmerksomhet mot omsorg, *care*, som sosialt og kulturelt fenomen (se f.eks. Dowling, 2021; DeFalco, 2016; Morris, 2017, s. 289–295; Puig de Bellacasa, 2017; The Care Collective, 2020).⁷ Ved å rette søkelyset mot pårønderollen går vi i dialog med dette feltet. En pårørende er imidlertid ikke synonymt med en omsorgsgiver (*caregiver*), men har ulike oppgaver og fyller flere funksjoner i det norske velferdssamfunnet i mellomrommet mellom den sykes privatsfære og offentlige helsetjenester. Den pårørende kan være omsorgsgiver (bidra til å avlaste helsevesenet), mediator (formidle informasjon og kunnskap mellom pasient og helsevesen), representant for pasienten (kan ta viktige beslutninger på dennes vegne) og en del av pasientens nærmiljø og sosiale omgangskrets (Helsedirektoratet, 2017). Kategorien «barn som pårørende» kom inn som en egen kategori i det norske lovverket i 2010, og den mindreårige pårørende er slik knyttet til andre normer og rettigheter enn de som gjelder for voksne. Blant annet skal lovverket sikre at mindreårige *ikke* får rollen som omsorgsgiver verken for foreldre eller søsken, og at både helsevesenet og skolen gir unge pårørende informasjon og veiledning om situasjonen de står i.

Pårønderollen har de siste årene vært gjenstand for økt politisk og offentlig oppmerksomhet i Norge.⁸ Samtidig utgjør «pårørendelitteratur» en tydelig tendens i norsk samtidslitteratur, i form av litterære verk som har pårønderollen som perspektiv, og som vektlegger og utforsker erfaringen av å være berørt av en annens sykdom, ulykke eller død. Tendensen står sterkt innenfor den såkalte «virkelighetslitteraturen»,⁹ men gjør seg også gjeldende i barne- og ungdomslitteratur,¹⁰ som gjerne skildrer pårønderollen fra barns perspektiv.

⁶ Pårønderollen omtales i «Lov om pasient- og brukerrettigheter»; «Lov om helsepersonell»; «Lov om pasientrettigheter»; «Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.» og «Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.».

⁷ Argumenter om at politiske og økonomiske samfunnsstrukturer i større grad bør verdsette og oppmuntre omsorg har især fått vind i seilene i lys av den globale klimakrisen og i kjølvannet av COVID-19-pandemien. Opprop som *The Care Manifesto* har en uttalt målsetning om å oppnå politisk og kulturell endring ved å fremheve betydningen av «universal care» både i sosiale fellesskap og i forholdet mellom menneske og natur (The Care Collective, 2020).

⁸ Helsedirektoratet utarbeidet en «Pårørendeveileder» i 2017, og i 2020 lanserte daværende Solbergregjering en egen «pårørendestrategi» og handlingsplan, *Vi – de pårørende* (Helsedirektoratet, 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

⁹ F.eks. Knausgård, 2016; Lillebø, 2020; Nilssen, 2017, 2020; Nilssen et al. 2018; Skjetne, 2022; Tungen, 2022; Vaage, 2016; Ørstavik, 2020.

¹⁰ F.eks. Dåsnes, 2021; Fiske, 2018; Garté, 2021; Guåker, 2020; Harboe, 2020; Hjemås, 2021; Lunde, 2018; Sævareid, 2017; Tronstad, 2019; Øverbye, 2019, 2020.

Pårørendelitteraturen kan ses i sammenheng med en mer generell interesse for helseutfordringer i vestlige samtidslitteraturer og med utbredelsen av patografisjangeren, forstått som subjektive sykdomsskildringer skrevet av pasient eller pårørende (Hawkins, 1993), samt andre skjønnlitterære sykdomsskildringer (Nesby, 2021).

Det litterære fokuset på helseutfordringer har imidlertid ikke bare nedfelt seg som perspektiver, motiver og tema i litterære tekster. Det henger også sammen med en endring i vårt begrep om hva litteratur er. Den franske litteraturviteren Alexandre Gefen hevder at litteraturens kretsing rundt sykdom og lidelse er betegnende for hvordan vi i det 21. århundret forstår litteratur: som et middel med en terapeutisk eller reparativ sosial funksjon, snarere enn som autonom og «interesseløs». Dette litteratursynet er nedfelt i tekstene selv og ligger til grunn for praksisene de innlemmes i (Gefen, 2017, 2021). Fremveksten av en norsk pårørendelitteratur kan slik sees i sammenheng med både en etablert litterær og kulturell interesse for helseutfordringer, og med utviklingen av et litteraturbegrep som åpner for at litterære tekster har en bruksfunksjon som terapeutiske eller legende.

Innen Health/Medical Humanities har det å studere «litteratur i bruk» lenge stått sentralt. Litterære tekster og litteraturvitenskapelige perspektiver brukes i medisinstudiet og i møte med pasienter (se f.eks. Bernhardsson et al., 2021; Billington, 2016; Charon 2006; Charon et al. 2017; Rasmussen et al., 2022) og i bredere anlagte og helsefremmende praksiser som biblioterapi (Gefen, 2017, s. 97–102; McNicol & Brewster, 2018). I slike praksiser er det ofte lagt vekt på narrativiseringen av sykdomserfaringer, og litteraturens funksjoner knyttes til empati og emosjonell innlevelse på den ene siden, eller kritikk på den andre (Billington, 2016; MacNeill, 2011). En fallgrube – som flere forskere på feltet også har adressert (Billington, 2016; MacNeill 2011, Macnaughton 2000) – er at slike praksiser er forbundet med et instrumentelt litteraturbegrep.

Vårt analytiske begrep, *remedium*, rommer en integrert forståelse av et litterært verks estetikk og bruksfunksjoner (Kjørholt, 2019). Vi vil argumentere for at begrepet er egnet til å forstå sentrale trekk ved samtidslitteraturen generelt, men særlig for å belyse litteratur som tematiserer sykdoms- og pårørenderfaringer, og inngår i praksiser hvor litteratur og lesing tillegges en helsefremmende funksjon. Et *remedium* (eller «en *remedie*») defineres med to betydninger i norske ordbøker: ‘legemiddel’ og ‘redskap’. Begge betydningene betegner en innretning som

tas i bruk for å oppnå en tilsiktet virkning eller effekt. Det er et latinsk lånord sammensatt av prefikset *re-* ('igjen', 'om-', 'på ny' eller 'tilbake') og verbet *mederi* ('helbrede'). Samtidig inneholder det et annet latinsk ord, nemlig *medium*, avledet av adjektivet *medius*, «som befinner seg i midten». Begrepet rommer dermed også en mediedimensjon: Et remedium er i den forstand noe som har en medierende (eller omformende/remedierende) funksjon. Denne dimensjonen låner vi fra det veletablerte kulturalanalytiske begrepet *remediation*, preget av medieviterne Ray David Bolter og Richard Grusin. Deres remedieringsbegrep beskriver et sentralt trekk ved digitale medier – det å representere et medium i et annet medium – og retter søkelyset mot hvordan mediet og mediespesifikke trekk påvirker meningsinnholdet i en tekst (1999, s. 45). I vår sammenheng omfatter (re)medieringsfunksjonen både mediale og formmessige eller estetiske kvaliteter i videre forstand. Remediums tre betydningslag – verktøy, legemiddel og (re)mediering – gjør det slik mulig å identifisere konkrete bruksmåter og -verdier som samtidslitteraturen ofte assosieres med, samtidig som begrepet fastholder en oppmerksomhet rettet mot tekstens mediale og estetiske kvaliteter. Skillene vi oppretter i det følgende, mellom en helsefaglig brukskontekst, en tematisk næranalyse og en drøfting av tegneseriens potensielt helsefremmende egenskaper, er altså rent analytiske, og tar sitt utgangspunkt i remediumsbegrepet som teoretisk-metodisk linse. I praksis vil disse dimensjonene ikke være mulig å skjelne fra hverandre, og de virker alltid sammen som integrerte aspekter ved det litterære verket.

Jeg husker ikke... som helsefaglig formidlingsverktøy

Jeg husker ikke... er et eksempel på pårørendelitteratur i tegneserieformat, men også forestillingen om at litteratur kan være et middel for å nå ekstralitterære formål i bestemte brukskontekster. Boka er, så vidt oss bekjent, det første enkeltstående norske tegneserieverket skapt med et tydelig mål om å fungere som et formidlingsverktøy for helsefaglig opplysning om unge pårørendes situasjon. De tre frittstående fortellingene handler om familier der mor eller far rammes av tidligdebuterende Alzheimers sykdom mens de fortsatt har hjemmeboende barn. I den første fortellingen følger vi demensrammede Geir, hans kone og to barn fra de første sykdomstegnene gjennom en stadig økende grad av funksjonstap. Den andre fortellingen handler om regnskapsføreren Fatima, hennes mann og to sønner i diagnostiseringsprosessen. Pårørendeperspektivet er mest dominerende i den tredje fortellingen, som skiller seg fra de

øvrigt ved at den syke bokstavelig talt er ute av bildet. Her møter vi ungdomsskoleeleven Mats og hverdagen han og moren må stå i, mens hans Alzheimerssyke far flytter til et sykehjem. To paratekster, som det er nærliggende å lese som utformet av andre enn forfatteren, etterfølger de tre fortellingene: Etterordet «Hva er demens?», en pedagogisk anlagt informasjonstekst henvendt til unge pårørende, og en side med kontaktinformasjon til ulike offentlige helsetjenester som kan støtte barn og unge som pårørende – helsesykepleier, demenskoordinator, fastlegen og Nasjonalforeningen for folkehelses unge likepersoner.

Til tross for at Kvammen hadde relativt stor kunstnerisk frihet i sitt arbeid med tegneserien, leverte oppdragsgiveren noen klare bestillinger: Pårørendeskolen ville ha tre fortellinger som belyste ulike sykdomsstadier og familiekonstellasjoner. De hadde dessuten et eksplisitt ønske om at én av dem skulle tematisere hvordan Alzheimers rammer en innvandrerfamilie. I tillegg bidro flere aktører fra helsesektoren i arbeidsprosessen både faglig og økonomisk: fagpersoner fra Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse, likepersoner rekruttert av Pårørendeskolen, og Stiftelsen Dam.¹¹ Verket ble dessuten lansert på den Internasjonale Alzheimerdagen 21.9.2021 og slik markedsført i en helsefaglig sammenheng. Paratekstene etablerer en helsefaglig ramme for verket og den kollektive produksjonsprosessen, og de bidrar til å forsterke tegneseriens funksjon som helsefaglig formidlingsverktøy ved å understreke dens normative budskap: Det er naturlig å reagere med vonde følelser hvis ens foreldre rammes av demens, det er viktig å fortsette å drive med aktiviteter man liker, og det er lurt å snakke med noen. Paratekstenes norm kan vi også gjenfinne i fortellingene, som alle fremstiller situasjoner hvor åpenhet og informasjon presenteres som konstruktive strategier i møte med medisinske og eksistensielle problemer: Da Geir motvillig oppsøker helsevesenet, er fastlegen pedagogisk, empatisk og gjør «alt rett». Medisinstudenten Imran er en eksemplarisk sønn i pårørenderollen, som hjelper demensrammede Fatima ved å overta morens kjønns- og kulturstereotype omsorgsansvar overfor lillebroren og faren, assistere henne i møtet med det norske helsevesenet og avstigmatisere diagnosen gjennom å informere hennes sosiale nettverk om sykdommen. Fortellingen om Mats viser hvordan den unge pårørendes fortvilelse blir litt lettere å bære fordi læreren legger til rette for et oppklarende informasjonsmøte på skolen. Slike klare normative lekser innbyr til å lese tegneserien som en helsefaglig informasjonsbrosjyre eller håndbok om

¹¹ Stiftelsen Dam støtter «helse- og forskningsprosjekter som skal gi bedre helse gjennom deltakelse, aktivitet og mestring for folk i Norge». <https://dam.no/om-stiftelsen-dam/>.

demenssykdommens symptomer, om å være pårørende til demenssykdom, og om hvordan helse- og skolevesenet bør møte pasienter og pårørende.

Jeg husker ikke... gjør imidlertid noe mer og annet enn en informasjonsbrosjyre. Den er en fortellende fiksjonstekst i tegneserieform med klare estetiske kvaliteter. Mottagelsen viser at tegneserien har lyktes som litterært verk i møte med en bredere lezerskare, og flere kritikere mener at dette skyldes en balansegang mellom det informative og det emosjonelle (Ekle, 2021; Slåtto, 2021; Vågnes, 2021). Kritikernes vurderinger tegner et implisitt motsetningsforhold mellom kunnskap på den ene siden og muligheten for emosjonell innlevelse på den andre. Motsetningsforholdet kan ses i sammenheng med det vi innledningsvis i artikkelen identifiserte som et spenn mellom oppdragets helsefaglige rammer og tegneseriens estetiske og fiksjonelle uttrykksform. Tegneseriemediet og de litterære virkemidlene gjør at teksten formidler noe mer enn ren informasjon: Den stiller ut et finstemt, relasjonelt samspill mellom den syke, de pårørende og deres omgivelser på måter som lar subjektivt forankrede følelser og erfaringer komme til uttrykk. *Jeg husker ikke...* gir, med andre ord, pårønderollen en litterær form, og denne lar seg ikke oppsummere i enkle informasjonspunkter. Det er først når formen tas i betraktning at tegneseriens potensiale som verktøy for formidling av kunnskap og innsikt kommer til sin rett.

Jeg husker ikke... utgjør altså en særlig form for helsefaglig formidlingsverktøy – et estetisk og litterært sådant – som kan tenkes integrert i ulike praksiser og involvere flere lesergrupper. Verket åpner for drøftinger av egne konkrete bruksområder, og for mer teoretiske problemstillinger knyttet til litteraturens bruksfunksjoner. Bekymringen for et instrumentelt litteratursyn som overser estetisk egen- eller merverdi, kan vi også se konturene av i kritikernes vurderinger av tegneserien. Selv om anmeldelsene er positive, tar de fraspark i en oppfatning om at det å skrive litteratur på oppdrag og med en tiltenkt instrumentell funksjon, kolliderer med en seiglivet kulturell forestilling om skjønnlitteraturen som autonom – som «kunst for kunstens skyld». Litteratur skrevet for bruk blir nærmest automatisk møtt med en mistanke om å være mindre interessant som estetisk størrelse.

Når medisinfilosof Charlotte Blease går instrumentalitetsdebatten etter i sømmene innen feltet Medical Humanities, viser det seg imidlertid at «instrumentelle» og «ikke-instrumentelle» begrunnelser for å hente innsikter fra humaniora (ofte i form av litteratur) inn i helsefeltet, i stor

grad sammenfaller (2016, s. 105). Blease etterlyser en større ærlighet om at det finnes bruksaspekter også ved humaniora, og åpner for at mye av debatten omkring instrumentalitet skyldes falske dikotomier. Fra litteraturvitenskapelig hold har blant andre Rita Felski, særlig i manifestet *Uses of Literature* (2008), tatt til orde for en postkritisk og utvidet forståelse av hva litterær bruk innebærer. Felski gir en teoretisk tilnærming til det «reparative» litteratursynet vi ovenfor knyttet til Gefens studier av fransk samtidslitteratur. Slike innsikter kan sammen bidra til å bygge ned en dikotomisk oppfatning av det litterære og det instrumentelle, uten at vi mister av syne det særegne ved litteraturen og andre estetiske uttrykksformer. Tegneseriens verdi som helsefaglig formidlingsverktøy ligger nettopp i dens estetiske og mediespesifikke fremstillinger av pårørenderollen og tapserfaringer forbundet med demensdiagnosen.

Pårørenderollen i *Jeg husker ikke...* – en tekstnær analyse

Hva er det *Jeg husker ikke...* formidler om demens og pårørenderollen, og på hvilke måter? Tegneseriens skildringer av sykdommens symptomer og omgivelsenes reaksjoner på dem, berører to tendenser som nyere demensforskning har rettet søkelyset mot: et *still the same person narrative* og *dementia grief*. «Fortsatt den samme»-fortellinger står sentralt i offentlig demensomsorg, som vektlegger at hjelpeapparatet bør ivareta pasientens tidligere identitet, for eksempel gjennom å tilgjengeliggjøre «livsfortellinger» om personens tidligere interesser og egenskaper (Simönhjell & Hellstrand, 2019). Slike livsfortellinger kan hjelpe helsearbeidere å se forbi diagnosen og forstå at den demente har et varig selv til tross for sykdommen. Fra et pårørendeperspektiv kan imidlertid identitetsbevarende narrativ oppleves problematiske, all den tid pårørende erfarer at den demensrammede endrer seg radikalt (Sikes & Hall, 2015). Den pårørendes opplevelse av å «miste» den demensrammede lenge før sykdommen får en dødelig utgang, er kalt *dementia grief*. Demenssorg kan gjøre seg gjeldende allerede tidlig i sykdomsforløpet i og med at personen med demens endrer seg personlighetsmessig og samtidig mister evnen til å kommunisere på den måten man er vant til (Blandin & Pepin, 2017). I *Jeg husker ikke...* berøres disse tendensene på ulike måter, både i verbalteksten og visuelle uttrykk for karakterenes følelser, taps- og sorgerfaringer. Den gjennomgående fargebruken i Kvammens tegneserie visualiserer en problematikk knyttet til den demensrammedes identitet og opplevde endring, som kan knyttes til «fortsatt den samme»-fortellingen.

Bakgrunnen, omgivelsene og den demenssyke er tildelt hver sin kontrastfarge i hver av fortellingene, som slik får sin distinkte fargepalett. I den første fortellingen følger vi Alzheimersrammede Geir og hans familie gjennom situasjoner hjemme og på arbeidsplassen, som finner sted med relativt lange mellomrom. Det tar lang tid fra de første symptomene oppstår til diagnosen settes, og vi ser en økende isolasjon for Geir etter hvert som sykdommen blir så fremskreden at han må slutte i jobben. Gjennom hele fortellingen er Geir farget rød og de øvrige karakterene i komplementærfargen grønn, mens bakgrunnen er holdt i en mer dempet blåtone (figur 1).



Figur 1. Fra Jeg husker ikke.. Historier om demens, upaginert. © Anders Kvammen, Kirkens Bymisjon og No Comprendo Press, 2021.

Fargebruken bidrar til en kontinuasjon i karakteriseringen. På den ene siden kommuniseres det slik at den demensrammede forblir den samme over tid, til tross for at den tidligere rollen i familie- og arbeidslivet er i endring. På den andre siden er fargebruken med på å markere et

skille mellom den som får diagnosen og omgivelsene. Slik peker fargebruken mot det relasjonelle ved pårørenderollen, som defineres ut fra den demenssyke og gjennom de pårørende sitt forhold til, og deres forskjell fra, ham.

Figur 1 viser en av to ordløse sider i fortellingen om Geir, som begge markerer et tidshopp og formidler sykdomsutviklingen. I utdraget ser vi en serie situasjoner hvor Geir er avhengig av støtte fra kona Turid og de to barna, Karl-Einar og Heidi, for å navigere i hverdagen. Fargebruken i tegneserien får en tydelig og delvis ny betydning i disse rutene. Rødfargen markerer ikke bare Geir som den syke, men er også med på å signalisere at sykdommen har medført negative følelser og sinneutbrudd, noe vi får flere eksempler på gjennom fortellingen. Etter hvert som symptombildet blir tydeligere, bidrar den røde fargen også til å markere Geirs opplevelse av å gjøre eller være «feil» i kontrast til de friske og grønnfargedes «riktig». Den ordløse siden viser flere slike situasjoner hvor Geir er desorientert og de pårørende hjelper ham til å mestre enkle hverdagssituasjoner, som å finne nøkler, bruke mobiltelefonen eller slå på TV-en. Ikonografisk språk, som svettedråpene over Geirs panne og linjene som stråler ut fra nøkler og fjernkontroll, bidrar til å uttrykke Geirs reaksjoner, men også gjenstandenes symbolske betydning som midler til å interagere med verden. Det er de pårørende som både konkret og metaforisk sitter med «nøklerne» som får hverdagen til å gå rundt. I ansiktsuttrykkene kommuniseres også de pårørendes negative følelser gjennom bekymrede øyenbryn og nedovermunner. At det ikke brukes tekst på siden er med på å fremheve betydningen av komplementærfargene, ikonografien og ansiktsuttrykkene, samtidig som de skaper et inntrykk av at det her er snakk om representative situasjoner med iterativ frekvens – dette er ikke hendelser som skjer én gang, men episoder som er beskrivende for hverdagen Geir og familien lever i nå. Slik forberedes vi på neste tidshopp i fortellingen, samtidig som vi presenteres for et forløp hvor symptomutviklingen medfører en endret dynamikk mellom den syke og de pårørende og hvor det gradvis blir mer krevende å holde på familiens rutiner og hverdag. Geir ser ut som før, han «er den samme», men demenssykdommen hans – markert ved rødfargen – får stadig økende betydning for relasjonen mellom ham selv og omgivelsene.

Ved Alzheimers sykdom opphører etter hvert den sykes evne til å kommunisere. Pårørende til Alzheimersdiagnostiserte vil derfor ofte måtte oversette eller formidle mening mellom den syke og omgivelsene, eller forklare og oppklare til utenforstående at uforståelig adferd har sin årsak

i sykdom. Gjennom dvelingen ved ulike formidlingssituasjoner får *Jeg husker ikke...* frem hvordan de pårørende tar roller som vitner og mediatorer, som både er uløselig knyttet til en omsorgsrolle og forårsaker triste og vanskelige følelser, demenssorg, hos de pårørende selv. Mot slutten av fortellingen om Geir (figur 2) befinner vi oss i en situasjon som finner sted ett år etter perioden som ble skildret i figur 1. Geir og datteren Heidi går en tur sammen. Heidi har her delvis tatt over foreldrerollen – hun er den som må forklare at det ikke er 17. mai, og som må tilrettelegge og løse situasjonen med å kjøpe is. Samtidig viser Geir fortsatt at han er faren, som på malplassert vis gir datteren lov til å velge den isen hun helst vil ha. Verbaldialogen så vel som bildene, fremstiller hvordan samspillet deres preges av emosjoner som «smitter» mellom dem. De fremstår som nær hverandre, både fysisk (de holder hender) og emosjonelt, men nærheten fortoner seg som ustabil eller utrygg gjennom deres uttrykk av tristhet og forvirring, og ved vekslingen av hvem som tar omsorgsansvaret.



Figur 1. Fra *Jeg husker ikke...* Historier om demens, upaginert. © Anders Kvammen, Kirkens Bymisjon og No Comprendo Press, 2021.

Flertydigheten i tegneseriens fremstilling av en «fortsatt den samme»-fortelling kommer til fortettet uttrykk i de siste rutene i fortellingen. Da Geir og Heidi kommer hjem fra turen, samler familien seg omkring et familiealbum (figur 2). Albumet fremstår her som et minnemedium, et hjelpemiddel som kan få Geir til å huske, men som også tjener til å ivareta bildet av familien som det den har vært før hans demensdiagnose. I lys av dette ligger det en dobbelthet i Geirs siste ord i fortellingen «For en fin familie dette er, da!». Familien tolker det som at Geir ikke kjenner igjen sin egen familie, men det er også en bekreftelse på at de fortsatt *er* en familie. Albumet blir et bevis på deres felles minner og historie, som knytter dem sammen selv om Geir ikke lenger forstår det slik. Slik møtes «fortsatt den samme»-fortellingen og demenssorgen i en scene hvor det blir tydelig hvordan tapserfaringene gis form i en dynamikk mellom den syke og de pårørende: Det er Geir som har tapt minnene, men i konfrontasjonen med at Geir ikke lenger kjenner seg igjen i den han var, er det de pårørende som uttrykker en sorgreaksjon. I denne siste passasjen forskyves søkelyset fra pasienten til de pårørende, og vi ser hvordan Geirs sykdomsforløp etter hvert isolerer ham i kjernefamilien, snur om på foreldre-barn-rollen og påvirker familiens hverdagshandlinger og familiemedlemmenes opplevelse av å ha en felles fortid, nåtid og fremtid. Fotoalbumet blir et motiv som lar tegneseriens avslutning favne om flere dimensjoner ved den eksistensielle tapserfaringen demenssykdommen kan oppleves som, både for den som er rammet og for de nærmeste.

Den andre fortellingen, som dreier seg om Fatima, setter søkelyset på en tidlig del av sykdomsforløpet i en situasjon hvor Alzheimersdiagnosen settes tidlig og deretter deles med omgivelsene. Her ser vi tydeligst hvordan den pårørende får eller tar på seg rollen som omsorgsgiver og mediator for den syke. Fatimas utflyttede eldstesønn Imran, som er medisinstudent, er både den som tar initiativ til det første legebesøket og til et middagsselskap hvor storfamilien, venner og kolleger orienteres om sykdommen. Utover i fortellingen fremvises situasjoner hvor Imran formidler mellom familiemedlemmene og mellom familien og omverdenen. Den yngre sønnen, Abir, som fremdeles bor hjemme, har fortalt storebroren at han er bekymret fordi moren ikke lenger klarer å hjelpe ham med matteleksen. Imran tar opp denne bekymringen med moren og overtaler henne til å bli med ham til fastlegen. Her deltar han i konsultasjonen og støtter opp under kommunikasjonen mellom lege og pasient. I etterkant av timen lover han igjen å mediere, denne gangen mellom Fatima og ektemannen Sinar: «Mor, jeg skal snakke med far, dette kommer til å gå bra» (figur 3). Slik tydeliggjøres det at det å ta

ansvar som pårørende, ofte vil innebære å formidle mellom den syke og andre i omgivelsene, som også selv kan anse seg som pårørende. Selv om Imran er helseutdannet og voksen, er det et stort ansvar han tar på seg når han går inn i denne rollen overfor moren, med et løfte om at «Dette skal vi klare sammen». Imran er både mediator, moderator (både i betydningen ordstyrer og en som demper og ‘forskjønner’) og omsorgsgiver – og legemliggjør at de tre er uløselig forbundet i en ideell pårørenderolle.



Figur 2. Fra Jeg husker ikke... Historier om demens, upaginert. © Anders Kvammen, Kirkens Bymisjon og No Comprendo Press, 2021.

Imran fremstilles som en eksemplarisk pårørende, som uforbeholdent og uten ambivalens stiller opp både for den syke, for sine med-pårørende og for helsevesenet. Det å gi hjelp som pårørende, å være en omsorgsgiver, er forbundet med både relasjonelle og etiske problemstillinger som henger sammen med den medierende rollen den pårørende inntar, men også en grunnleggende asymmetri mellom hjelper og hjelpetrengende (Tronto, 1993, s. 122–124). I Fatima-fortellingen ser vi ikke negative konsekvenser av medieringsrollen Imran inntar eller hans ambivalente følelser knyttet til den. I slutten av fortellingen blir storfamilien, venner og kollegaer invitert til et selskap hjemme hos familien, hvor de innvies i Fatimas diagnose. Også her er Imran en viktig skikkelse – han tar ordet og setter rammen for Fatimas forklaring,

og modererer reaksjonene som kommer. Her ser vi at Imran bruker rollen sin som «mediator» til å ta til orde for og støtte oppunder en større åpenhet om helseutfordringene, som innbyr til at omsorgsansvaret kan fordeles på flere. Faren, Sinar, er i utgangspunktet uvillig til å ta Fatimas symptomer på alvor, og Fatima bekymrer seg mye for hvordan han skal håndtere hennes sykdom. Gjennom selskapet involveres imidlertid både Fatimas utvidede familie, kolleger og venner i situasjonen familien står i. Slik beveger fortellingen seg fra å skildre hvordan én pårørende tar på seg et stort ansvar, til å ta til orde for åpenhet og kollektivism – og for at pårørendeansvaret kan spres på flere personer i det videre sykdomsforløpet. Imran synliggjør at den pårørende kan være en omformende kraft og et hjelpemiddel for pasienten gjennom å innta en medierende rolle, som imidlertid også setter den pårørende selv i en utsatt og potensielt ensom posisjon. Fortellingen dveler imidlertid ikke ved denne ensomheten.



Figur 3. Fra Jeg husker ikke... Historier om demens, 2021, upaginert. © Anders Kvammen og No Comprendo Press, 2022.

Av de tre fortellingene er det fortellingen om Fatima og Imran som i størst grad har karakter av å være en «moralsk fabel». Imidlertid viser også denne fortellingen frem, i den nest siste ruten, en avgrunn mellom de pårørendes velmenende omsorg og den sykes opplevelse (figur 4): Her er personene i selskapet, som i de foregående rutene samtaler om felles minner, tegnet uten ansikter. Tapet, og den tilhørende sorgen, som formidles her, er sett fra den sykes perspektiv. I et glimt inviteres vi til å se selskapet fra Fatimas ståsted og erfare fremmedgjøringen slik den oppleves for den syke. Slik evner tegneserien å visualisere ikke bare relasjonene mellom den demensrammede og omgivelsene, men også den sykes individuelle tapserfaring og «demenssorg» knyttet til den tidlig diagnostisertes visshet om hva som vil gå tapt.



Figur 4. Fra Jeg husker ikke... Historier om demens, upaginert. © Anders Kvammen, Kirkens Bymisjon og No Comprendo Press, 2021.

Den tredje fortellingen, om Mats, tar oss inn i en situasjon hvor offentlige helsetjenester har tatt over det akutte omsorgsansvaret for den syke. Det er i denne fortellingen at barnet som pårørende trer tydeligst frem, og det er også denne fortellingen som kritikere har fremhevet som mest vellykket, mye takket være et tematisk og stilistisk slektskap til *Ungdomsskolen* (Kvammen, 2016). Mats starter på skolen etter sommerferien parallelt med at hans demensrammede far flytter ut av familiehjemmet og inn på en institusjon.

Mens perspektivet i de to første fortellingene først og fremst er lagt hos den syke, er den syke her til stede ved sitt fravær. I denne fortellingen blir det dermed også tydelig at tegneseriens fargeskjema gjør mer enn å kommunisere hvem som er fortellingens fokaliseringsobjekt. I fortellingen om Mats er bakgrunnen gjennomgående holdt i en mørk rødtoner, men alle karakterene vi møter har samme fargeskjema: Mats er tegnet i en litt tydeligere og mer markert svart strek enn de øvrige karakterene, som er holdt i grånyanser, men det er ingen kontrastfarge som skiller dem (figur 5). Fargene markerer at Mats ikke er del av det skillet som fargene i de tidligere fortellingene etablerer, mellom hoved- og bipersoner. Slik tydeliggjøres det at fargeskjemaet først og fremst skiller mellom den demensrammede og de som *ikke* er demente, men som i ulike grader og roller er pårørende.

I fortellingen om Mats blir kompleksiteten i pårønderollen tydeligere, samtidig som avstanden mellom den syke og den pårørende på samme tid blir større og mindre. På den ene siden er den demente faren nå rent fysisk atskilt fra familien og bokstavelig talt ute av bildet. På den andre siden ser vi at den pårørendes behov ikke er så ulike den sykes, og at den unge pårørende selv er sårbar og har et økt behov for omsorg. Fortellingen skildrer hvordan farens sykdom fyller Mats' liv; hans opplevelse av hvem han er og hvordan omgivelsene ser ham. Det er i denne fortellingen det går tydeligst frem hvorfor demens «ofte kalles en pårønderesykdom» som det står i prosjektets sluttrapport (Danielsen, 2021, s. 6). Også i denne fortellingen møter vi flere situasjoner hvor ulike pårønderelasjoner beskrives og hvor formidling står sentralt. Fordi den syke selv er ute av bildet, handler det ikke her om å mediere *mellom* den syke og omgivelsene, slik vi så i de foregående fortellingene, men snarere om å formidle *om* sykdommen. Fortellingen er strukturert rundt fire formidlingssituasjoner: I den første betror Mats til læreren og venninnen Siri at faren er syk; i den andre formidler tante Anne ordløs trøst og mulighet for avkobling ved hjelp av et burgermåltid, en film og en trygg armkrok; i den tredje håner medelever Mats' far for å være «helt gæærn», før Siri og læreren griper inn; og i den fjerde informerer Mats og moren om farens sykdom til klassen i en seanse som modereres av læreren og som gir medelevene anledning til å stille spørsmål (figur 5). I disse situasjonene formidles det om sykdommen, men det er det pårørende barnet selv som blir satt i søkelyset og har behov for omgivelsenes kunnskap og omsorg.

Den eksemplariske fortellingen om Fatima fremstiller åpenhet og kommunikasjon som et problemfritt ideal, iallfall frem til nest siste rute (figur 4), og skildrer et harmonisk fellesskap rundt den syke der alle – tross ulik grad av involvering og ansvarstaking – spiller på lag. Fortellingen om Mads synliggjør derimot omgivelsens uvitenhet og fordommer, og pårørendes avmakt, i møte med Alzheimers sykdom. Her skildres ikke kommunikasjonen som fornuftsstyrt og knirkefri. Tvert imot preges den av brutal uvitenhet, ukontrollerte emosjoner, keitete velmenthet og barduse spørsmål: I spørreunden etter at moren og Mads har fortalt klassen om sykdommen, rekker en jente opp hånden og spør «Eh, er det dødelig?». Spørsmålet etterfølges av flere tause ruter, både før og etter Mats' svar: «Ja. Det er det...» (figur 5). Fortellingen fremstiller med andre ord formidlingssituasjoner der følelser tar stor plass, hvor deltakerne ikke sier «det riktige» eller hvor samtalen kan oppleves som vanskelig. Slik tar den til orde for en mer realistisk forankret åpenhet, som også rommer stygge følelser, uvitenhet, misforståelser, og brutale erkjennelser. Fortellingen om Mats synliggjør dessuten at det er forskjellige rammer omkring private og uformelle formidlingssituasjoner og den mer institusjonelt berammede samtalen som holdes i klasserommet.

Internasjonal tegneserieforskning har pekt på mediets evne til å eksternalisere erfaringer som en viktig grunn til at den kan romme varierte sykdomsbilder som kan fremstå som overveldende, urovekkende og diffuse, og gi dem en form som både er konkret og tilgjengelig (Chute, 2010, s. 18; Czerwicz & Williams, 2018; El Refaie, 2019). I *Jeg husker ikke...* kommer en slik eksternalisering til syne blant annet gjennom grepene vi ser eksemplifisert her: Karakterene er sett utenfra, og følelsene formidles i stor grad gjennom strek, fargebruk og tegneseriens ikonografiske språk for sanseopplevelser (Eisner, 2008; McCloud, 1993) i samspill med nokså knapp og tidvis fraværende verbaltekst. Mediet tillater også at selve demenssykdommen kan synliggjøres eksternt. Demens er en «usynlig sykdom» i og med at endringene er kognitive snarere enn fysiske (DeFalco, 2010; Simonhjell, 2018). Fargeskjemaet i *Jeg husker ikke...* bidrar slik ikke bare til å fremstille den demensrammede som «fortsatt den samme» til tross for at sykdommen skrider frem, det gjør også sykdommen synlig og fremhever det grunnleggende relasjonelle ved både pårørenderollen og sykdomserfaringen. Samtidig som fortellingene formidler faktakunnskap om sykdommen og skildrer normative og til dels ideelle møter med helsevesenet og omgivelsene, uttrykkes også de involvertes sorgreaksjoner og vanskelige følelser gjennom tegneseriens eksternaliseringer.

I *Jeg husker ikke...* får eksternaliseringene en utvidet betydning, som går forbi formidlingen av subjektive sykdoms- og pårørendeerfaringer. Litterære verk om demens tar ofte form av pårørendelitteratur, i den forstand at det fortelles om sykdommen fra et relasjonelt perspektiv (DeFalco, 2010). En viktig grunn til dette er at demens innebærer en kognitiv og kommunikativ svikt, som gjør det vanskelig for den rammede å fortelle sammenhengende om sine egne erfaringer. Mange fortellinger om demenssykdom er derfor fortalt av et «vitne», ofte barnet til personen med demens (Simönhjell, 2018, s. 135). Eksternaliseringen muliggjort av tegneseriemediets uttrykk medfører imidlertid at fortellingene i *Jeg husker ikke...* formidler det relasjonelle i dynamikken mellom den syke og de pårørende, og mellom flere pårørende, uten å innta ett enkelt perspektiv på denne. Kvammens tegneserie setter også hele veien søkelyset på rammene og institusjonene som omgir den syke og de pårørende både motivisk og tematisk: Ikke bare kjernefamilien og hjemmet, men også arbeidsplassen, fastlegekontoret og skolen er gitt plass scenisk og fremstår som sentrale rom som perspektiverer den sykes og den pårørendes liv. Tegneseriens vektlegging av det relasjonelle og det institusjonsbundne ved pasient- og pårørenderollen bidrar dermed til å synliggjøre de *sosiale* dimensjonene ved subjektive erfaringer. Gjennom denne «utvidede» formen for eksternalisering tar tegneserien gjentatte ganger til orde for verdien av åpenhet om diagnosen både innad i og på tvers av ulike sosiale grupperinger, og for en kollektiv omsorgsfordeling som involverer flere aktører enn bare kjernefamilien. I *Jeg husker ikke...* sees både den demenssyke og den pårørende utenfra, og leseren inviteres til å sette søkelyset på selve relasjonen mellom dem. Tegneserien blir et eksempel på «pårørendelitteratur» som skiller seg både fra vitnesbyrdet og den mer subjektivt og (selv)biografisk orienterte patografien, og som kan fremheve de sosiale og kulturelle sidene ved sykdommen.

De tre fortellingene i *Jeg husker ikke...* har til felles at de er strukturert omkring sykdomsforløp i ulike familiekonstellasjoner og faser av sykdomsforløpet, og at de på ulike måter tematiserer «fortsatt den samme»-narrativet og demenssorg. Slik får fortellingene frem varierte aspekter ved den unge pårørendes situasjon og rolle. I fortellingen om Geir er barna lenge skildret som bipersoner og vitner til farens sykdomsutvikling, men i de siste oppslagene ser vi også at de tar mer aktive roller som pårørende. I den andre fortellingen, om Fatima, møter vi den pårørende i rollen som mediator, moderator og omsorgsgiver. Imran er her en tydelig pårørendefigur og aktør i fortellingen, som også verner om den yngre broren i rollen som pårørende barn. Barnets

rolle som pårørende utdypes deretter i den tredje og siste fortellingen, hvor vi følger Mats i en situasjon som gjør ham sårbar og skaper behov for at flere enn kjernefamilien involveres. Det er her vi tydeligst ser hvordan demenssykdom også kan bli en «pårørendesykdom». Ved at sykdomsutviklingen definerer de tre fortellingenes handlingsforløp (fortellingene dveler ved ulike tidspunkt i sykdomsforløpet), og ved at varigheten i fortellingene varierer (den fortalte tiden minker for hver fortelling), får tegneserien frem hvordan den pårørendes situasjon er uløselig forbundet med den sykes og grunnleggende relasjonell. Nedslagene i, og dermed utstillingen av, flere enkeltsituasjoner og konkrete familiekonstellasjoner tillater samtidig at et variert spekter av den pårørendes erfaringer og roller synliggjøres. Å være pårørende rommer ulike sider ved å være vitne, mediator, omsorgsgiver og på-rørt – selv helsemessig og eksistensielt påvirket av den demensrammedes sykdom og situasjon –, og tegneserien gjør de komplekse erfaringene fattbare for leseren ved å gi dem en estetisk form.

Pårørendelitteraturens helsefremmende potensial

Vår tekstnære analyse viser at informasjonsaspektet ved *Jeg husker ikke...* ikke kan frigjøres fra det tegneserien utsier om pårørenderollens erfaringsmessige og emosjonelle sider. Litteraturens særlige potensial som helsefaglig formidlingsverktøy ligger nettopp i foreningen av disse dimensjonene. Det er altså lite givende å skille mellom tegneseriens informasjons- og formidlingsaspekt og dens estetikk, men desto viktigere å drøfte hva det vil si at den helsefaglige kommunikasjonen får et estetisk og mediebestemt uttrykk gjennom tegneserieformen. Analysen peker på noen av måtene Kvammens tegneserie presenterer og problematiserer pårørenderollen på, med forankring i tegneseriemediets muligheter for å eksternalisere og gi form til handlinger, erfaringer og følelser som har utspring i demenssykdommen. På bakgrunn av denne nærlesningen vil vi vende tilbake til tegneseriens plass i en «pårørendelitteratur», som vi ser i sammenheng med utbredelsen av et litteraturbegrep som peker mot mulige terapeutiske, reparative eller helsefremmende funksjoner (jf. Gefen 2017, 2021). Dette er aspekter ved det litterære verkets bruksfunksjoner som er forbundet med det tredje betydningslaget i begrepet *remedium*, legemiddel. En refleksjon over de helsefremmende sidene ved den litterære teksten må ta hensyn til ikke bare hvordan verket produserer mening, men også hvordan meningen realiseres gjennom ulike former for litterær «bruk» (Felski, 2008). Vi har vist hvordan tegneserien formidler innsikter om den unge

pårørende som litterær karakter – men hva innebærer det at disse innsiktene skal formidles *til* og *for* den pårørende som en sosial og kulturell mottakergruppe?

Som bestillingsverk henvender *Jeg husker ikke...* seg til to typer modellesere, som hver er forbundet med en tenkt brukssituasjon. Den første modelleseren er den unge pårørende til demensrammede, som trenger kunnskap, men også trøst og lindring, i en vanskelig livssituasjon. Den andre modelleseren er «den pårørendes pårørende», som av ulike grunner trenger kunnskap om sykdommen og hvordan den påvirker de nærmeste omgivelsene. Den siste gruppen omfatter både et bredt publikum av interesserte tegneserielesere og noen spesifikke yrkesgrupper, som helsearbeidere og lærere. Oppdragsgiveren hadde en intensjon om at tegneserien kunne innlemmes og få en potensielt helsefremmende funksjon i konkrete formidlingspraksiser, for eksempel i undervisningsopplegg i skolens norskfag, seminarer for ansatte i demensomsorgen eller en podkast rettet mot et bredere publikum (Danielsen, 2021, s. 3, 10). Enten verket inngår i slike praksiser eller leses i andre sammenhenger, av den ene eller den andre målgruppen, er det i og med denne praksisdimensjonen at det blir snakk om å ta verket i bruk *som* et remedium – et redskap eller middel med en tilsiktet helsefremmende funksjon, som er betinget av verkets mediespesifikke egenskaper.

Veien fra den litterære teksten til dens (helsefremmende) funksjon er selvsagt aldri rett frem, og den filosofiske debatten om dette strekker seg hele veien fra Aristoteles' fremdeles omdiskuterte begrep *katharsis* til Martha C. Nussbaums tanker om en moralsk forestillingsevne. Vi skal ikke posisjonere oss i denne debatten her, men tar som utgangspunkt at enhver litterær «bruksfunksjon» er kompleks og vil realiseres på ulike måter i møte med leserne. Noen av disse realiseringene, men ikke alle, kan imidlertid være helsefremmende. Litterær gjenkjennelse innebærer for eksempel en kognitiv prosess som er relasjonell og dialogisk, og som handler om mer enn ren identifikasjon – det kan være snakk om et perspektivskifte, et møte med annethet, en opplevelse av å se noe som man ikke så tidligere (Felski, 2008, s. 23–49). For unge pårørende til en forelder rammet av tidlig debuterende demens, vil *Jeg husker ikke...* kunne føre til en form for prospektiv eller retrospektiv gjenkjennelse: De kan se sine egne og omgivelsenes reaksjoner i et kjent, men likevel nytt lys når de holder dem opp mot skildringene av Mats' møte med medelevene, Imrans vilje til å ordne opp, eller Geir og familiens samling rundt familiealbumet. En slik gjenkjennelse kan virke

lindrende i den forstand at følelser og erfaringer som oppleves som kaotiske, angstfylte og kanskje skamfulle, gis en konkret narrativ form. Samtidig kan andre aspekter ved fortellingene få tydeligere normative funksjoner, idet de sier noe om hvordan den pårørende *kunne eller burde ha handlet* eller hvordan *det kan eller bør bli*. Det er her ingen automatikk i at en håpefull og positivt vinklet fortelling virker inspirerende, for den kan like gjerne peke mot en – for leseren – problematisk kløft mellom det beskrevne og det opplevde. For det bredere leserfellesskapet av «pårørendes pårørende» og andre, vil gjenkjennelsen kunne ta andre former og i større grad inkludere et begrep om anerkjennelse knyttet til politiske og etiske krav om sosial aksept, verdighet og inkludering også av det man ikke identifiserer seg med (Felski, 2008, s. 48–49). Disse leserne vil i Kvammens tekst muligens møte erfaringer som de selv ikke er kjent med, men som teksten kan hjelpe dem til å få utvidet innsikt i og forståelse for. I denne sammenhengen antar det helsefremmende potensialet en tydeligere sosial og politisk form, der det ikke bare handler om litteraturens verdi for enkeltindividet, men også om dens mulighet til å inngå i større kulturelle og politiske endringsprosesser.

På samme måte som verkets informative og tematiske meningsinnhold realiseres i en mediespesifikk estetisk form, er også erfarings- og bruksdimensjonen ved verket uløselig forankret i det mediale. Et slikt syn ligger nedfelt i selve ordet «legemiddel», som i ordboken defineres som et «middel [...] for å forebygge, påvise, lindre eller helbrede sykdom eller symptomer på sykdom eller for å påvirke funksjoner i kroppen». ¹² Estetikk kommer nettopp av «sansningskunst», og det er som et sanselig og emosjonelt virkningsfullt medium («middel») at det litterære verket kan produsere kunnskap og få potensielt helsefremmende funksjoner. Den fremvoksende pårørendelitteraturen er både kjennetegnet av en eksplisitt helsetematikk og inngår i en samtidslitterær tendens hvor tekstene målbærer et litteratursyn forbundet med helsefremmende virkninger. Dette fordrer en tilnærming til det litterære verket som kan integrere det mediespesifikke estetiske uttrykket og dets redskaps- og legemiddelaspekter, uten at disse dimensjonene forflates i et forenklet begrep om litterær instrumentalitet. *Jeg husker ikke...* inneholder, som vi har vist, informasjon og normative representasjoner bestilt av oppdragsgiveren. Men kunnskapen som tegneserien formidler, og herunder dens potensielt helsefremmende funksjon, realiseres først når vi tar de mediale og estetiske funksjonene med i

¹² *Det Norske Akademis Ordbok*, www.naob.no: «Legemiddel».

beregningen, slik vi har gitt et eksempel på i den tekstnære analysen, og når det tas hensyn til erfaringsdimensjonene ved tekstens realisering i en bestemt kontekst og av bestemte lesere. I begge disse etappene skjer det en omforming eller remediering av det informative innholdet, som er uløselig knyttet til det estetiske uttrykket.

Helhetlig sett utgjør Kvammens tegneserie et bestillingsverk som utfordrer tanken om at en informativ dimensjon ved det litterære verket står i kontrast til eller må balanseres mot en estetisk dimensjon, som først og fremst er knyttet til emosjoner og erfaringer. Slik er *Jeg husker ikke...* ikke bare et eksempel på en tendens i norsk samtidslitteratur, den viser også at vi i møte med denne pårørendelitteraturen må revurdere noen seiglivede kulturelle forestillinger knyttet til litteraturens autonomi og mangel på definerte samfunnsmessige oppgaver. Tekstens redskapsdimensjon, og dennes helsefremmende potensial, er her tvert imot helt sentral (jf. Felski, 2008; Gefen, 2017, 2021). Med begrepet «remedium» operasjonaliserer vi et litteraturbegrep som integrerer et litterært verks form- og mediedimensjon, redskapsdimensjon og terapeutiske eller helsefremmende dimensjon. Dette åpner for å utforske både hva som utsies om den pårørende og hva som formidles til og for den pårørende gjennom fortolkende og analytiske praksiser, som tar sitt utspring i det litterære verket, og som ikke tuftes på en dikotomisk motsetning mellom instrumentell og estetisk verdi. *Jeg husker ikke... Historier om demens*, forstått som remedium, kan være både pårørendelitteratur, et helsefaglig formidlingsverktøy og terapi – men ingen av disse funksjonene kan realiseres eller forstås løsrevet fra tegneseriens estetiske og mediale uttrykksform.

Forfatteromtaler

Silje Haugen Warberg er førsteamanuensis i nordisk litteraturvitenskap ved Institutt for språk og litteratur, NTNU, Norge. Hennes forskningsinteresser ligger innen tverrfaglig litteraturforskning og litteraturens funksjoner i idé- og kulturhistoriske sammenhenger. Warberg forsker for tiden på pårørenderollen i norsk samtidslitteratur.

Ingvild Hagen Kjørholt førsteamanuensis i litteraturredaktikk ved Institutt for lærerutdanning, NTNU, Norge. Hennes forskningsinteresser ligger innen feltene litteraturhistorie og minnestudier. Kjørholt er opptatt av forbindelser mellom litteratur/estetikk og samfunn, og har blant annet forsket på gjenbruk av kanon etter terrorangrep, resepsjonen av Holocaustlitteratur og museumsformidling.

Litteraturliste

Alberda, A. (2021). *Graphic medicine exhibited: public engagement with comics in curatorial practice and visitor experience since 2010*. [Doktorgradsavhandling]. Bournemouth University.

Bernhardsson, K., Lundin, I., & Stenbeck, E. (2021). *Litteratur och läkekonst: Nio seminarier i medicinsk humaniora*. Makadam förlag.

Berman, J. (2021). *The art of caregiving in fiction, film, and memoir*. Bloomsbury Academic.
<https://doi.org/10.5040/9781350166608>

Blandin, K. & Pepin, R. (2017). Dementia grief: a theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1), 67–78.
<https://doi.org/10.1177/1471301215581081>

Blease, C. (2016). In defense of utility: the medical humanities and medical education. *Medical Humanities*, 42(2), 103–108.
<https://doi.org/10.1136/medhum-2015-010827>

Billington, J. (2016). *Is Literature Healthy?* Oxford University Press.

- Bolter, J. D. & Grusin, R. (1999). *Remediation: Understanding New Media*. The MIT Press.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press.
- Charon, R., DasGupta, S., Hermann, N., Irvine, C., Marcus, E. R., Colson, E. R., Spencer, D. & Spiegel, M. (2017). *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/med/9780199360192.001.0001>
- Chute, H. L. (2010). *Graphic Women: Life Narrative and Contemporary Comics*. Columbia University Press.
- Cortsen, R. P. & Jørgensen, M. (2015). *Tegneserier og tektslæsning*. Samfundslitteratur.
- Czerwieck, M. K. & Williams, I. (programledere). (2018, 7. desember). Mental Health Comics. [Audiopodcast- episode]. *Graphic Medicine Podcast*.
<https://www.graphicmedicine.org/new-podcast-episode-ian-williams-interviews-steve-haines-about-touch-is-really-strange/>.
- Danielsen, K. Ø. (2021). *Sluttrapport: 'Det sa du jo nettopp', tegneserie ungdom*. (#2019/HEI-261479). Kirkens Bymisjon. <https://dam.no/prosjekter/det-sa-du-jo-nettopp-tegneserie-ungdom/>
- DeFalco, A. (2010). *Uncanny subjects: Aging in contemporary narrative*. Scopus.
- DeFalco, A. (2016). *Imagining Care: Responsibility, Dependency, and Canadian Literature*. University of Toronto Press.
<https://doi.org/10.3138/9781442637047>
- Dowling, E. (2021). *The Care Crisis: What Caused It and How Can We End It?* Verso.
- Dåsnes, N. (2021). *Ubesvart anrop*. Aschehoug.
- Eisner, W. (2008). *Comics and Sequential Art. Principles and Practises from the Legendary Cartoonist*. W. W. Norton.

- Ekle, L. (2021, 22. september). *Samhold når hjernen dør* [Anmeldelse av boken *Jeg husker ikke... Historier om demens*, av A. N. Kvammen]. NRK.
https://www.nrk.no/anmeldelser/anmeldelse_-_jeg-husker-ikke-...-historier-om-demens_-av-anders-n.-kvammen-1.15659289
- El Refaie, E. (2019). *Visual metaphor and embodiment in graphic illness narratives*. Oxford University press.
<https://doi.org/10.1093/oso/9780190678173.001.0001>
- Ernst, N. (2017). *Att teckna sitt jag: grafiska självbiografier i Sverige*. Apart.
- Ernst, N. (2016). Performing rituals and the process of healing through art: a graphic memoir example. I E. H. Aurelius, C. He & J. Helgason (Red.), *Performativity in Literature: The Lund-Nanjing Seminars* (s. 93–105). Kungl. Vitterhets Historie och Antikvitets Akademien.
- Felski, R. (2008). *The Uses of Literature. A Positive Aesthetic*. Wiley-Blackwell.
<https://doi.org/10.1002/9781444302790>
- Fiske, A. (2018). *Elven*. Cappelen Damm.
- Gammelgaard, L. R. (2019). The Case of Thomas H. Nørh's Cirkus. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 31, 89–105.
- Garté, T. (2021). *Dette dreper oss*. Vigmostad Bjørke.
- Gefen, A. (2017). *Réparer le monde. La littérature française face au XXIe siècle*. Éditions Corti.
- Gefen, A. (2021). *L'Idée de littérature. De l'art pour l'art aux écritures d'intervention*. Éditions Corti
- Guåker, H. (2020). *Høgspenning livsfare*. Samlaget.
- Harboe, E. (2020). *Tre meter med kniv*. Samlaget.

Hawkins, A. H. (1993). *Reconstructing Illness. Studies in Pathographies*. West Lafayette: Purdue University.

Helsedirektoratet (2017, 10. januar). *Pårørendeveileder*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>.

Helse og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-parorendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/>

Hjemås, R. (2021). *Ein bror i verdsrommet*. Samlaget

Johnsen, Å. K, Kverneland, S., Lyons, L., Torseter, Ø., Torpe, T. & Øverbye A. D. (2021). *Liv & død: En tegneserieantologi*. Teknisk museum.

Kjørholt, I. H. (2019). «Når nasjonens likevekt rystes». En komparativ analyse av kanonlitteraturens rolle etter terrorangrep. *Edda*, 106(4), 294–307.
<https://doi.org/10.18261/issn.1500-1989-2019-04-05>

Knausgård, K. O. & Bjerger, A. (2016). *Om våren*. Oktober.

Kvammen, A. N. (2016). *Ungdomsskolen*. No Comprendo Press.

Kvammen, A. N. (2021). *Jeg husker ikke... Historier om demens*. Kirkens bymisjon og No Comprendo Press.

Lillebø, S. (2020). *Tingenes tilstand*. Forlaget Oktober.

Lunde, M. (2018.) *Snøsøsteren: En julefortelling*. Kagge forlag.

Macnaughton J. (2000). The humanities in medical education: context, outcomes and structures. *Medical Humanities*, 26(1), 23–30.
<https://doi.org/10.1136/mh.26.1.23>

- Macneill, P. U. (2011). The arts and medicine: A challenging relationship. *Medical Humanities*, 37(2), 85–90.
<https://doi.org/10.1136/medhum-2011-010044>
- McCloud, Scott (1993). *Understanding Comics. The Invisible Art*. HarperCollins.
- McNicol, S. & Brewster, L. (2018). *Bibliotherapy*. Facet publishing.
<https://doi.org/10.29085/9781783303434>
- Medisinsk museum. (2018–2020). *U;redd – en utstilling om angst*. N. E. Holtan (tegning) & M. Huke (tekst). <https://www.ntnu.no/medisinskmuseum/u-redd-en-utstilling-om-angst>
- Morris, D. (2017). *Eros and Illness*. Harvard University Press.
<https://doi.org/10.4159/9780674977914>
- Nesby, L. (2021). *Sinne, samhold og kjendiser: Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur*. Universitetsforlaget.
<https://doi.org/10.18261/9788215045122-2021>
- Nilssen, O. (2017). *Tung tids tale*. Samlaget.
- Nilssen, O. (2020). *Yt etter evne, få etter behov*. Samlaget.
- Nilssen, O., Solvang, T., Aune M. M. & Riksteatret (2018). *Tung tids tale*. Riksteatret.
- Nordenstam, A. & Wictorin, M.W. (2019). Tecknade serier: ett medium för klassrummet. I Lindell, I. & Öhman, A. (Red.), *För berättelsens skull: Modeller för litteraturundervisning* (s. 139–167). Natur & Kultur.
- Puig de la Bellacasa, M. (2017). *Matters of Care: Speculative Ethics in More than Human Worlds*. University of Minnesota Press.
- Rasmussen, A. J., Mai, A. & Hansen, H. P. (Red.) (2022). *Narrative Medicine in Education, Practice, and Interventions*. Anthem.
<https://doi.org/10.2307/j.ctv32r02v1>

- Romu, L. (2016). Graphic Life Writing in Kaisa Leka's I Am Not These Feet. I M. Peppas & S. Ebrahim (Red.), *Frame Escapes: Graphic Novel Intertexts* (s. 203–212). Brill.
https://doi.org/10.1163/9781848884489_020
- Sikes, P. & Hall, M. (2018). «It was then that I thought 'Whaat? This is not my Dad'»: The Implications of the 'Still the Same Person' Narrative for children and young people who have a parent with dementia. *Dementia* 17(2), 180–198.
<https://doi.org/10.1177/1471301216637204>
- Simönhjell, N. (2017). Gavene og sinnets gåter. Cecilie Engers *Mors gaver* som demensfortelling. I C. Hamm, B. Markussen & S. H. Lindøe (Red.), *Lidelsens estetikk. Sår, sorg og smerte i litteratur, film og medier* (s. 159–182). Alvheim og Eide Akademisk forlag.
- Simönhjell, N. (2018). Beyond shadow and play: different representations of dementia in contemporary Scandinavian literature. I T. Maginess (Red.), *Dementia and Literature: Interdisciplinary Perspectives* (s. 133–147). Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9781315207315-9>
- Simönhjell, N. & Hellstrand, I. F. (2019). «De skrev henne ned»: Livsarket og fortellinger om identitet og omsorg. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(2). 1–14.
<https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-02-03>
- Skjetne, E. (2022). *Alt som skranglar*. Flamme forlag.
- Slåtto, H. (2021, 1. oktober). Bryter tabu med varm og viktig tegneserie om demens. [Anmeldelse av boken *Jeg husker ikke... Historier om demens* av A. N. Kvammen.] *Vårt Land*. <https://www.vl.no/kultur/anmeldelse/2021/10/01/bryter-tabu-med-varm-og-viktig-tegneserie-om-demens/>
- Squier, S. (2007). Bare de vokser fra det. Tegneserier, normalitetsdiskurs og funksjonshemming. I H. Bondevik & A. K. Lie (Red.), *Tegn på sykdom: om litterær medisin og medisinsk litteratur* (s. 87–111). Scandinavian Academic Press.
- Sævareid, H. (2017). *Bruddlinjer*. Gyldendal.

- The Care Collective (2020). *The Care Manifesto: The Politics of Interdependence*. Verso Pamphlets.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.
- Tronstad, T. (2019). *Flaggermusikk*. Aschehoug.
- Tungen, T. (2022). *Snu deg: Edvins bok*. Aschehoug.
- Vågnes, Ø. (2021, 27. september). Det er klart det gjer vondt: Anders N. Kvammen flyttar opplysningsarbeidet om demens ut frå kursrommet. [Anmeldelse av boken *Jeg husker ikke... Historier om demens* av A. N. Kvammen]. Empirix.
<https://www.empirix.no/jeg-husker-ikke-anmeldelse/>
- Vaage, L. A. (2016). *Sorg og song: Tankar om forteljing*. Forlaget Oktober.
- Warberg, S. H. (2021). Apostrofere den levende: Den pårørendes vitnemål om autisme i Olaug Nilssens Tung tids tale. *Kultur & klasse*, 49(131), 59–80.
<https://doi.org/10.7146/kok.v49i131.127483>
- Ørstavik, H. (2021) *Ti amo*. Forlaget Oktober.
- Øverbye, A. (2019). *Bergen*. Jippi Forlag.
- Øverbye, A. (2020). *Marbakken*. Big Cartel.