



«men nåken må nå gjer det»

*Pårørenderollen og omsorgsetiske dilemma i Olaug Nilssens
Yt etter evne, få etter behov (2020)*

‘someone has to do it’

*Ethical dilemmas regarding next of kin and patient care in Olaug Nilssen’s
novel Yt etter evne, få etter behov (2020)*

Nora Simonhjell

Professor, Institutt for nordisk og mediefag, Universitetet i Agder
nora.simonhjell@uia.no

Sammendrag

Artikkelens mål er å rette oppmerksomheten mot pårørenderollen, utfordrende omsorgssituasjoner og omsorgsetiske dilemmaer. Artikkelen analyserer Olaug Nilssens roman *Yt etter evne, få etter behov* (2020). Metoden er litterær nærlesing og komparative fortolkningspraksiser, i kombinasjon med teorier fra den humanistiske omsorgsforskningen. Artikkelens funn viser at romanens komplekse narrative framstilling av livet med et funksjonshemmet barn, krevende omsorgssituasjoner og omsorgsetiske dilemmaer på både mikro- og makroplan bidrar til en ytterligere og mer nyansert synliggjøring enn det som rammes inn av politiske dokumenter som Solberg-regjeringens *Vi – de pårørende* (2020). Det originale forskningsbidraget ligger i påpekningen av hvordan skjønnlitteratur kan benyttes til en utvidet forståelse av og innsikt i pårørenderollen og krevende omsorgssituasjoner. Artikkelen bidrar til den humanistiske omsorgsforskningen, så vel som til litteraturvitenskapen.

Nøkkelord

pårørenderollen, omsorg, skjønnlitteraturens nytteverdi, litteratur og helsehumaniora

Abstract

The article's purpose is to draw attention towards the next of kin, challenging care situations and care ethical dilemmas. The article analyzes Olaug Nilssen's novel *Yt etter evne, få etter behov* (2020). The method is literary close readings and comparative analysis in combination with theoretical perspectives from humanistic care research. The novel's intricate narrative representation of a family life with a disabled child, difficult care situations and care ethics dilemmas on both a micro and macro level. This contributes to a broader understanding of those experiences than political documents as the Solberg-government's next of kin strategy document *Vi – de pårørende* (2020) might frame. The original research contribution lies in pinpointing how fiction texts can be used and contribute to a broader understanding of, and insight in the role of next of kin, and demanding care situations. This article is a contribution to field of care research, as well as to the field of literary studies.

Keywords

next of kin, care, use of literature, literature and health humanities

En utviklingshemmet gutt skal hjem etter å ha vært på daginstitusjon en hel dag. Men ingen lukker opp når sjåføren ringer på døren. Gutten er ute av stand til å ta vare på seg selv. Hvem har ansvar for ham nå?

De siste par årene har det blitt en stadig større oppmerksomhet rundt pårønderollen, og hvilke omsorgsutfordringer pårørende til mennesker med store behov for hjelp står i. Dette viser seg både i og utenfor den politiske og offentlige debatten. Olaug Nilssen er den norske skjønnlitterære forfatteren som problematiserer omsorgsdilemmaer tydeligst. Hverdagskrisen ovenfor danner kjernen i hennes siste roman *Yt etter evne, få etter behov* (2020). Den kom ut omtrent samtidig som Solberg-regjeringen lanserte pårøndermeldingen *Vi – de pårørende* (2020).

Stortingsmeldingen initierer en politisk satsing på området. Målet er å skape en «pasientenes helsetjeneste», hvor pasienters og pårørendes stemmer skal bli hørt både i møtet mellom pasient og behandler, og i utviklingen av helsetjenestene. «Spørsmålet 'hva er viktig for deg' danner utgangspunktet for individuelt tilpasset hjelp og støtte», heter det innledningsvis (s. 4). Meldingen er en synliggjøring av de 136 000 ulønnede årsverkene som pårørende utfører innenfor helse- og omsorgsfeltet. De kommunale omsorgstjenestene utgjør tilsvarende 142 000 årsverk. Omsorgen som familiemedlemmer og andre i nær relasjon utøver, blir betraktet som «en betydelig ressurs i et samfunnsperspektiv og en verdi vi ønsker å støtte opp om» (s. 4). Pårørende er mennesker i alle aldre, og situasjonene de står i, kan være svært så forskjellige. Pårørendealliansen estimerer at rundt 800 000 mennesker er i en eller annen pårørendesituasjon til enhver tid. I pårøndermeldingen kartlegges det hvordan status på feltet er, hvem som er å regne for pårørende, deres rettigheter og plikter. Blant annet kommer det fram at pårørende har økt sannsynlighet for selv å få dårlig helse og lavere livskvalitet enn andre. En klarere forståelse av pårørendes utfordringer er av stor samfunnsmessig betydning.

Skjønnlitteraturen er alltid preget av tiden den er skrevet i. På slutten av 1800-tallet proklamerte Georg Brandes at «Det, at en Literatur i vore Dage lever, viser sig i at den sætter Problemer under Debat» (Brandes, 1906, s. 5). Forfattere som Ibsen, Bjørnson og Skram brukte skjønnlitteraturen til å rette skarpt søkelys på urettferdigheter og skjevheter i samfunnet. I dag kan vi se en lignende realistisk tendens til tematisering av samfunnsmessig urettferdighet. Nilssens to siste bøker er skrevet med utgangspunktet i erfaringene hun har fått som mor til en sterkt funksjonshemmet sønn, Daniel. I *Tung tids tale* (2017) bruker hun både sitt eget og sønnens navn, og handlingen ligger tett på egne livserfaringer. Dette er formelle og omdiskuterte trekk ved 2000-tallets «virkelighetslitteratur» (Egeland, 2015; Farsethås, 2015). Romanen, som er i fragmentform, handler om morens (Olaugs) utmatende kamp for guttens rettigheter, og familiens behov for avlastningstjenester. Romanen fikk stor oppmerksomhet, og i forbindelse med at den ble dramatisert, møtte forfatteren statsminister Solberg til samtale om funksjonshemmede barns rettigheter og pårønderollen (Riksteateret, 2018).

Yt etter evne, få etter behov handler om den autistiske gutten Benjamin og den krevende omsorgssituasjonen familien rundt ham står i. Benjamin er ti år, utagerende og så godt som språkløs. Moren hans, Lea, er utslitt. De siste par årene er det tanten, Rakel, som har den daglige omsorgen for ham. Dette er en høyst krevende oppgave. Hun setter de fleste av sine egne behov på pause for å ta hånd om gutten, for selv om han har fått innvilget plass på en institusjon, bor han fremdeles hos henne. Benjamin er ikke i stand til å ta vare på seg selv, og kan følgelig ikke overlates alene foran en låst dør. Hvilket ansvar har f.eks. sjåføren som kjører ham hjem, storfamilien rundt ham, den utslitte moren, eller daginstitusjonen han kom fra? Den lille hverdagskrisen som er beskrevet innledningsvis, skipler den skjøre balansen i ansvars- og omsorgsrelasjonene rundt gutten, og involverer et større nettverk

av pårørende og offentlige helse- og omsorgsarbeidere. Gutten trenger at noen passer på ham, og noen må gjøre det. Denne artikkelens tittel er hentet fra ett av romanens to motto «men nåken må nå gjer det». Frasen er fra den sunnmørske rap-gruppen Side Broks sang «1, 2, 3, fyre» som kom ut på albumet «Høge brelle» (2004). I sangen møter vi noen rånere som ørkesløst kjører mellom to tettsteder, «[F]rå vik te volda, volda te vik». De synes at «å glide heile helga e et jevla slit / Men nåken må nå gjer det / Alle kan lære det / Alt en trengje e en bil og bensinpenge /». Denne ørkesløse kjøringen, hvor guttene også synger om å brenne ned et stygt kommunalt bygg, skaper dermed en ironisk kommentar til romanens handling og tematikk, hvor en altså møter mennesker hvis familiesituasjon på et metaforisk plan er i ferd med å brenne ned, og hvor slitet er reelt, konkret og konstant. Romanens fiktive framstilling er en undersøkelse av familiens omsorgsforpliktelse på mikroplan. *Vi – de pårørende* redegjør for pårørenderollen på et overordnet og strukturelt og samfunnsmessig makroplan. Sammenstillingen av den fiktive framstillingen av en familie i krise og stortingsmeldingens objektiverende framstilling og språk gir oss to diskursivt forskjellige tilganger til samme problemkompleks. Parallellene mellom romanen og pårørendermeldingen *Vi – de pårørende* (2020) er diskutert i en tidligere artikkel (Simonhjell, 2022). Der drøfter jeg også romanens mottagelse, med utgangspunkt i FN's tredje bærekraftsmål som handler om å sikre god helse og fremme livskvalitet for alle, uansett alder.

Yt etter evne, få etter behov er en pårørenderfortelling. I denne artikkelen vil jeg undersøke omsorgsdilemmaene Nilssen tematiserer. Først presenteres synet på skjønnlitteraturens muligheter som ligger til grunn for tilgangen til verket, deretter klargjøres forståelsen av begrepet «pårørenderfortelling». Deretter presenteres omsorgsbegrepet gjennom nyere humanistisk omsorgsforskning, og videre trekkes det inn samfunnsvitenskapelig forskning på familier med barn med store omsorgsbehov, for å belyse romanens aktualitet ytterligere. Teoritifanget er som i den humanistiske omsorgsforskningen generelt – tverrfaglig. Metoden som benyttes, er litteraturvitenskapelige nærlesingsteknikker av tekst og kontekst.

Skjønnlitteraturens muligheter

Artikkelens grunnholdning hviler på Rita Felskis (2008) forståelse av skjønnlitteraturen som et særlig egnet sted for å utforske komplekse livssituasjoner og sammenhenger. Skjønnlitterære tekster «offer us new ways of seeing» (2008, s. 48) – gjerne av situasjoner som er annerledes fra dem en selv har erfaring med og kjenner. Dette kan skape mulighet for anerkjennelse av andres liv og utfordringer. Felski er en av de litteraturforskerne som i tydeligst grad er opptatt av hvorfor vi leser fiktive tekster, og humanioras generelle samfunnsrelevans og nytteverdi. Innsikter fra både tekstenes tematisering av aktuelle fenomener og de litteraturvitenskapelige analyse og fortolkningsmetodene er av stor betydning. Det er skjønnlitteraturens evne til å skape gjenkjennelse («recognition») som tilbyr disse mulighetene for «empathic experience» (Felski, 2008, s. 21). Den kan betraktes som «an ideal laboratory» (2008, s. 32), hvor en kan forstørre og synliggjøre fenomener som ellers ikke er så synlige i den offentlige diskursen, siden *gjenkjennelse* ikke er repetisjon. Tekstene i seg selv kan ikke tenke eller føle, men det er i leserens realisering av dem de vekkes til live. Gjenkjennelsen er knyttet til «knowing, but also the limits of knowing and knowability» (2008, s. 49), og lar oss betrakte både oss selv og andre på nye måter. Men:

Recognition comes without guaranties; it takes place in the messy and mundane world of human action, not divine revelation. Yet it remains, in its many guises – including the rueful recognition of the limits of recognition – an indispensable means of making sense of texts and of the world. (Felski, 2008, s. 50)

Fra mitt perspektiv er *Yt etter evne, få etter behov* egnet til å belyse komplekse pårørende- og omsorgsrelasjoner. Her ligger det en grunnleggende medmenneskelig og etisk holdning til lesningen og analysearbeidet, siden «[e]thics means accepting the mysteriousness of the other, its resistance to conceptual schemes; it means learning to relinquish our own desire to know» (Felski, 2008, s. 26).

Hva er en pårørendefortelling?

Skjønnlitteratur kan bidra til innblikk i mulige erfaringsverdener. Pasient- og brukerrettighetsloven (§ 1-3b, 1999) definerer hvem som i juridisk forstand er å regne for pårørende, og hvilke plikter og rettigheter denne rollen fører med seg. En mye brukt definisjon er at «[e]n nær pårørende er den pasienten selv gir, eller ville ha gitt, denne status dersom han hadde muligheten til det. Pårørende og pasient er personer som står hverandre nær, og som har et gjensidig avhengighets- og kontakthold» (Fjørtoft, 2006, s. 102), men man trenger ikke være i nær familie for å regnes som pårørende. Pårørende inngår i samarbeid med offentlige etater, helsepersonell, og ikke minst er pårørende mennesker med egne behov og utfordringer. Det særlige med Nilssens roman er at den viser hvordan livet med et funksjonshemmet barn kan være svært krevende for hele storfamilien rundt barnet, og hvordan omsorgsoppgaven påvirker alle. Romanen bidrar til synliggjøring av pårørenderollens kompleksitet.

En pårørendefortelling er å forstå som et narrativ, en fortelling, hvor både plottutvikling og personframstilling bestemmes av romans overordnede tematikk. Forståelsen av pårørendefortelling (pårørendenarrativ) blir her brukt tilsvarende som begrepet «demensfortelling» (Simonhjell, 2017). Litteraturforskeren David Morris, som selv har erfaring som pårørende til en kreftsyk kone, setter ord på sine erfaringer i verket *Eros and Illness*. For ham er det slående hvordan det allmenne i hans erfaringer også på samme tid er usynliggjorte erfaringer. Denne dobbeltheten som setter den pårørende i stadige dilemmaer, bidrar til en forståelse av den pårørende som en «representative figure» (Morris, 2017, s. 255). På en tilsvarende måte er Benjamin, moren, tanten og alle de andre pårørende og omsorgsyttende personene rundt ham å forstå som representative figurer. Vi møter det omsorgskrevende barnet, den utslitte moren, den daglige omsorgsgiveren, og representanter for den offentlige omsorgstjenesten. I tillegg er det viktig å understreke at det er gjennom de formelle grepene romanformen gir muligheter for at vi får tilgang til denne nyanserte kunnskapen om hvordan en mulig omsorgssituasjon *kan* arte seg. Forfatterens bevisste estetiske verkskomposisjon og bruk av narrative virkemidler som fortellemåte, perspektiv og tidsframstilling er avgjørende for vår forståelse av handling og tematikk.

Hvordan forstå omsorg?

Mennesket er grunnleggende et sosialt vesen. Ingen kan leve uten at en inngår i relasjonelle sammenhenger med andre.

Omsorg inkluderer verdier som ansvar, tilhørighet, lojalitet, generøsitet, deling av gleder og sorger, verdier som ikke hører til området for individuell frihet, men som tvert imot ofte bare kan realiseres om en gir avkall på noe av denne individuelle friheten. (Wærness, 2003, s. 15)

Når en diskuterer omsorg, og omsorgsrelaterte spørsmål, står en overfor et samfunnsområde der den enkeltes praksis, og muligheter for å handle, alltid blir brutt mot både etiske og politiske spørsmål. «Bare dersom vi forstår omsorg som en politisk idé vil det være mulig å endre omsorgens status og statusen til dem som yter omsorgsarbeid i vår kultur»,

skriver Kari Wærness (2003, s. 16). Det særlige ved den feministiske omsorgsetikken, som Wærness bidro til utviklingen av, er at en i tillegg til idealer om autonomi og likhet også må erkjenne alle menneskers behov for omsorg.

Omsorg kan betraktes som et grunnvilkår som hører livet til, og er knyttet til både mellommenneskelige realiteter og moralske imperativ. Innenfor helsefagene står den danske filosofen K.E. Løgstrups forståelse av den etiske fordring sterkt (Løgstrup, 1956/2000; Martinsen, 2012); en «skal ha omsorg for den andres liv» (s. 153). Hver dag står vi som enkeltmennesker i situasjoner hvor vi kan yte omsorg – eller også mangel på samme. Noen ganger gjør vi det med glede, noen ganger av plikt, eller omsorg er en del av det som ligger i vår naturlige omgang med hverandre. For andre er det å yte omsorg en del av yrket en har. I vid forstand er omsorg et begrep som spenner over et bredt spekter av menneskelige erfaringer «that has to do with feeling concern for and taking care of the well-being of others» (Wærness, 1996, s. 234). Denne definisjonen gjør det klart for oss at omsorg er knyttet både til et sett av handlinger, holdninger, og til et sett av følelser på samme tid. Denne brede forståelsen av omsorg ligger til grunn for den videre diskusjonen. En tilsvarende inkluderende – og omfavnende – forståelse kommer fram i *The Care Manifesto. The politics of interdependence*, og *The Care Collectives* forståelse av «promiscuous care». Dette er en etisk holdning som «would enable us to *multiply* the numbers of people we can care for, about and with, thus permitting us to *experiment* with the ways that we care» (Chatzidakis et al., 2020, s. 33). Her ligger det også en åpen forståelse av den ambivalensen som også alltid er til stede i omsorgsrelasjoner.

Det å yte omsorg er en av de mest fundamentale menneskene verdiene, og kan knyttes til den måten mennesket er i verden på. Ser vi etymologisk på ordet, er *omsorg* knyttet til det norrøne substantivet «sorg» som betyr å ha bekymring, omhu eller engstelse for noe eller noen (Falk & Torp, 1999, s. 794), og det rommer «betydningsaspekter som omtanke, medfølelse, omhu og bekymring, og samtidig et følelsesmessig engasjement og en interaksjon om å ivareta eller sørge for» (Grelland, 2018, s. 270). Disse egenskapene og følelsene er viktige for at mennesket skal kunne gjøre verden til et hjem. «Omsorgen uttrykker menneskets grunnleggende sammenheng med verden, inkludert sammenheng med andre mennesker. Omsorg er en eksistensiell grunnbetingelse» (Grelland, 2018, s. 272). Fraværet av omsorg uttrykker en avstand både til seg selv, fra verden og andre.

«Menneskets avhengighet, makt, sårbarhet, verdighet, livsmot og dødelighet aktualiseres der omsorg utøves», er sentralt for flere omsorgsforskere (Førland et al., 2018, s. 197). Omsorgsbegrepet blir her utlagt tredimensjonalt både som relasjonelle handlinger, praktiske og konkrete handlinger og som en moralsk handling. Disse tre dimensjonene er alltid til stede i omsorgshandlinger, og er med på å gjøre omsorgsbegrepet sammensatt og komplekst. «Omsorgsarbeid er relasjonelt siden det foregår mellom mennesker, og *asymmetrisk* (det utføres som et hjelpearbeid som omsorgsmottakeren er avhengig av fordi vedkommende ikke makter å utføre det selv» (Frøland et al., 2018, s. 202). Tradisjonelt er mye omsorgsarbeid knyttet til ulønnet kvinnearbeid i hjemmene. Filosofen Carol Gilligans *In a different voice: Psychological Theory and Women's Development* (1982) er en klassiker innenfor den feministiske omsorgsetikken. I stedet for å tenke på menneskene som autonome subjekter er det viktig å rette oppmerksomheten mot hvordan vi alle er gjensidig avhengige av hverandre. Omsorg og omsorgsarbeid er erfart som «an unspecific and unspecified kind of labour, the contours of which shifts constantly», skriver Gilligan, og legger til: «It is only visible when it is not done» (Gilligan, 1982, s. 26).

Filosofen Maurice Hamington sier at «care is most adequately reflected in the stories of people's lives, where more is brought to light than the rules or outcomes of a given situation.

Those interested in care do well to investigate literature as well as first-person-stories to discover the degree to which care flows through everyday experiences» (2004, s. 35). Den kanadiske litteraturforskeren Amelia DeFalco er en av dem som har løftet spørsmål om hvordan skjønnlitteratur er med på å øke den allmenne forståelsen av forskjellige sykdoms-erfaringer, og hvordan skjønnlitteraturen aktualiserer komplekse omsorgsrelasjoner. Hun støtter seg på Hamingtons arbeid. Siden spørsmål om omsorg kan aktualiseres gjennom et så vidt spekter av teoretiske innfallsvinkler, er «narrative fiction an ideal form for the study of care» (DeFalco, 2011, s. 239) – og i dette tilfellet en roman av Nilssen.

«Care is most adequately reflected in the stories of people's lives, where more is brought to life than the rules or outcomes of a given situation», skriver DeFalco (2011, s. 239; Hamington, 2004, s. 35). For å forstå hva omsorg betyr, er skjønnlitteraturen eller første-personfortellinger et egnet sted å gå, siden en gjennom lesing kan «discover the degree to which care flows through everyday experiences» (DeFalco, 2011, s. 239). Det er gjennom de erfaringene som blir portrettert i fiksjonen, en virkelig kan komme til forståelse av kompleksiteten i omsorgsutfordringene, understreker hun. Vi er på vei mot det Felski omtaler som det «messy and mundane world of human action» (Felski, 2008, s. 50). For både Felski og DeFalco kan lesing av litterære verker bidra til en bredere og mer perspektivrik forståelse av hva det vil si å være et menneske i verden.

Nilssens litterære aktivisme

Nilssen er etter min mening den norske forfatteren som i sterkest grad har tematisert pårørendes omsorgsansvar. I *Yt etter evne, få etter behov* er handlingen tydeligere satt inn i en estetisk bearbeidet ramme enn den var i *Tung tids tale* (Simonhjell, 2020; Warberg, 2021). De litterære karakterene vi møter i romanen, er rent fiktive. Hvor det særlig var relasjonen mellom moren og sønnen, og deres møter og konfrontasjoner med det offentlige helse- og omsorgsvesenet, som ble utforsket i den første romanen, trer i tillegg til de primære omsorgsrelasjonene også storfamilien rundt det autistiske barnet tydeligere fram i denne. *Yt etter evne, få etter behov* ble tildelt P2-lytternes romanpris (Aune, 2021), og fikk gjennomgående positive anmeldelser (Hverven, 2020; Prinos, 2020; Riopelle, 2020; Sandve, 2020). I en kommentar i *Dagens Medisin* reises spørsmålet om hva en kan forvente av innsats av enkeltmennesket når arbeidet som pårørende nærmest blir en umenneskelig oppgave (Homlong, 2021).

Benjamin er sønn av alenemoren Lea. Før hun fikk sønnen, hadde hun en prestisjefyllt jobb i reklamebransjen. På romanens handlingsplan er hun langtidssykemeldt, overvektig og handlingslammet. Hun har angst, og er sliten: «I dag har eg så langt utført tre oppgaver. Eg har stelt meg, kledd meg og tømt oppvaskmaskina» (s. 15). Det er søsteren Rakel som nå har den daglige omsorgen for Benjamin. Hennes hverdagslige omsorgsutøvelse er preget av tydelige, faste rammer. Rakel er ikke hjemme når gutten skal leveres «søndag 1. desember» (s. 9). Sjøføren prøver å få tak i henne, men lykkes ikke. Han kan ikke sette av gutten uten at noen møter ham. Hvilket ansvar har sjøføren som representant for den offentlige helseomsorgen, og hvilket ansvar har han som privatmenneske? Som privatperson har han forpliktelser som må vike siden han ikke kan la gutten være alene, og som sjåfør for andre barn i bilen har han også ansvar for at disse kommer hjem. Alt mens han prøver å finne alternativer og en løsning for Benjamin, skapes det utfordringer og konflikter for andre: Foreldrene til de andre barna i bilen blir redde når barna ikke kommer hjem, kona hans blir irritert over at han ikke kommer hjem til avtalt tidspunkt, og både institusjonen og Benjamins storfamilie inndras i forsøket på å lokalisere Rakel og løse den akutte situasjonen.

Romanen er bygd opp av korte kapitler, hvor de forskjellige involverte personene er jeg-fortellere. F.eks.: «Petter – søndag 1. desember» (s. 9), «Lea – 28. november», «Gudrun – fredag 29. november» (s. 92), «Rakel – 1 desember. Fire timar etter at Petter har levert Benjamin» (s. 181). Dette narrative grepet gir Nilssen en mulighet til kryssbelysning av situasjonen og hendelsene. Det er aldri bare én versjon av en historie, og det er aldri bare én måte å løse et dilemma på. Kapitlene har dato, og flere av dem er lagt til tiden før den aktuelle hverdagskrisen. Dette er med på å skape framdrift i fortellingen, og som i en kriminalroman får vi innblikk i hvordan plottet har utviklet seg fram til den dramatiske og avgjørende hendelsen. Dette fortellergrepet gjør plottet svært effektivt (Prinos, 2020). Handlingen tar oss tilbake til tiden før Rakel forsvinner. Hun er også blitt helt utslitt. Ingen stiller opp for henne og Benjamin når de får omgangssyke. Denne *lille* hverdagskrisen skipper den skjøre balansen i nettverket rundt den omsorgstrengende gutten – og blir betydningsbærende i den aktuelle situasjonen som romanen starter med. Den kaleidoskopiske fortellerstrukturen bidrar til at leseren gradvis får en utvidet forståelse av relasjonene mellom de forskjellige romankarakterene, og beveggrunnene for at de handler slik de gjør. Alle har de sine grunner og begrunnelser. Siden vi får innblikk i hver og en sine livssituasjoner og tanker – og ikke minst tanker om seg selv, de andre og relasjonene til dem – gjør at det som leser blir vanskeligere å få mer eller mindre sympati for noen av dem. Den indre familiodynamikken legger – som en kritiker formulerte det – «en sten til byrden for personene» (Riopelle, 2020). De mange perspektivskiftene, slik de kommer fram gjennom romanstrukturen, gir oss som lesere muligheter til å forstå hvordan livet med et autistisk barn virker inn på mange forskjellige måter og hvordan ikke bare foreldre–barn-relasjonene preges.

Den litterære undersøkelsen av familiodynamikken i storfamilien rundt Benjamin er nådeløs. Nilssen retter skarpt søkelys på hvordan skjæringspunktene mellom private og offentlige ansvarsområder gjør ham ekstra sårbar, og hvordan denne sårbarheten forstås, aksepteres og forhandles av hans forskjellige pårørende. Den eneste stemmen som mangler, er hans egen. I romanteksten blir han kun sett utenfra, gjennom andres blikk og vurdering. Han er så godt som språkløs, og uttrykker seg gjennom andre kommunikasjonsformer. Han har lyder, blikk og bevegelser. Han springer, er sterk, smidig, og han slår. Fra Rakels perspektiv ser det slik ut: «Benjamin lar seg ikkje overmanne. Det er ikkje til å begripe, det er berre å akseptere. Han er rein natur. Han treng mat, drikke, hus, varme, søvn, sansestimulering og skjerming av sanseintrykk. Eg veit ikkje om han treng kjærleik» (s. 35). For å kunne kommunisere med ham kreves det nært kjennskap til nettopp hans spesielle måte å være i verden på. Språkløsheten gjør Benjamin ekstra sårbar, og utsetter ham for fare. De etiske utfordringene som ligger i det å skulle fortelle om en som selv ikke kan komme med sin versjon av historien, slik Nilssen tematiserer dette i *Tung tids tale*, er belyst tidligere. Romanen «kan lesast som eit forsvarsskrift for Daniel og andre menneske i liknande situasjonar som han [...] og løftar fram einskildmennesket og kvardagane bak diagnosane» (Simonhjell, 2020, s. 191). *Tung tids tale* er også lest som en «roman om det doble spennet man står i som forelder og pårørende til et språkløst barn med autisme» (Warberg, 2021, s. 59).

Hverdagslivets utfordringer

Livet med et barn med utviklingshemming påvirker mange sider ved livet. Helsefaglig forskning viser at foreldre ønsker å kunne gi barna sine best mulig omsorg, men at det kan være en krevende belastning å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne (Bøckmann & Kjellebold, 2015), og at hverdagslivet deres er utfordrende på flere måter (Johnsen et al., 2012). Ytterligere forskning viser at foreldre til funksjonshemmede barn

kan oppleve at omsorgsbyrden for barnet er vanskelig og krevende (Yildirim et al., 2012), og at erfaringen med å få et funksjonshemmet barn kan vekke emosjonelle reaksjoner som sorg og fortvilelse (Barbosa et al., 2008), men også skyld og skam (Whiting, 2015). Nilssens roman illustrerer dette særlig tydelig i de kapitlene hvor vi får innblikk i situasjonen til Benjamins mor, Lea. Romanens realisme ligger på det tematiske planet og i utforskingen av hverdagslivet. I flere år da Benjamin var liten, førte Lea en utrettelig kamp for sønnen «- Vi må berre finne den rette nøkkelen inn til han, sa eg» (s. 71). Men som søsteren Rakel erkjenner for seg selv: «Benjamin er ikkje, og kjem aldri til å bli, normal. Han har ikkje, og kjem aldri til å få, eit normalt emosjonelt forhold til meg. Han reagerer på instinkt. Eg veit det, men eg seier det ikkje» (s. 37). Leas traume er at hun i en situasjon «måtte bruke tvang mot han» (s. 116).

De to søstrenes navn alluderer til den gammeltestamentlige Labans døtrer. «Lea hadde matte øyne, men Rakel var velskapt og vakker» (1 Mos 29:17). Jakob, som er i tjeneste hos Laban, forelsker seg i Rakel. Han blir lovet at han skal få gifte seg med henne om han arbeider syv år hos faren hennes, men Laban er en laban og forpurrer dette. Jakob blir gift med Lea, får etter hvert hele 12 sønner (med Lea, Rakel og to tjenestekvinner). Benjamin er den yngste, og Rakel dør i fødsel: «Hun var døende, og idet livet ebbet ut, ga hun han navnet Ben-Ori. Men faren kalte ham Benjamin» (1 Mos 35:18). Nilssen vrir og vender på denne gammeltestamentlige fortellingen på et finurlig, lekent og ironisk vis. I romanen er Lea usikker på hvem faren til Benjamin er (s. 120), men greier seg fint med sønnen så lenge han er liten: «Eg klarte det åleine i ni år. Eg fødde åleine. Eg var i barselpermisjon åleine. Eg følgde opp barnehagen, eg følgde opp skulen, eg følgde opp sjukehusbesøk og alle habiliteringsmøte, eg gjorde alt dette åleine» (s. 115). Hennes utmattelse springer altså ut av et stort arbeid som alenemor, før den plikttoppfyllende Rakel har tatt over. Den anaforiske strukturen innebygd i Leas oppsummerende hjertesukk forsterker det arbeidsintense og utmattende i denne omsorgssituasjonen. Selv våger ikke Rakel «ta sjansen å få eit barn som Benjamin» (s. 84), til tross for at samboeren hennes på den tiden ikke lar seg skremme av ham. Det paradoksale ligger i at hun nå har eneomsorgen for ham: «Men eg er ikkje eit overmenneske» (s. 75).

De to søstre kan også forstås i lys av en annen allusjon. I Lukasevangeliet møter vi søstre Marta og Maria, og historien om dem står som motto for romanen. Jesus kommer til en landsby, og Marta tar imot ham. Hun er veldig opptatt av å stelle for gjesten, mens søsteren hennes, Maria, setter seg ved profetens føtter og lytter (Luk 10:38–42). I romanen er Rakel den praktiske. Søstrenes mor oppsummerer: «Lea har aldri vore nokon pietist» (s. 105), og «Ifølgje Rakel er det visst vanskeleg å kome over at enkelte problem ikkje lar seg løyse» (s. 109). Gjenkjennelsen av referansene til de bibelske fortellingene tilfører hverdagsfortellingen et mytologisk lag.

Samlivsstudien *Tiden sammen må tilranes* (Rogne & Berger, 2003) undersøker hverdagsliv og relasjoner i familier med funksjonshemmede barn, og viser at både yrkesdeltagelse, økonomi, flyttemønster, det sosiale livet og forholdet til både storfamilie og andre barn og partner i stor grad påvirkes av den spesielle og langvarige omsorgen som er knyttet til det å være foreldre til et barn med utviklingshemming. Femten år senere gjorde de samme forskerne en oppfølgingsstudie for å finne ut hvordan livet hadde utviklet seg for deltakerne i den første studien (Rogne, 2016). Et av funnene i undersøkelsen er at for at familiene skal oppleve mestring i den krevende situasjonen de er en del av, er det viktig at kontakten mellom familien og de andre som er involvert i omsorgen for barnet, er god. Dette gjelder både de mange kommunale instansene (avlastning, helse- og dagtilbud) og storfamilien. «Det utviklingshemmede barnet ble den organiserende kraften i familiens liv. Den aksen

familielivet dreide seg rundt» (Rogne, 2016, s. 223), og langtidsslitasjen er i mange tilfeller merkbar.

Rognes undersøkelse synliggjør de mange spenningene og motstridende handlingsstrategiene en storfamilie kan velge, stilt overfor denne krevende situasjonen. Det er like vanlig at familiebandene blir styrket og at storfamilien trer støttende til og bidrar i omsorgen for barnet, som det motsatte. I storfamilien rundt Benjamin ser vi hvordan de forskjellige familiemedlemmene forholder seg ulikt til Benjamins situasjon, og hvordan dette også bygger på både bevisste og ubevisste valg, og hvordan disse relasjonene utvikler seg over tid. Lillesøsteren, Linda, er lege. Hun har gjennomgående valgt en distansert holdning til Benjamin, og deltar lite i hans hverdag. Hun er etablert med egen familie og har to små barn. Etter hvert som Benjamin har blitt eldre, har besteforeldrene (Gudrun og Sverre) gradvis distansert seg mer og mer. Det funksjonshemmede barnet krever mer enn de andre funksjonsfriske og normalfungerende barnebarna. Romanen viser hvordan besteforeldrene involverer seg i større grad i Lindas barn, men i mindre grad greier å gjøre det samme overfor Benjamin. De vegrer seg, noe som igjen påvirker Benjamins liv. Han settes i en ekstremt sårbar situasjon, som han selv ikke er i stand til å påvirke. Hans register og måte å være i verden på er annerledes enn for dem rundt ham. «Barnets *væren* står bar og uimotsigelig, der det ubeskyttede er utlevert med seg selv til andres omsorg. Slik det er *må* det tas imot» (Rogne, 2016, s. 235).

Romanen viser hvordan omsorgsutfordringene knyttet til Benjamins liv gjør at både relasjonene og relasjonserfaringene innad i familien forhandles og reforhandles. Flere av Rognes informanter opplever det tilsvarende som et svik når familiemedlemmene ikke greier å stille opp på den måten de ønsker det, eller når de opplever at den nærmeste familien ikke stiller opp når en trenger det mest. I romanen sier Lea om Rakel: «Om eg ikkje hadde kjent henne, hadde eg hata henne» (s. 16), men uttrykker også stor takknemlighet og respekt overfor henne. For Lea har det vært vanskelig å få anerkjennelse for sin slitenhet, men «[d]et erkjenner Rakel, i motsetnad til mamma og pappa. Og i motsetnad til Linda» (s. 22). Rogne spør: «Hvordan skal vi kunne ha et greit forhold til dem når de ikke imøtekommer oss på det mest sårbare i livet vårt» (Rogne, 2016, s. 227). Spenningene og de interne konfliktene mellom søstrene i Nilssens roman bunner i stor grad i hvordan de relaterer seg til den situasjonen de står i. Benjamin vil aldri kunne utvikle seg på samme måte som de to søskenbarna sine, Lindas barn. Han er ikke med når hun dokumenterer at «[m]ormor og jentene bakar» (s. 62), på Facebook. Lea: «Sjølv har eg kutta ut Instagram for å sleppe unna familiebileta ho la ut» (s. 26). Sosiale medier representerer en iscenesettelse av normalitet og soliditet, men viser heller ikke bestemorens gremmelse over at kakedeigen er kjøpt på Rema. Slik blir romanen også et generasjonsportrett som i tillegg til å undersøke endringer i familiestrukturer, kvinneliv og morsrolle også ironiserer over vår tids tendens til å lage glansbilder av familielivet i sosiale medier. At bestemoren også har egne ønsker og behov, men stadig må skyve disse til side for å stille opp for døtrenes barn, kommer fram gjennom den frie, indirekte tanken som romanleserne får tilgang til: «Det er ikkje opplagt at eg skal bruke heile pensjonistveka mi hos Linda og jentene» (s. 92). De andre karakterene innenfor det fiktive universet har ikke denne kunnskapen om bestemorens indre tanker. Romanens formelle grep bidrar til leserens nyanserte tematiske forståelse av pårørenderollens omsorgskomplekse utøvelse på flere nivå. Innenfor romanens lukkede univers finnes det rom for å sette ord på og nyansere de mange motstridende følelsene som krevende omsorgssituasjoner kan føre med seg: irritasjon, sinne, misunnelse osv. – følelser som ofte er skambelagte, og som kanskje er vanskeligere å uttrykke og anerkjenne i en reell situasjon.

Livsfaseforstyrrelser og forståelsen av det normale

Spriket i utviklingsnivå mellom Leas gutt og Lindas jenter vil bli gradvis større jo flere år som går. Dette omtales gjerne som livsfaseforstyrrelser. Benjamin krever stell, pass og oppfølging til enhver tid, og han vil alltid ha behov for dette. I Rognes familiestudie omtales lignende situasjoner som en uventet lang «småbarnsfase» (Rogne, 2016, s. 232). I romanen spiller Lea ørkesløst Hay Day på mobilen, og for å unngå store utgifter i spillet innretter hun seg etter algoritmene.

Det har hendt, det må eg innrømme, at eg har tima sovinga mi etter Toms søvnmønster [en digital karakter i spillet], for å utnytte kapasiteten hans maksimalt. Opp annankvar time heile natta, det er nesten som då Benjamin var baby. Då han var femåring, sjuåring og tiåring også, for den saks skuld. (s. 20–21).

Hver livsfase har sine utfordringer og overganger (Carter & McGoldrick, 1989). I romanen er det særlig Rakel som reflekterer over at Benjamins liv vil utvikle seg på en annerledes måte. Å erkjenne dette, med alle perspektiver og nyanser, er krevende for alle omkring ham, og innebærer også en sorg. Flere av romankarakterene, og særlig Lea, den biologiske moren, tematiserer flere ganger hvordan de mens Benjamin var liten, stadig hadde håp om at han skulle bli som andre barn. De sirkler rundt temaet. Hos Rogne leser vi:

Når foreldre skal beskrive hvordan det er å leve nær et barn med utviklingshemming, kan det merkes at de noen ganger står overfor erfaringer som er vanskelige å beskrive i sin bredde og dybde. Det er lettest å ha ord for det konkrete, hverdagslivets arbeid og forholdet til hjelperne osv. Men det er et annet lag i erfaringene som rammes av språkets begrensning. (Rogne, 2016, s. 234)

Her er Rogne mest opptatt av religiøse og metafysiske sider av tilværelsen, og dette er – som vist – et underliggende tema i Nilssens roman.

Relasjonen mellom foreldre og barn er alltid knyttet til barnets utvikling. I sine to siste romaner undersøker Nilssen situasjoner hvor foreldre og omsorgspersoner opplever at barnet ikke utvikler seg slik det er forventet, eller også at utviklingen stagnerer, stopper opp eller reverseres. I et naturlig tilknytningsforløp utvikler relasjonen mellom foreldre og barn seg i tråd med barnets utvikling, mestring og modning, og barnet blir gravis mer uavhengig av foreldrene. I Nilssens romanunivers utkrystalliseres det hvordan denne naturlige løsrivingsprosessen kan forrykkes og forstyrres når barnet er utviklingshemmet og har store omsorgsbehov. Jo eldre og mer selvstendig barnet vanligvis blir, etableres større avstand i relasjonen mellom foreldre og barn, men i romanene viser Nilssen hvordan barnets tilstand fører til at denne utviklingsprosessen omdefineres. Rogne beskriver dette som en prosess som i større grad enn for friske barn må «bli en avgjørelse, en styrt nedtrapping, mer enn en naturlig prosess» (Rogne, 2016, s. 226). I *Tung tids tale* dreier det seg om å sikre barnet rettigheter til avlastningstjenester, mens barnet i *Yt etter evne, få etter behov* har fått lovnad om botilbud utenfor familien.

Romanen viser hvordan omsorgsforpliktelsen overfor Benjamin forflytter seg mellom de pårørende. Nå ligger den praktiske omsorgsbyrden hos Rakel, mens Lea sliter med den emosjonelle forpliktelsen. Hun er mor, men samtidig ikke. Siden Rakel har tatt over rollen som Benjamins primære omsorgsgiver, er hun ikke lenger i stand til å opprettholde den formen for normalitet som gjerne preget hennes tidligere liv. Dette viser seg både gjennom hvordan hun lar være å søke jobber hun ellers ville ha søkt, eller stadig må takke nei til invitasjoner, og selv lar være å invitere noen hjem til seg: «Hadde vi vore normale, så ville

eg sikkert laga trerettars middagar med ulike vinar til kvar rett [...]. Hadde vi vore normale, kunne eg [...]» (s. 16). Den grammatiske parallellismen, «hadde vi vore normale», skaper en suggererende virkning og formuleres både som et ønske og som en forsterking av den ekstraordinære hjemmesituasjonen hun står i. Hennes identitet blir alltid sett i relasjon til Benjamins, og den forpliktelsen hun har påtatt seg. Det ekstraordinære synliggjøres også på andre og mer subtile måter. Naboene beskytter potteplantene foran inngangsdøren:

Eit par av krukkene har høsenetting festa i ein høg sylinder rundt potttekanten. Kvar gong eg ser dei, kastar eg meg ut i ein latter, ettersom eg forstår grunnen. Men det er eigentleg ikkje noko å le av, desse mikrogjerda kan godt ha blitt sett opp i stor passiv eller aktiv aggressivitet. (s. 13)

Ved å stille skarpt søkelys på disse tilsynelatende bisarre detaljene rundt naboens hus viser hun hvordan alt rundt Benjamins eksistens må vurderes, tilpasses og tilrettelegges. Høsenettingen er rekvisitten som gjør at beskrivelsen får allegorisk betydning. Detaljen forstørker og vrir vår oppmerksomhet mot Benjamins måte å være i verden på. I en «unormal» situasjon gjelder det å finne løsninger som fungerer, og som er tilrettelagt ut fra Benjamins måte å være i verden på. Å verne plantene blir en måte å verne om og vise omsorg for gutten.

«To participate in the ethics of care – that is, to respond to the needs and demands of others – is both necessary and dangerous», skriver DeFalco i en analyse av Margaret Atwoods noveller (DeFalco, 2011, s. 242). Etter mitt syn er dette også gjeldende for Nilssens roman. Når Rakel har valgt å ta over omsorgen for søsterens sønn, påtar hun seg et ansvar som krever alt av henne. Spenningene innad i storfamilien, og de allerede etablerte mønstrene som har preget søster-relasjonene fra oppveksten av, forsterkes ytterligere siden de stadig fortolker hverandre etter hvordan de vurderte hverandre som barn. På ett nivå fordeles omsorgsbyrden, men på et annet nivå synliggjøres de allerede etablerte mønstrene mellom dem – som storesøster, lillesøster og mellombarn. Den akutte krisen oppstår når en liten brikke skiples i hverdagens nøyaktig lagte puslespill. At også Rakel slites ut, formuleres som et spørsmål som blir hengende i luften «- Visste du kor sliten Rakel er?» (s. 188).

Konklusjon

Yt etter evne, få etter behov viser hvordan omsorgsrelasjoner er nødvendige og uunngåelige. Den synliggjør en kompleks familie-, pårørende- og omsorgsrelasjon. De forskjellige dilemmaene brytes mot hverandre gjennom de mange fortellernes perspektiver og muligheter for handling. Hver og en av dem er sårbare på sitt vis, og alle har utfordringer de andre ikke har innblikk i.

Synliggjøringen innebærer en betoning av relasjonelle og situasjonelle faktorer på omsorgens mikro- og makroplan. Den enkeltes liv inngår alltid i andres. Romanen gjør tydelig «the limits of knowing and knowability» (Felski, 2008, s. 49). Gjennom stadige perspektivskifter og Nilssens finurlige form for ironi avsløres den relasjonelle dynamikken. Familien stresses, og splintres. For hvordan kan en handle og ta omsorg for en annen samtidig som en sikrer at en også greier å ta vare på seg selv? Dette er et av de overordnede etiske dilemmaene i romanen. Hvordan fordele kreftene, og behovet for hjelp?

Omsorg og avhengighet er uløselig bundet til hverandre. Romanen viser fram ansvarsbyrdene, utfordringene ved å yte omsorg, og hvordan både omsorgstrengende og omsorgsyttende er sårbare. Slik belyses de komplekse spenningene i en situasjon hvor et barn er sterkt omsorgstrengende, og synliggjør «literature as a form of social knowledge» (Felski, 2008, s. 104). Romaner representerer ikke bare virkeligheten, men «make newly present,

significant shapes of social meaning; they crystalize [...] the essential interwovenness of our being in the world» (Felski, 2008, 104). Nilssen stiller skarpt søkelys på, forstørret og synliggjør de indre spenningene i familiesituasjonen rundt Benjamin, og det store kollektivet av omsorgsgivere han til enhver tid er avhengig av – og som til enhver tid er avhengige av at de alle oppfyller den rollen de har (fått eller tatt) i dette store og sammensatte nettverket av hjelpere omkring ham. Nilssens valg av romanstruktur, og kollektivets forskjellige versjoner av det som skjedde i dagene handlingen utspiller seg, nyanserer det komplekse. Nilssens roman viser situasjoner hvor avhengighet, ansvar, medfølelse, oppgitthet, maktesløshet i møte med strukturelt byråkrati, men også velferdsstatens styrke, er faktorer som alle spiller inn i forhold til hvordan omsorgsansvaret forhandles og ytes av menneskene rundt det omsorgstrengende barnet. Romanen viser hvordan omsorgsrelasjoner nødvendigvis og uunngåelig er viklet inn i hverandre, og hvor forskjellig en kan velge å handle i møte med den andres behov for omsorg.

Norsk og nordisk omsorgsforskning har lenge vært knyttet til helse- og samfunnsfagene, men utvides nå også ved hjelp av de humanistiske fagene (Synnes & Bondevik, 2018; Simonhjell & Hellstrand, 2019). Dette er i tråd med utviklingen også innenfor internasjonal forskning. Sentrale norske omsorgsforskere argumenterer for en utvidelse av omsorgsforskningens grunnlagstenkning og forskningsfelt.

Vi tror en forsterket fordypning i omsorgens grunnlagstenkning, dens samfunnsvilkår og konsekvenser, med videreutvikling av teoretiske perspektiver på omsorg, omsorgsarbeid og omsorgstjenester, er nødvendig for å skape en sterkere bevisstgjøring om omsorgsforskningens kjerne og identitet. (Førland et al., 2018, s. 205)

Mitt håp er at denne artikkelens tverrfaglige tilgang, og litteraturvitenskapelige utgangspunkt, kan bidra i disse bevisstgjøringsprosessene.

Litteratur

- Aune, O. (2021, 2. februar). P2-lytternes romanpris til Olaug Nilssen. NRK. <https://www.nrk.no/kultur/p2-lytternes-romanpris-til-olaug-nilssen-1.15391375>
- Barbosa, A., Chaud, M. og Gomes, M. (2008). Experiences of mothers of disabled children. A phenomenological study. *ACTA*, 21(1), 46–51. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000100007>
- Bibelen. <https://bibel.no/nettbibelen>
- Brandes, G. (1906). *Hovedstrømninger i det nittende Aarhundredets litteratur* (Folkeudgave. Femte oplag). Gyldendalske Boghandel og Nordisk Forlag.
- Bøckmann, K. & Kjelleveid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Carter, B. og McGoldrick, M. (1989). *The Changing Family Cycle. A Framework for family Therapy*. Pearson Higher Education.
- Chatzidakis, A., Hakim, J., Littler, J., Rottenberg, C. og Segal, L. (2020). *The Care Manifesto. The Politics of Interdependence. The Care Collective*. Verso.
- DeFalco, A. (2011). Moral Obligation, Disordered Care: The Ethics of Caregiving in Margaret Atwood's *Moral Disorder*. *Contemporary Literature*, 52(2), 236–263.
- Departementene (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Helse- og omsorgsdepartementet. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Egeland, M. (2015). Anerkjennelse og autentisitet i virkelighetslitteraturen. *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, 1, 34–48.

- Falk, H. og Torp, A. (1999). *Etymologisk ordbog over det norsk og det danske sprog. Ords røtter og opprinnelige betydning* (5. utg.). Bjørn Ringstrøms Antikvariat.
- Farsethås, A. (2015). *Herfra til virkeligheten. Lesninger i 00-tallets litteratur*. Cappelen Damm.
- Felski, R. (2008). *Uses of Literature*. Blackwell Publishing.
- Fjørtoft, A.-K. (2006). *Hjemmesykepleie*. Fagbokforlaget.
- Førland, O., Alvsvåg, H. og Tranvåg, O. (2018). Perspektiver på omsorgsforskning. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3, 196–214. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-03-02>
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press.
- Grelland, H.H. (2018). Martin Heideggers begrep om omsorg som eksistensform og dets betydning for forståelsen av begrepet omsorg i omsorgsfag. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(3), 269–275. <https://doi.org/10.18261/ISSN.2387-5984-2018-03-09>
- Hamington, M. (2004). *Embodied Care. Jane Adams, Maurice Merleau-Ponty, and Feminist Ethics*. University of Illinois Press.
- Homlong, L. (2021, 25. februar). Kva kan vi forvente i innsats av enkeltmennesket når arbeidet som pårørende nærmast blir ei umenneskeleg oppgave? *Dagens Medisin*. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2021/02/26/kva-kan-vi-forvente-av-dei-parorande/>
- Hverven, T.E. (2020, 10. oktober). Gir innsikt. *Klassekampen Bokmagasinet*.
- Johnsen, R.T., Fegran, L. og Kristoffersen, K. (2012). Hverdagslivet til foreldre med barn med utviklingsmessige funksjonshemminger. *Vård i Norden*, 32(1), 9–13.
- Løgstrup, K.E. (1956/2000). *Den etiske fordring*. J.W. Cappelen.
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Akribe forlag.
- Morris, D.B. (2017). *Eros and Illness*. Harvard University Press.
- Nilssen, O. (2017). *Tung tids tale*. Det norske samlaget.
- Nilssen, O. (2020). *Yt etter evne, få etter behov*. Det norske samlaget.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Prinos, A.M.K. (2020, 10. oktober). En roman full av plagsomme spørsmål. *Aftenposten* – <https://www.aftenposten.no/kultur/i/1Bn5wX/bokanmeldelse-en-roman-full-av-plagsomme-spoersmaal>
- Riksteateret (2018, 21. august). *Når en roman forandrer. Samtale mellom Erna Solberg og Olaug Nilssen*, Litteraturhuset, Oslo. <https://www.youtube.com/watch?v=19e2Cjqkntw>
- Riopelle, F.J. (2020, 9. oktober). Over evne. *Morgenbladet*.
- Rogne, K.T. (2016). I det lange løp. En oppfølgingsstudie om hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn. *Fokus på familien*, 3, 220–239. <https://doi.org/10.18261/issn.0807-7487-2016-03-04>
- Rogne, K.T. & Berger, H. (2003). 'Tiden sammen må tilranes'. *Hverdagsliv og samliv i familier med funksjonshemmede barn*. Samlivssenteret Modum Bad.
- Sandve, G.E.S. (2020, 21. oktober). Stødig som fjell. *Dagsavisen* – <https://www.dagsavisen.no/kultur/boker/2020/10/21/bokanmeldelse-olaug-nilssens-yt-etter-evne-fa-etter-behov-er-stodig-som-fjell/>
- SideBrok (2004). 1, 2, 3, fyre. *Høge brelle*. CD. pinaDgreitt/Playground.
- 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 og Eide. Akademisk forlag.
- Simonhjell, N. & Hellstrand, I. (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>
- Simonhjell, N. (2020). Å fortelje eller bli fortalt. Ein analyse av Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017). I I.M. Lid og A.R. Solevåg (Red.), *Religiøst medborgerskap: Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn* (s. 175–192). Cappelen Damm Akademisk.

- Simonhjell, N. (2022). Helse og levekår fra et litteraturvitenskapelig perspektiv. FNs bærekraftsmål aktualisert gjennom Olaug Nilssens roman *Yt etter evne, få etter behov*. I M.-B.O. Nielsen og I.M. Høeg (Red.), *Agder Vitenskapsakademi. Årbok 2021* (s. 42–52). Novus forlag.
- Synnes, O. og Bondevik, H. (2018). Litterære strategiar og sjølvopplevd kreft. *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, 2, 161–182. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-288X-2018-02-04>
- Warberg, S.H. (2021). Apostroferende den levende. Den pårørendes vitnemål om autisme i Olaug Nilssens *Tung tids tale. Kultur og klasse*, 131, 59–80. <https://doi.org/10.7146/kok.v49i131.127483>
- Whiting, M. (2015). What it means to be parent of a child with a disability or complex health needs. *Nursing children and young adult people*, 25, 26–29. <https://doi.org/10.7748/ncyp.26.5.26.e390>
- Wærness, K. (1996). The Rationality of Caring. I S. Gordon, P. Brenner og N. Noddings (Red.), *Caregiving. Readings in Knowledge, Practice, Ethics and Politics* (s. 231–251). University of Philadelphia Press.
- Wærness, K. (2003). Noen refleksjoner omkring det velgende individ, feministisk omsorgsetikk og den sosiologiske tradisjonen. *Sosiologisk tidsskrift*, 11, 11–22. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2928-2003-01-02>
- Yildirim, A., Hacıhasanoğlu, A. og Karkurt, P. (2012). Effects of nursing intervention program on the depression and perception of family functions of mothers with intellectual disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 251–261. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04280.x>