

## «Det einaste eg veit heilt sikkert, er at eg ikkje lenger er»

En lesning av hvordan demenserfaringer kommer til syne i Susanne Skogstads roman *Svartstilla* (2018) og Thomas Chr. Wyllers selvbiografi *En dements dagbok* (2013)

INGERID ANINE BERGAN FELLDAL

VEILEDER

Nora Simonhjell

**Universitetet i Agder, 2024**

Fakultet for humaniora og pedagogikk

Institutt for nordisk og mediefag

Først og fremst må jeg takke min dyktige veileder Nora Simonhjell for uvurderlig hjelp og inspirasjon. Uten deg hadde det ikke vært mulig å skrive denne masteravhandlingen.

Tusen takk til mamma og pappa for støtte og omsorg. Takk for at dere alltid lytter, gir meg mot og heier på meg!

Tusen takk til Ingrid og Marie for både faglig og sosialt påfyll. Takk for pilates, maling og gode tilbakemeldinger. Jeg hadde ikke klart dette uten dere.

Tusen takk til min fremtidige kollega og gode venn Ingrid. Du har vært med meg hele veien.

Tusen takk til Kjellaug for gjennomlesing og tilbakemeldinger.

## Forord

Du går fram til mi inste grind,  
og eg går óg fram til di.  
Innafor den er kvar av oss einsam  
og det skal vi alltid bli.  
(Moren Vesaas, 1955)

En følelse av ensomhet kan erfares i alle livsfaser og kanskje spesielt i alderdommen. Fellesskap og tilhørighet er en forutsetning for å ha et godt liv. Mennesker fortjener å leve den siste tiden av livet med en følelse av verdighet, respekt og forståelse. Man er til syvende og sist alene, men menneskene rundt den aldrende kan bidra til å gjøre tilværelsen litt mindre ensom. Det kan være vanskelig å sette ord på følelser som uttrykker sårbarhet og svakheter. Nettopp dette har litteraturen en unik mulighet til å hjelpe oss med. Litteraturen kan gi en unik innsikt i andres erfaringer.

Det har vært spesielt for meg å skrive denne oppgaven. I løpet av tiden jeg har skrevet, har to av mine besteforeldre utviklet demens. Det gjør temaet ekstra relevant for meg. Jeg har erfart hvordan sykdommen utvikler seg og opptrer svært forskjellig. Jeg har opplevd hvordan deres behov og utgangspunkt er svært ulikt. Både å skrive denne oppgaven og å lese bøkene, har gitt meg større innsikt i demens og hvordan den kan komme til uttrykk på svært forskjellige måter. Det har hjulpet meg til å forstå mine besteforeldres handlinger lettere. Arbeidet med masteroppgaven har gjort meg spesielt oppmerksom både på hvordan samfunnet generelt og på hvordan pårørende behandler den eldre generasjonen. Jeg har også blitt mer bevisst over de individuelle behovene demenssyke personer har. Ingen opplever og trenger det samme i møte med sykdom og tap.

# Innhold

## Sammendrag

Forord .....	3
Sammendrag .....	6
Abstract .....	6
1. Innledning .....	1
1.1 Eldreomsorg og demens i dag .....	2
1.2    Aktuell forskning om demens.....	3
1.3    Bøkens narrativer og resepsjon .....	8
1.3.1 Svartstilla av Susanne Skogstad .....	9
1.3.2 Mottagelse av Svartstilla.....	9
1.3.3    En dements dagbok av Thomas Chr. Wyller .....	10
1.3.4    Mottagelse av En dements dagbok.....	11
1.4    Oppgavens struktur .....	13
2. Teori og metode .....	14
2.1    Helse og sykdom i litteraturen.....	14
2.2    Patografiens utvikling og definisjon.....	15
2.3    Ulike sykdomsnarrativer .....	18
2.4    Aldring og fremmedfølelse.....	20
2.5    Tap, demens og alderdom.....	21
2.5.1    Demensfortellingens betydning.....	21
2.5.2    Det spesielle med demensfortellingen .....	23
2.5.3    Demenslitteraturens samfunnspåvirkning .....	24
2.6    Selvframstillende sjangre.....	25
2.6.1    Dagboksjangerens særtrekk.....	27
2.7    Metode.....	28
3. Hvordan kommer demenserfaringen til syne i Svartstilla? .....	30
3.1    Det spesielle ved romanens form.....	30
3.1.1    En ny forteller?.....	33
3.2    Språkets muligheter .....	34
3.2.1    «Svartstilla».....	38
3.3    Maktesløst og stigmatisert. Hjemmet og tingenes affektive verdi .....	39
3.4    Fremmed i egen kropp .....	42
3.5    Sjangeranalyse.....	44
3.5.1    En eldre kvinnes fortelling .....	44
3.5.2 Svartstilla som en patografi .....	45

3.5.3	<i>Svartstilla</i> som pårørendepatografi .....	47
3.5.4	Det poetiske ved romanen .....	48
4.	Hvordan kommer demenserfaringen til syne i <i>En dements dagbok</i> ? .....	51
4.1	En direkte skildring av sykdomserfaringene .....	51
4.2	En dagbok med to forfattere? – Prologen.....	55
4.3	Hvordan framstiller Thomas Chr. Wyller seg selv?.....	56
4.4	Aksept eller selvfornektelse? .....	62
4.5	Kjent og ukjent på samme tid .....	64
4.6	Betydningen av miljøet.....	66
4.7	Sjangeranalyse: .....	68
4.7.1	Dagboken som en selvframstillende tekst.....	68
4.7.2	En nærhet til det skrevne.....	69
4.7.3	Dagboken som en patografi .....	70
4.7.4	Eldrelitteratur, men ikke avviklingsfortelling .....	72
4.7.5	<i>En dements dagbok</i> som sykdomsnarrativ .....	73
5.	«Det einaste eg veit heilt sikkert, er at eg ikkje lenger er» .....	75
5.1	En komparativ lesing.....	75
5.2	Avslutning .....	80
6.	Kilder.....	84

## Sammendrag

Sykdomslitteratur kan vise hvordan sykdom påvirker den berørtes liv, identitet og selvforståelse. Selvbiografiske tekster og romaner tilbyr ulike måter å uttrykke disse erfaringene på. I denne masteravhandlingen utforsker jeg hvilke begrensninger og muligheter sjangrene gir i formidlingen av sykdomserfaringer. Med dette som utgangspunkt, har jeg valgt å analysere Thomas Chr. Wyllers selvbiografi *En dements dagbok* (2013) og Susanne Skogstads roman *Svartstilla* (2018). Begge bøkene plasserer den eldre i forgrunnen og tematiserer livets siste stadium. Avhandlingen er en nærlesing av hvordan demenserfaringer kommer til uttrykk i verkenes tematikk, språk og form.

Tematiseringen av sykdom i kunst og litteratur har økt. I dag finnes det en del litteratur som belyser litteraturens fremstilling av sykdomserfaringer. Demens er en sykdom som i mindre grad har blitt utforsket, til tross for at det er en svært vanlig sykdom blant den eldre delen av befolkningen. I 2020 levde rundt 101 000 personer i Norge med demens, og tallet øker stadig (Strand et al., 2021). Parallelt med denne økningen har også interessen for eldreomsorg fått større oppmerksomhet. Alle mennesker fortjener å leve den siste tiden med en følelse av verdighet, respekt og forståelse. Det kan være utfordrende å få innsikt i tanker og følelser hos de eldre. Jeg undersøker hvordan litteraturen kan gi en åpning til å utforske dette.

## Abstract

Illness literature can show how disease affects the lives, identity, and self-understanding of those affected. Autobiographical texts and novels offer various ways to express these experiences. In this master's thesis, I explore the limitations and possibilities these genres provide in conveying experiences of illness. With this as a starting point, I have chosen to analyze Thomas Chr. Wyller's autobiography *En dements dagbok* (2013) and Susanne Skogstad's novel *Svartstilla* (2018). Both books foreground the elderly and address life's final stage. The master's thesis involves a close reading of how experiences of dementia are expressed in the themes, language, and form of these works.

The thematization of illness in art and literature has increased. Today, there is some literature that sheds light on literature's portrayal of experiences of illness. Dementia is a disease that has been explored to a lesser extent, despite being very common among the elderly population. In 2020, around 101,000 people in Norway lived with dementia, and the number is steadily increasing (Strand et al., 2021). Parallel to this increase, interest in elderly

care has also gained more attention. People deserve to live their final days with a sense of dignity, respect, and understanding. It can be challenging to gain insight into the thoughts and feelings of the elderly. I am investigating how literature can provide an opening to explore this.

## 1. Innledning

Alle mennesker fortjener å leve den siste tiden med en følelse av verdighet, respekt og forståelse. Mange opplever likevel en følelse av marginalisering og umyndiggjøring i møte med alderdommen. Mennesket bak sykdom og aldring forsvinner, og mange glemmer at den eldre delen av befolkningen også kan ha et rikt følelsesliv og besitter uvurderlig livsvisdom. Det kan være utfordrende å få innsikt i tanker og følelser hos de eldre. Litteraturen gir en åpning til å utforske dette. Forandringene som alderdommen gjerne medfører, kan føre til et tap av identitet og en usikkerhet rundt egen eksistens: «Det einaste eg veit heilt sikkert, er at eg ikkje lenger er».

I denne masteroppgaven ønsker jeg å undersøke hvordan demenserfaringer kommer til syne i to ulike bøker, Susanne Skogstads roman *Svartstilla* (2018) og Thomas Chr. Wyllers selvbiografi *En dements dagbok* (2013). Målet er å utforske hvordan en som ikke har vært syk med demens skildrer og tematiserer sykdommen, sammenlignet med en som har erfart å være syk selv. Litteraturen gir muligheten til å formidle sykdomserfaringer på en unik måte. Når man skriver fortellinger om sykdom, reiser det spørsmål knyttet til troverdighet og forståelse i erfaringsformidlingen. Sykdomserfaringer vil alltid være subjektive, og opplevelsene vil variere fra person til person.

Sykdomslitteratur kan vise hvordan sykdommen påvirker den berørtes liv, identitet og selvforståelse. Sykdommen vil ha innvirkning på relasjoner til venner, familie og samfunnet rundt. Demenssykdom har fysiske konsekvenser som vil kunne påvirke det daglige livet og aktivitetene til den syke. Sykdom vil vekke følelser både hos den som er rammet og de rundt. Hvordan den syke forholder seg til fremtiden vil variere. Noen vil uttrykke fremtidsoptimisme, mens andre vil være pessimistiske med tanke på fremtiden. Litteraturen vektlegger, tematiserer og fremmer ulike holdninger til sykdom. Jeg vil i denne oppgaven undersøke hvordan historier om alderdom og demens fortelles i de to nevnte bøkene. Oppgavens problemstilling er dermed: «**Hvilke muligheter og begrensninger gir romanen og selvbiografien i formidlingen av sykdomserfaringer?**». Jeg ønsker å utforske hvordan de ulike sjangrene kan bidra til å gi innsikt i en demenssyk sine indre tanker og følelser. Jeg vil også undersøke på hvilken måte valget av sjanger kan begrense fremstillingen av sykdomserfaringer.

Det vil være hensiktsmessig å bryte ned spørsmålet i mindre delspørsmål for å kunne besvare den overordnede problemstillingen:



- 1) Hvilke språklige og formmessige muligheter gir de ulike sjangrene?
- 2) Hvilke aspekter av sykdommen vektlegger bøkene?
- 3) Reflekteres sykdommen gjennom hovedpersonenes tanker om egen identitet og relasjoner til andre?

### 1.1 Eldreomsorg og demens i dag

Demens er en vanlig sykdom blant den eldre delen av befolkningen. I 2020 levde rundt 101 000 personer i Norge med demens, og tallet øker stadig (Strand et al., 2021). Når andelen eldre øker, økes dermed antallet demenssyke. Det medfører at også stadig flere blir pårørende til mennesker som er syke med demens. Sykdommen klassifiseres vanligvis i tre stadier – mild, moderat og alvorlig. Demenssykdommen vil være progressiv og forverres over tid (Engedal, 2019). Det vil med andre ord være store forskjeller i hvordan den fremtrer. En lett demenssyk vil kunne fungere greit i dagliglivet. En person rammet av alvorlig demens, vil erfare stor intellektuell svikt og tap av motorisk funksjon. Særlig de kognitive svekkelsene sykdommen fører med seg, gjør det viktig å vite hvordan livet med demens oppleves. Demenssyke har ofte problemer med å ordlegge seg verbalt, til tross for et rikt indre liv.

Tematiseringen av sykdommen i kunst og litteratur har økt. Da professor Thomas Christian Wyller ga ut boken *En dements dagbok* i 2013, var det lite norsk sykdomslitteratur om demens, særlig selvbiografiske tekster. I nyere tid har det kommet flere bøker på markedet, som for eksempel *Før jeg forsvinner* av Ingebrigt Steen-Jensen (2022). Antallet skjønnlitterære verk som tematiserer demenssykdom, både som et hoved- og bitema, har også økt. Eksempler er *Mors gaver* av Cecilie Enger (2014), *Dager i stillhetens historie* av Merethe Lindstrøm (2012), og *Svartstilla* av Susanne Skogstad (2018). Demenslitteraturen kan formidle erfaringer på en annerledes og unik måte sammenlignet med et medisinsk perspektiv. I denne oppgaven ønsker jeg å undersøke hvilke aspekter ved demenssykdom som kan formidles gjennom litteraturen. Selvbiografiske tekster og romaner tilbyr ulike måter å formidle disse erfaringene på. Med dette som utgangspunkt, har jeg valgt en bok fra hver av sjangrene: *En dements dagbok* som er en selvbiografi og *Svartstilla* som er en roman. Begge bøkene plasserer den eldre i forgrunnen og tematiserer livets siste stadium.

Forbindelsene mellom skjønnlitteratur og medisin har en lang tradisjon og kan føres tilbake til Bibelens tid. Helse, sykdom og litteratur er et stadig ekspanderende fagfelt både i Norge og resten av verden. I Norge bidro særlig Petter Aaslestads *Pasienten som tekst* (1997)

til denne utviklingen<sup>1</sup>. Noen år senere ga Hilde Bondevik og Knut Stene-Johansen ut *Sykdom som litteratur – 13 utvalgte diagnoser* (2011), som bidro til en ytterligere økt interesse for feltet. I boken undersøker de hvordan flere kjente sykdommer fremstilles i litteraturen. Forfatterne beskriver sin metode på følgende måte: «Vi skal i en rekke lesninger se hvordan de ulike diagnosene kles inn i språkbilder som fanger opp mytiske lag» (Stueland, 2012, s. 183). I boken analyserer de sykdomsfremstillinger av blant annet kreft, tuberkulose og anoreksi. En sykdom de ikke tar for seg, er demens.

Parallelt med den voksende interessen for koblingen mellom sykdom og litteratur, har eldreomsorg fått økt oppmerksomhet. Spørsmål knyttet til hvordan ta vare på den eldre generasjonen på en best mulig måte, blir stadig tematisert i mediene og i politikken. Den økte oppmerksomheten rundt demens og eldreomsorg, kommer blant annet til uttrykk gjennom NRKs serie *Demenskoret*. I 2023 startet programleder Ingrid Gjessing Linhave et kor for sangglade personer med demens (NRK, 2023). Allerede i mai samme året, vant serien Gullrutens publikumspris. Serien ble også nominert til flere av utdelingens andre priser (Holt et al, 2023). *Demenskoret* rørte den norske befolkningen og ble en seer-suksess. Da NRK bekreftet ny sesong, ble dette annonsert i flere av de store norske avisene, som VG og Dagbladet. I en artikkel fra Nasjonalforeningen for folkehelsen (2023), blir det nevnt at serien har bidratt til å øke forståelsen og engasjementet rundt demenssykdom og demensrammede personer. Foreningen understreker også hvordan programmet bidrar til å skape et samfunn som er mer tilrettelagt for personer med demens. Det har også ført til etableringen av mange nye demenskor rundt om i Norge. *Demenskoret* er et eksempel på hvordan et medium kan sette fokus på og øke kunnskapen om demens.

## 1.2 Aktuell forskning om demens

Senhøsten 2020 ble regjeringens tredje demensplan publisert. Planen bygger på erfaringer fra de to tidligere planene - *Demensplan 2015: «Den gode dagen»* og *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn*. Demens er en folkehelseutfordring og angår stadig flere. Det fører til at å formidle god informasjon om demens, samt å utvikle gode tjenestetilbud for både syke og pårørende, blir viktigere. De siste årene har sykdommen fått mer oppmerksomhet, som et resultat av dette. Formålet med demensplanen er tydelig formulert:

Målet er et mer demensvennlig samfunn, der man møtes med åpenhet, respekt og forståelse, og der personer med demens inkluderes på lik linje med andre. Mange som får demens, opplever at de blir umyndiggjort, og at andre tar avgjørelser på deres vegne (Demensplanen 2025, 2020, s. 16).

---

<sup>1</sup> 2. utgaven ble gitt ut i 2007

Planen vektlegger videre hvordan det ikke er en åpenbar koherens mellom demens og at ens verdier og preferanser forsvinner. Mangel på kunnskap i samfunnet har ført til at mange tror demens og manglende vurderings- og beslutningsevne går hånd i hånd. Økt kunnskap er avgjørende for å bryte ned fordommer og stigmaet forbundet med sykdommen.

Demensplanen har som mål at demenssyke skal kunne medvirke i eget liv, og å sikre dem medbestemmelse og deltakelse i samfunnet (2020, s. 7-9). Erfaringer fra de tidligere demensplanene har vist at god demensomsorg innebærer en individuelt tilrettelagt omsorg «basert på innsikt i den enkeltes livsfortelling og sykdomshistorie» (2020, s. 9). Pasientenes livshistorier må brukes aktivt i den enkeltes behandlingsforløp. Det vil gi rom for å møte demenssykes ulike behov, interesser og forutsetninger.

Høsten 2019 skrev forskerne Nora Simonhjell og Ingvil Hellstrand artikkelen ««De skrev henne ned»». I forbindelse med regjeringens *Demensplan 2020*, foreslår de bruk av «livsarket» som en strategi for å ivareta demenssyke personers individualitet og for å få kjennskap til den de yter omsorg for (2019, s. 2). Livsarket bygger på den svenske ideen *Livsboken Var dig själv – hela livet ut* (2011) og innebærer en oversikt over en persons viktigste livserfaringer. I artikkelen sammenligner de livsarket med annen litteratur, særlig virkelighetslitteraturen. Felles for begge type tekster er «nedskrivning av hverdagslivet og det alminnelige menneskets liv og historie» (2019, s. 6). Begge teksttypene forteller livshistorier. Forskerne viser også hvordan biografien og livsarket har andre felleselementer, som at begge velger ut deler fra livet og setter dem sammen til en fortelling. Livsarket kan ligne en selvbiografi dersom man skriver sitt eget. Både livsarket, selvbiografien og biografien inneholder en livsskildring bygget på fortellerens utvalg av hendelser. Det medfører at å lese slike tekster krever fortolkning.

Livsfortellinger som er skrevet av personer med demens, mener de to forskerne kan forstås ved hjelp av Arthur Franks begrep «kaos-narrativ» og som en «skadet fortelling». Etersom det ikke finnes en kur mot demens, er sykdommen ofte knyttet til frykt og redsel. En bevissthet om egen sykdom og at den er irreversibel, vil påvirke hvordan man forteller om seg selv. Fortellingen vil alltid være fragmentert og ikke kunne fortelle «alt». Livsarket vil, på samme måte som en fiksjonstekst, være en type oversettelsesarbeid. Teksten vil romme ulike perspektiver fra både pasienten og fra forfatterne av selve teksten. Det vil være en fare for at den demenssykes perspektiv ikke kommer godt nok til uttrykk. Den syke kan være upålitelig, som en konsekvens av sykdommens symptomer. Slik som en selvbiografi, kan også livsarket fremstå som en «hybrid blanding mellom introspeksjon, essay og fortelling, historieskriving

og fiksjon» (2019, s. 11). I artikkelen viser forskerne hvordan både fiksjonstekster, selvbiografier, romaner og livsarket kan bidra til å fremme den sykes fortelling på ulike måter. På samme tid tematiseres også de problematiske sidene ved slike fremstillinger.

Demenssykdom er et gjennomgående tema i litteraturviter Aasta Marie Bjorvand Bjørkøys *Samtidslitterære alderdommer* (2020). Boken tar for seg hvordan alderdom blir fremstilt i norsk samtidslitteratur. Bjørkøy viser hvordan litteraturen kan menneskeliggjøre, fremfor å redusere, eldre. Hun peker på fellestrekk i en aldrende livsfase, men viser også hvordan alderdom ikke er en ensartet fase. Kapittel ni, som handler om tap og sorg, er særlig relevant og vil bli belyst i masteroppgavens teoridel (kapittel 2.5). Etter hva jeg er kjent med, har det ikke kommet ut noen masteravhandlinger om verken *Svartstilla* eller *En dements dagbok*. En oppgave jeg likevel finner relevant, er «Hele historien?» skrevet av Ingrid E. S. Wöllert (2023). Oppgaven er en tematisk analyse av *Dager i stillhetens historie* av Merethe Lindstrøm (2011). Et av bokens temaer hun belyser, er demens. Romanen er en pårørendefortelling, der hovedpersonens ektemann har progressiv demens. Wöllert viser hvordan demenssykdommen bidrar til å forsterke annen viktig tematikk i boken, som for eksempel stillhet.

Interessen for forbindelsen mellom demens, kunst og litteratur har fått økt oppmerksomhet den siste tiden også internasjonalt. I boken *Popularizing dementia. Public expressions and representations of forgetfulness* (Swinnen & Schweda, 2015) bidrar flere, som blant annet forskerne Irmela Marei Krüger-Fürhoff og Sadie Wearing, til å vise hvordan sykdommen kommer til uttrykk i populærkulturen. Stadig flere bevegelser i samfunnet ønsker å utvide forståelsen av demens, og å bidra til en mer åpen, inkluderende og aksepterende holdning til demenssyke og pårørende (2015, s. 9). Effekten av en slik utvikling kaller redaktørene for «dementia boom». Oppmerksomheten utenfor det biomedisinske feltet har bidratt til nye tolkninger og evalueringer knyttet til demenssykdom. Det har åpnet for at flere stemmer og perspektiver blir synlige. Populærkulturen er paradoksal. På den ene siden kan den forsterke dominerende fordommer og dermed bidra til å øke stereotypier knyttet til demens og Alzheimers. På den andre siden kan den også åpne for alternative blikk på sykdommen og få frem flere perspektiver og stemmer. «The personhood movement» innenfor demensstudier var blant de første til å problematisere de etiske aspektene ved å posisjonere demens som en hjernesykdom der man «mister seg selv» (2015, s. 11). Diskusjonen åpnet for å stille spørsmål rundt flere typiske stereotypier knyttet til demenssykdom. Mennesker er ikke kun definert av hjernen. Identiteten er avhengig av mer enn kun ens mentale evner, som tilhørighet, verdier og erfaringer.

Det er særlig to bevegelser internasjonalt som har hatt stor innflytelse i samfunnet, og som har bidratt til å bygge broer mellom ulike disipliner: «The notion of embodied personhood» og «The concept of relational selfhood». Det er nødvendig med et samarbeid på tvers av disipliner for at kunst og litteratur skal kunne anerkjennes som gode kilder for sykdomserfaring. Swinnen og Schweda argumenterer for at samfunnet kan lære mye av studier innen funksjonshemming. De legger særlig vekt på feltets fokus på tilrettelegging i samfunnet og betydningen av å lytte til andres perspektiver.

I kapitlet «Narrating the limits of narration. Alzheimer's disease in contemporary literary texts» viser Krüger-Fürhoff hvordan fire forskjellige tekster tematiserer demenssykdom og opplevelsen av å være syk. Hun tar for seg en selvbiografisk, to biografisk-baserte og en fiktiv tekst. Krüger-Fürhoff argumenterer for at sykdommen er sterkt fryktet i Vesten. Demens er både en stor utfordring for samfunnet og et individuelt nederlag. Hun hevder at sykdommen symboliserer en kollektiv frykt (2015, s. 89). Demens oppleves gjerne som en personlig tragedie og en «fornærmelse» mot helsevesenet. Det kan komme av at medisin, kognitive evner og selvstendighet er høyt verdsatt i samfunnet. Krüger-Fürhoff påpeker hvordan demens-relaterte sykdommer «jeopardize personal memories and alter character traits and emotional behavior, sometimes turning the impaired person into a different and troubling version of his or her former self» (2015, s. 90). Dette gjør det utfordrende å både skrive og fortelle om sykdommen ettersom det er et tabubelagt og sensitivt tema.

Sykdommens synlighet har økt den siste tiden. Flere kjente personer, som Margaret Thatcher, har stått fram som syk og dermed gitt sykdommen økt oppmerksomhet. Krüger-Fürhoff påpeker dessuten at demenssykdom oftere blir gjort til tema innenfor populærlitteraturen sammenlignet med tidligere. Hun mener det er særlig tre hovedtendenser for hvordan demens blir tematisert. Sykdommen kan fremstilles som en trussel for kjærlighetsforhold, slik som i for eksempel *Dagboken* av Nicholas Sparks (1997). Demens kan bli tematisert ved at erfaringer med en demenssyk fører til endringer i familiedynamikken. Til slutt kan sykdommens sosiopolitiske dimensjon bli gjort til tema.

Selvbiografiske demensfortellinger anses ofte ikke som autentiske på grunn av symptomer assosiert med sykdommen. Det kan være vanskelig å skrive sammenhengende når ens kognitive og språklige evner svekkes. Til tross for dette, argumenterer Krüger-Fürhoff for at slike tekster burde brukes og analyseres. Tekstene kan gi kunnskap om demenssykdommens innside. Forskeren utforsker hvorvidt fiksjonstekster kan formidle en dypere innsikt enn selvbiografiske tekster. Studier viser at «dementia leads to simplified

utterances, repetition, and anomia» (2015, s. 104). Forenklinger, gjentakelser og ordletingsvansker er ofte ikke synlige i selvbiografiske tekster, men oftere i fiksjonstekster. Dette er av særlig relevans for masteroppgavens problemstilling ettersom jeg sammenligner en selvbiografi og en roman. Krüger-Fürghoff skriver videre:

Perhaps narrating the limits of narration comes very close to a contradiction in terms; this holds true especially for people suffering from Alzheimer's disease who do not aim at exploring the breakdown of language but rather at documenting the survival of their coherent narrative self (2015, s. 96).

Med tanke på oppgavens prosjekt, vil dette utsagnet være svært fascinerende å utforske. Å undersøke hvilke aspekter ved sykdomstilværelsen som er bøkens hovedanliggende, er et av oppgavens mål. Fokuserer *En dements dagbok* mer på å bevare en kontinuerlig personlig identitet enn på å undersøke språkets sammenbrudd?

I *Thinking about dementia* (2006) forsøker Annette Leibing og Lawrence Cohens å integrere ulike forskningsstrategier og disiplinære perspektiver innen human- og samfunnsvitenskapen, for å bedre forstå demenssykdommer i dagens samfunn. Framtiden som omhandler senilitet, er i stadig endring og utvikling. De ulike medforfatterne diskuterer viktige grensespørsmål om blant annet identitet, språk og suverenitet, omsorgsstrukturer, og livets praksiser. I boken diskuteres også populærkulturens påvirkning på demenssyke, samt dens virkning på pårørende og andres oppfatning av sykdommen.

Anne Davis Basting diskuterer blant annet hvordan historiefortelling og teater kan bidra til en endring i synet på demenssykdom. Hun spør hva som egentlig er igjen når minnet forsvinner, og hva som skjer med en demenssyk persons kreative evner. Gjennom *TimeSlips*-prosjektet, undersøker og viser hun hvordan historiefortelling kan øke bevisstheten rundt demenssyke personers kreative evner. I prosjektet deltok demenssyke personer med å dikte fram ulike historier. Resultatet var en rekke ulike fortellinger både med tanke på struktur og formål. Det var en del tematikk som gikk igjen i flere av fortellingene, blant annet «desire for freedom, confidence, and intimate relationships» (2006, s. 188). Deltakerne brukte i stor grad fortellingene til å uttrykke egne tanker og følelser. Demenssykdom innebærer ofte språkvansker og vanskeligheter med å uttrykke seg. Prosjektet ga dem mulighet til å sette ord på tanker og følelser. Prosessen ga dessuten flere av deltakerne en verdifull og ny sosial rolle som fortellere. De fleste opplevde dette som meningsfullt ettersom mange opplever å miste roller i møte med demenssykdom. Det er vanlig å gå fra å være en ansvarlig, selvstendig og omsorgsfull forelder, til å bli umyndiggjort og avhengig av andre. Mange mister jobben og dermed også rollene den innebærer. Alderdom og demens innebærer gjerne etablering av nye roller, og det kan oppleves utfordrende.

Basting demonstrerer, både gjennom fortellingsprosessen og ved de ferdige historiene, at demensrammede personer har kreative ferdigheter og kan ha en betydningsfull sosial funksjon (2006, s. 188). Undersøkelsene som ble gjort i etterkant, viste også endringer i hvordan folk oppfatter personer med Alzheimers og demens. Basting påpeker at underveis i prosjektet endret studentene, som skrev fortellingen sammen med de demenssyke, sine antagelser om sykdommen og dens virkning på den syke. Hun skriver at noen uker ut i prosjektet «students commonly remarked that the storytellers did not seem to be afflicted with what they imagined to be symptoms of Alzheimer's disease» (2006, s. 189). Personalet ellers var også overrasket over fortellingenes kvalitet. Flere oppga en ny, større og bedre innsikt i klienter. Fortellingene ble til slutt presentert enten i form av forestillinger eller kunstutstillinger. Undersøkelser gjort i etterkant viste en økende positiv holdning til demenssykes kreative egenskaper blant publikum. Basting konkluderer med at «[s]haring the creative products of people with dementia in a respectful way can be very effective in raising public awareness about the creative capacity of people who suffer from the condition» (2006, s. 194). Det er et funn jeg finner relevant for Wyllers bok, ettersom han skriver boken mens demenssykdommen gradvis utvikler seg.

### 1.3 Bøkenes narrativer og resepsjon

Kort tid etter utgivelsen av *Svartstilla* og *En dements dagbok*, ble bøkene anmeldt i flere aviser. Oppmerksomheten rundt begge bøkene var størst den første tiden etter at de ble publisert. Etter hva jeg er kjent med, er det ikke gitt ut noen masteroppgaver eller doktoravhandlinger om noen av dem, men det er skrevet noen vitenskapelige artikler om begge. Bjørkøy har blant annet brukt *Svartstilla* som et eksempel på litteratur som tematiserer tap og sorg. Forskerne Ann Therese Lotherington og Aud Uhlen Obstfelder skrev i 2023 en samfunnsvitenskapelig artikkel der de bruker Wyllers bok som empiri.

I dette delkapittelet vil jeg først gi en kort gjennomgang av *Svartstillas* handling. Deretter vil jeg redegjøre for hovedtendensene blant anmeldelsene av boken. Det nevnte kapittelet til Bjørkøy, vil bli behandlet under oppgavens teoridel. Etter dette følger en lignende gjennomgang av *En dements dagbok* og anmeldelsene av den. I resepsjonen som omhandler boken, vil jeg også trekke fram hovedsynspunktene og forskningsspørsmålene i artikkelen til Lotherington og Obstfelder. Etter egen kartlegging, har jeg valgt ut det jeg finner mest relevant. Jeg vil redegjøre for funnene mine og det jeg mener er mest interessant for oppgavens tematikk og prosjekt.

### 1.3.1 *Svartstilla* av Susanne Skogstad

*Svartstilla* handler om en eldre enke i hennes siste fase av livet. Leseren får gjennom hennes synsvinkel kjenne på opplevelser og utfordringer knyttet til en livsfase preget av alderdom. Enkas liv er sterkt preget av en lengsel og sorg over ektemannens død. Store deler av hverdagen dreier seg om å kjenne på en nærhet til han – enten det er gjennom konkrete gjenstander eller via minner hun har hatt sammen med han.

Enka er ved livets siste fase, og hverdagen hennes er preget av det. Fysikken er dårligere, og sorgen over tapet av ektemannen er altoppslukende. Enka lever et liv alene med minimal kontakt med verden utenfor. Barna besøker henne jevnlig. De ser sin mor sitte fast i sorg og ønsker å hjelpe henne. Likevel sliter alle tre med å forstå moras handlinger, reaksjoner og følelser. Barna ser en ensom kvinne som ikke klarer å komme seg videre etter tapet av ektemannen. De ordner derfor, mot moras vilje, en plass på et eldre hjem. Jon, eldstesønnen, begynner dessuten å rydde ut farens ting. Enka opplever en manglende forståelse for sin sorgprosess. Ved å bruke den gamle kvinnens perspektiv, hjelper Skogstad leseren til å forstå handlinger som kan virke uforståelige for de rundt. Minnene, gjenstandene og huset gjør at enka kjenner en nærhet til ektemannen. Når hun til slutt fjernes fra dem, lukkes livsfortellingen hennes (for) tidlig. Romanen beskriver ensomhet, kjærlighet og et minnearbeid flere kan gjenkjenne. Skogstad skildrer en sårbarhet og sorg som vekker følelser hos leseren.

Den relativt tynne boken er inndelt i 19 kapitler. Tomrommet enka opplever, gjenspeiles i de luftige sidene. Boken er poetisk og full av språklige bilder. Skogstad beskriver en eldre enkes fortvilelse og sorg på en vakker og elegant måte. Boken er forfatterens debutroman og hittil siste utgivelse.

### 1.3.2 Mottagelse av *Svartstilla*

Kort tid etter utgivelse, ble *Svartstilla* anmeldt i blant annet Bok365. Anmelderen påpekte særlig Skogstads språklige tone, da hun ga boken terningkast fem (Lerum, 2018). May Grethe Lerum beskriver bokens stil som et krysningspunkt mellom prosa og lyrikk og mener Skogstad tar sjanser og lykkes med det. Lerum mener boken er et slags «livsevangelium», der leseren får innblikk i en eldre kvinnes «mange ulike synsvinklar og motstridande bilder» (2018). Hun skriver videre at Skogstad skildrer samspeillet mellom mor og voksne barn på en utsøkt måte. Anmelderen fremhever også den poetiske framstillingen av enkas sorg over ektemannens død.



Stavanger Aftenblad (Danielsen, 2018) og det svenske Aftonbladet (Bergström, 2019) var også imponert over Skogstads fremstilling av den eldre kvinnas perspektiv og forfatterens poetiske språk. Pia Bergström skriver blant annet at «[s]pråket är avklarnat och skakande i sin rättfamhet. Hennes Inre tankar är välartikulerade, arga, föraktfulla, hennes smärta och förtvivlan bultande stark men hon förblir envist t[igande]» (2019). Kristin Auestad Danielsen fremhever i sin anmeldelse noen av de mange intertekstuelle referansene til forfattere som Halldis Moren Vesaas og Jon Fosse.

Flere av anmelderne, blant annet Bergström, trekker frem hvordan de kjenner seg provosert over romanens hovedkarakter. Enka er en typisk kvinne født på 20-, 30-tallet, og Bergström mener hun minner om hennes egen mor. I et intervju med Dagsavisen avslører Skogstad imidlertid at hun ikke har utført noe «ytre research». «Jeg både følte og så henne veldig klart for meg. Det var et større indre arbeid enn det var et ytre», forklarer Skogstad i intervjuet (Karlsen, 2016, s. 21). Intervjueren påpeker hvordan Skogstad ikke bare tematiserer sorgen spesifikt knyttet til alderdom. Hun mener forfatteren også drar større tematiske linjer, blant annet til hvordan en verden i endring kan oppleves. Karlsen mener det kan virke som enkas oppførsel og tanker fortsatt er preget av tiden hun vokste opp. Anmelderen Ingunn Økland (2018) fremhever noen av de samme aspektene som Karlsen. Hun trekker fram hvordan Skogstad skildrer «en sorg og et sinne som jeg tidligere har sett tegn til, men ikke helt tatt innover meg, hos mennesker som sto meg nær» (2018, s. 4). Til tross for at hovedpersonen er en eldre enke, diskuterer Skogstad tematikk og erfaringer med allmenn relevans.

### 1.3.3 *En dements dagbok* av Thomas Chr. Wyller

«Her åpner jeg dagboken. Jeg lanserer den som skrevet av en dement», slik innleder statsviter Thomas Chr. Wyller (1922-2012) et av de første kapitlene i sin siste utgivelse *En dements dagbok* (2013, s. 19). Etter mange år som professor, debattant og forfatter blir Wyller rammet av demens. Han trosser legens anbefalinger og fører dagbok over sine siste år, fra 2010 til 2012. Han er da over 80 år gammel. Wyller konsentrerer seg om hvordan sykdommen blir en ny del av livet. I dagboken blir leseren med på opp- og nedturen i hverdagen, og han tematiserer både demenssykdommens fordeler og utfordringer. *En dements dagbok* føyer seg inn i en lang rekke av bøker som Wyller har skrevet. Dagboken er trolig hans mest personlige. Den tematiserer både livet her og nå, men inneholder også en rekke tilbakeblikk på fortiden. Wyller har gjennomgående et metaperspektiv på skriften og plassen den har og har hatt i hans

eget liv. Han skriver at han «har selv stor glede av å skrive, av å feste ord på papir – av fortsatt intellektuell virksomhet etter et liv viet slike sysler» (2013, s. 113).

Dagbokens 88 oppføringer gjelder alt fra vanlige begivenheter til de mer sporadiske episodene. Leseren får innblikk i alt fra hverdagslige hendelser til reflekterte tanker rundt hukommelse og glemsel. Hans opphold på Grini under 2. verdenskrig, samt andre minner fra barndommen, er gjennomgående motiver. Boken formidler et unikt bilde av en demenssyk persons indre liv. Leseren blir med inn bak de mange hukommelsessviktene og en til tider uforståelig oppførsel. Wyller beskriver kraftige gråteanfall, depresjon og manglende motivasjon, da ofte etterfulgt av reflekterte spørsmål knyttet til opplevelsene i etterkant. Samtidig skildrer han også omsorgsfulle relasjoner til familie og venner, og gleden av å fortsatt ha store deler av sine språklige evner intakt. Wyllers bok viser at det er fullt mulig å leve et verdig liv som demenssyk, ved å gi nettopp den syke en stemme.

I tillegg til dagbokoppføringene, inneholder boken et forord av bokens redaktør, Wyllers sønn - Torgeir Bruun Wyller. I forordet beskriver Bruun Wyller sin rolle i redigeringsprosessen. Han skriver blant annet at «[t]eksten er ubetinget min fars egen. Men det ligger i sykdommens natur at han i økende grad fikk problemer med å holde oversikten over et helt bokmanuskript» (2013, s. 6). Boken er dermed en redigert utgave av Thomas Chr. Wyllers arbeid. Et aspekt jeg vil belyse grundigere i oppgavens analysedel.

*En dements dagbok* består av mange, ofte korte, kapitler. Alle er daterte, og boken er kronologisk satt sammen. Wyller har i løpet av livet gitt ut en rekke bøker, hvor flere av dem omhandler politiske diskusjoner og hans erfaringer fra krigen. Eksempler er *Nyordning og motstand* (1958), *Frigjøringspolitikk* (1963) og *Ytringer* (2007).

#### 1.3.4 Mottagelse av *En dements dagbok*

Kort tid etter utgivelsen av *En dements dagbok* ble den anmeldt av Sandra Lillebø i *Klassekampen* (2013, s. 22). I sin anmeldelse trekker hun fram bokens forsøk på å synliggjøre den marginaliserte stemmen til en demenssyk person. Samtidig peker hun også på ulempen ved at teksten er redigert av Bruun Wyller etter farens død. Lillebø mener demenssykdommen kun kommer fram gjennom det forfatteren selv forteller. Det er få trekk ved selve teksten der sykdomssymptomene blir synlige. Dessuten mener hun at leseren i liten grad kommer i dybden av sykdommens innside. Hun påpeker videre muligheten for at dette reflekterer hvor utfordrende det er for en marginalisert stemme å bli hørt.

Aasne Jordheims anmeldelse i *Forskerforum* (2013) fokuserer på hvordan boken kan bidra til refleksjon hos leseren:

Jeg vet ikke om *En dements dagbok* kan bidra noe i den faglige forståelsen av demens [...] Boka kan i hvert fall få oss til å tenke. Også på at det går an å leve et godt liv med en demenssykdom, slik Wyllers sønn skriver i forordet. [...] At det finnes mulighet på ethvert stadium av livet, er boka derfor en bekræftelse på.

Jordheim trekker også fram Wyllers refleksjoner rundt glemsel og hukommelse, samt hans ønske om å forstå seg selv bedre. Hun peker dessuten på at Wyllers beskrivelse av demenssykdommen inkluderer både dens positive og negative sider. Eskil Skjeldal skriver i sin anmeldelse, som Jordheim, at Wyllers klarer å belyse hvordan lettere demenssyke mennesker opplever sykdommen (2013, s. 43). Han mener at forfatteren er god til å beskrive hvordan hukommelsen rammes og hvordan dette påvirker han. Skjeldal virker ikke til å ha samme grad av skepsis til familiens redigeringsarbeid som det Lillebø uttrykker. Han mener at boken bidrar til en økt forståelse for Alzheimers sykdom.

Som flere av de andre anmelderne, fremhever også Kjersti Wogn-Henriksen (2014) måten Wyllers tematiserer at sykdom både kan være en berikelse og en utfordring i hverdagen. Wogn-Henriksen opplever, slik som blant annet Skjeldal, at boken gir et unikt og godt innblikk av demenssykdommens innside. Hun mener Wyllers oppføringer gir friske og ærlige observasjoner av en sykdomstilværelse. Anmelderen påpeker også at boken synliggjør hvordan å bli syk av demens ikke er «enstydig med tap av verdighet og personlig integritet» (2014).

*En dements dagbok* ble også nevnt under åpningstalen av Demensdagene i 2014. I talen understreker Astrid Nøklebye Heiberg hvordan enkeltmenneskers historie kan gi økt forståelse for sykdommen. Hun poengterer hvordan Wyllers, gjennom å dele sin livsfortelling, viser hvordan det er å leve med demens. Til slutt vil jeg trekke fram at *En dements dagbok* nevnes av Simonhjell i kapittelet «Beyond shadow and play: different representations of dementia in contemporary Scandinavian literature» fra boken *Dementia and literature* (2018). Litteraturviteren trekker dagboken frem som et eksempel på en demensfortelling fortalt innenfra. Hun argumenterer for at teksten er «an important contribution to a larger understanding of the cultural and social consequences of, and general understandings of dementia» (2018, s. 140). Simonhjells artikkel vil bli grundigere behandlet i masteroppgavens teoridel.

#### 1.4 Oppgavens struktur

Denne masteroppgavens prosjekt er å utforske hvordan demenserfaringer kommer til syne i *Svartstilla* og *En dements dagbok*. Jeg har valgt å dele oppgaven inn i fem kapitler, for å best mulig kunne besvare problemstillingen min og de nevnte delspørsmålene.

Kapittel 2, «Teori og metode», vil være en gjennomgang av det teoretiske grunnlaget for oppgaven. Jeg vil begynne med en kort redegjørelse av fagfeltet jeg skriver innenfor, nemlig «narrativ medisin» og sykdomslitteratur. Deretter følger en del hvor fokuset er på demenslitteraturen mer spesifikt. Til slutt vil jeg konsentrere meg om sjangerrelatert teori.

I kapittel 3, «Hvordan kommer demenserfaringen til syne i *Svartstilla*?», vil jeg bruke teorigrunnlaget for å vise hvordan demenserfaringene kommer til uttrykk i boken. I analysen vil jeg, på bakgrunn av oppgavens problemstilling, vektlegge aspekter ved romanen jeg har funnet hensiktsmessig å utforske. Jeg vil undersøke trekk ved romanens språk, form og tematikk.

I kapittel 4, «Hvordan kommer demenserfaringen til syne i *En dements dagbok*?», vil jeg gjennomføre en lignende undersøkelse som i det forrige kapitlet. Jeg vil utforske hvordan demenserfaringer er synlig i både det språklige, tematiske og formmessige. Hvilke aspekter som blir vektlagt vil være noe ulikt mellom bøkene.

Kapittel 5, «Det einaste eg veit heilt sikkert, er at eg ikkje lenger er», består av en kort sammenligning av de mest sentrale funnene i analysen av bøkene. Jeg vil så drøfte de analytiske funnene opp mot problemstillingen min og forsøke å besvare oppgavens forskningsspørsmål.

## 2. Teori og metode

I dette kapittelet av oppgaven vil jeg ta for meg dens teorigrunnlag. Med tanke på oppgavens problemstilling og analyse, har jeg funnet det hensiktsmessig å fokusere på tre hovedområder: narrativ medisin, forskning innen demenslitteraturen og sjangerteori. Kapittelet er ordnet tematisk. Innledningsvis vil jeg introdusere feltet «narrativ medisin», etterfulgt av Anne Hawkins' patografi-begrep. Delen vil bli supplert med Linda Nesbys utvidede definisjon. Den generelle teorien om sykdomslitteratur avsluttes med Arthur Franks inndeling av tre typer sykdomsfortellinger. Etter dette følger en introduksjon av DeFalcos «uncanny»-begrep. Teorien er betydningsfull, da den adresserer et viktig fenomen i forbindelse med opplevelser knyttet til alderdommen. Innenfor forskning på demenslitteraturen, vil særlig Bjørkøy, Simonhjell og Simonsen bli brukt som teorigrunnlag. Teorikapittelet avsluttes med Arne Melberg og Ottar Grepstads teori om selvframstilling og litterære dagbøker. Dette kapittelets avsluttende sjangerteori vil kun være relevant for én av oppgavens analysebøker, nemlig *En dements dagbok*. Den andre boken, *Svartstilla*, er en roman. Det er altså kun den selvframstillende sjangeren som vil bli diskutert under masteroppgavens teoridel.

### 2.1 Helse og sykdom i litteraturen

Interessen for helse og sykdom i litteratur har økt de siste tiårene, særlig innenfor den medisinske fagdisiplinen. En av de mest betydningsfulle personene innen feltet, er den amerikanske forfatteren Susan Sontag. Hun satte for alvor litterære sykdomsfortellinger på agendaen med essayet *Illness as metaphor* (1978). Verket er et pionerarbeid innenfor disiplinen der Sontag tar for seg sykdommens metaforer. Hun argumenterer for en avmytologisering av sykdom og ønsker å bevisstgjøre oss det metaforiske aspektet ved sykdom. I essayet synliggjør hun metaforene som språklige konstruksjoner.

En annen innflytelsesrik aktør innenfor fagområdet er litteraturviter ved Colombia University, Rita Charon. Hun er en av de mest prominente personene innenfor feltet «narrativ medisin». Charon bruker begrepet om «medicine practiced with these narrative skills of recognizing, absorbing, interpreting, and being moved by the stories of illness» (2006, s. 4). Hun er spesielt opptatt av leger og behandleres manglende empatiske evner. Ved å utvikle evnen til å lytte, kan helsepersonell få en mer inngående forståelse for pasientenes utfordringer og vanskeligheter. Dersom pasienten føler seg anerkjent, kan det føre til økt åpenhet fra deres side. Dette kan gi kunnskaper og innsikt som resulterer i en mer tilpasset behandling.

Interessen for fagfeltet øker i Norge også. Litteraturviter Linda Nesby påpeker likevel at det ikke har resultert i en «direkte kobling mellom litteratur og medisin eller institusjonalisert bruk av narrativ medisin» i Norge (2022, s. 122). Det til tross for at Norges pioner innenfor feltet, Petter Aaslestad, skrev *Pasienten som tekst* (1997) kun ett år etter at Charon ga ut sin bok. I senere tid har blant annet Hilde Bondevik, Knut Stene-Johansen, Linda Nesby, Nora Simonhjell og Oddgeir Synnes vært viktige bidragsytere til feltet.

I de andre skandinaviske landene, derimot, er koblingen tydeligere. I Sverige spilte litteraturviter og lingvist, Anders Palm, tidlig en sentral rolle for implementeringen av medisinsk humaniora. I senere tid har Bernhardsson, Lundin og Stenbeck bidratt ytterligere med boken *Litteratur & läkekonst. Nio seminarier i medicinsk humaniora og Narrativ medicin i utdanning og praksis* (2021) (Nesby, 2022, s. 122). I Danmark har professorene Rita Felski og Jens Lohfert Jørgensen vært sentrale for etableringen av miljøet. *Narrativ medicin i utdanning og praksis* (2021) av Anders Juhl Rasmussen, Anne-Marie Mai og Helle Ploug Hansen har hatt en lignende effekt som Bernhardsson, Lundin og Stenbecks bok. Motstanden feltet har møtt kan skyldes flere faktorer. Nesby belyser noen av dem, som blant annet økonomi, ressurser og mangelen på kvantitative studier som bekrefter effekten narrativ medisin har.

## 2.2 Patografiens utvikling og definisjon

I 1999 introduserte Anne Hawkins *patografi*-begrepet i boken *Reconstructing illness: Studies in Pathography*. Hun definerte termen som «a form of autobiography or biography that describes personal experiences of illness, treatment, and sometimes death» (1999, s. 1). Hawkins hevder at forfatterne av sjangeren bruker skriften som medisin, «to restore to reality its lost coherence and to discover, or create, a meaning that can bind it together again» (1999, s. 3). De siste tiårene har patografiene økt betydelig i antall. Før 1950-tallet var det svært få bøker som tilhørte sjangeren. Økningen kan skyldes større interesse for pasientmedvirkning og en følelse av depersonalisering i datidens behandling. En annen årsak kan være at pasienter og pårørende søkte informasjon om sykdom og dens behandling, nettopp gjennom slik type litteratur.

Utviklingen innenfor det medisinske feltet har ført til at flere overlever sykdommer som tidligere var dødelige. Sykdom har gått fra å være ansett som en naturlig del av livet, til å kunne bli behandlet og helbredet. Behandling og sykehusinnleggelser skiller den normale tilværelsen fra en hverdag preget av sykdom (1999, s. 11-12). Den nye sjangeren åpnet for at

den sykes perspektiv ble synligere. Sykdomslitteratur kan komplementere behandlernes påstander og slik gi et mer helhetlig bilde av sykdomstilværelsen. Sykdommen og sykdomserfaringer kobles til andre erfaringer i livet og til samfunnet rundt. På slutten av 1900-tallet ble det utgitt flere patografier. Hawkins hevder at det på den tiden ble skrevet spesielt om kreft, HIV og AIDS (1999, s. 4). Etter hvert ble det også publisert litteratur som omhandlet psykiske og nevrologiske lidelser, autisme og en rekke andre sykdomstilstander. Døden og nær-døden-opplevelser ble også tematisert.

Hawkins deler patografiene inn i tre ulike typer ut fra fortellerens motivasjon med fortellingen. Hun skriver at intensjonen til den testamentariske patografien er å fortelle om sykdomserfaringer der forfatterens tanker, følelser og handlinger er i fokus. Fortellingen fungerer som et supplement til den medisinske behandlingen, som altså anses som passende og nyttig. Den sinte og den alternative patografis motivasjon, derimot, er å peke på mangler og å uttrykke misnøye ved pasientomsorgen. Tekstenes kritikk er gjerne rettet mot en ufølsom og likegyldig behandling. Til tross for det, kan slike patografier også inneholde ros. Det kommer av at fokuset er pasienterfaringer og dermed inkluderes også andre aspekter ved sykdomstilværelsen. Det kan for eksempel være virkningen på familie og venner og hvordan det har påvirket arbeidssituasjonen. Disse to variantene av patografien skiller seg fra hverandre spesielt på ett område. Sistnevnte er kritisk for å så vise til andre alternative behandlingsmetoder, som kan fungere både som supplement og som erstatning av den tradisjonelle. Den alternative patografien utforsker forholdet mellom det mentale og det kroppslige. Hawkins skriver at forfatterne av slike tekster gjerne er opptatt av at «mind and the body are interrelated and that healing always involves an interplay between mental and physical» (1999, s. 9). Samtlige av variantene ønsker å illustrere at det biokjemiske kun utgjør én del av behandlingen. Hawkins tidfester den alternative patografien til 1979 med Norman Cousins's *Anatomy of an Illness*. Den sinte patografien daterer hun til året etter, med Martha Weinman Lear's bok *Heartsounds*.

Sjangeren rommer, med andre ord, et mangfold av fortellinger med ulik intensjon. Patografier er individuelle fortellinger om unike erfaringer og opplevelser. Hawkins argumenterer imidlertid for at alle variantene har spesielt ett felles motiv, nemlig «the need to communicate a painful, disorienting, and isolating experience» (1999, s. 10). Hun mener det virker som at trangen for å fortelle andre om sykdomserfaringer, er sterk. Patografier er én måte å tilfredsstille dette behovet på. Hun hevder videre at dersom trangen til å fortelle egen historie er så sterk, vil det også være et sterkt behov for å lese om andres sykdom. Fortellingene er oftest skrevet for å gjøre tilfriskningsprosessen lettere, både for seg selv og

for andre. Patografier kan organisere og sette ord på tanker og følelser knyttet til sykdom og behandling. Tekstene kan fungere som modeller og gi innblikk i ulike behandlingserfaringer.

Sammenligninger av flere patografier og medisinske rapporter, viser betydelige forskjeller både når det gjelder innhold, struktur og forfatterens hensikt. Hawkins argumenterer for at de medisinske rapportene primært fokuserer på å beskrive symptomer. Patografiene, derimot, kombinerer sykdomserfaringer med andre hendelser i livet (1999, s. 12-13). Den medisinske stemmen er ofte spesielt teknisk og gjør bruk av en biovitenskapelig referanseramme. Verken patografier eller medisinske rapporter vil likevel fortelle hele historien ettersom begge sjangrene er selektive. Patografiene er betydelig påvirket av den narrative formen hvilket fører til at sjangeren krever tolkning av sykdoms- og behandlingserfaringer. Struktur, fortellermåte og bruk av virkemidler reflekterer tendenser i samfunnet og tiden. Dette blir spesielt tydelig ettersom visse metaforer går igjen i fortellingene. Hawkins hevder det gjelder «the paradigm of regeneration, the idea of illness as battle, the athletic ideal, the journey into a distant country, and the mythos of healthy-mindedness» (1999, s. 27). Videre i boken redegjør Hawkins for fire myter som ofte går igjen i patografiene, nemlig sykdom som «rebirth», «journey», «battle» og «healthy-mindedness».

Myten om gjenfødelse innebærer en tro på at den syke kan gjennomgå en så omfattende transformasjonsprosess, at det fører til en slags død for «det gamle selv» og gjenfødelse av en ny og annerledes seg (1999, s. 33). I den vanligste varianten av reise-metaforen drar helten til et ukjent land, blir utsatt for en rekke prøvelser og utfordringer, og returnerer med et trofé (1999, s. 78). De vanligste motivene i kampmetaforene er enten en strid mellom en menneskelig helt og en fiende eller mellom ulike guddommer (1999, s. 61). Interessen for alternativ medisin har økt den siste tiden. Den utbredte troen på at positiv tenkning og at en sunn mental holdning kan føre til bedre helse og velvære, kaller Hawkins healthy-mindedness (1999, s. 127).

I 1997 introduserte litteraturviteren Peter Graham «metapatografi». Han ønsket at begrepet skulle referere til «ein variant av patografien der etablerte forfattarar skriv om egne sjukdomserfaringar» (Synnes & Bondevik, 2018, s. 163). Begrepet ble utsatt for kritikk av blant annet Bernhardsson, som mener skillet er for vanskelig å opprettholde. Det kan likevel argumenteres for at en slik differensiering tydeliggjør at metapatografiene skildrer sykdomserfaringer med større litterær kompleksitet. Dessuten viser et slikt skille at forfatterne gjerne opplever «en form for mestring og tilbakevending til pasientens opphavlige identitet, nemlig som profesjonelt skrivende objekt, til tross for (eller på grunn av) en kroppslig defekt» (Nesby, 2019, s. 58). Skillet kan derfor være gunstig for å forklare effekten skrivingen av



slike verk har på etablerte forfattere. Metapatografibegrepet finner jeg særlig nyttig i analysen av Wyllers bok. Han bruker skriften i møte med en identitetskrise og for å finne en ny destinasjon. Dessuten bidrar skriften til å opprettholde bildet av han som dannet og kunnskapsrik.

I «Patografien som genre og funksjon» argumenterer Linda Nesby for en utvidelse av patografi-begrepet, slik at sjangeren også inkluderer «skjønnlitteratur der selvbiografisk pasient- eller pårørendeperspektiv står sentralt» (2019, s. 55). Slik begrepet er definert i dag, ekskluderer det en rekke sjangre som blant annet brev, bloggposter og dagboknotater. Nesbys hovedargument er at også skjønnlitterære fortellinger kan gi innsikt i og formidle subjektive sykdomserfaringer. Det er ikke bare selvbiografiske og biografiske tekster som kan skildre subjektive heller enn objektive opplevelser av sykdom (2019, s. 63). Skjønnlitteraturen kan også vise erfaringer som medisinsk faglitteratur i mindre grad kan gjenspeile. Tekstene kan uttrykke håp og frykt og forme ens forventninger til sykdom og behandling. Dessuten kan skjønnlitteraturen hjelpe leseren med å forstå reaksjoner og følelser og vise flere aspekter ved sykdom. Litteraturen er mer subjektiv enn hva medisinske tekster er og kan gi tilgang til flere perspektiver (Nesby, 2021, s. 11). Litteraturlesing har dessuten vist seg å vekke empatiske ferdigheter hos mennesker. Forskere, som blant annet Martha Nussbaum, argumenterer for at lesing av skjønnlitteratur kan gi økt forståelse for andres situasjon. Det vil si at lesing av sykdomslitteratur kan øke forståelsen for hvordan sykdommen oppleves og kan «bidra til å bedre kommunikasjonen med dem som er syke eller i nær relasjon til den syke» (2021, s. 12-13). Med tanke på mitt prosjekt, mener jeg en slik utvidelse vil være hensiktsmessig. Skjønnlitteratur kan uttrykke sykdomserfaringer. En av bøkene jeg undersøker er en roman, og et av målene med oppgaven er å vise hvordan boken formidler demenserfaringer.

### 2.3 Ulike sykdomsnarrativer

I *The wounded storyteller* (2013 [1995]) ønsker Arthur Frank å fremme et skifte fra å se på den syke som et offer, til å rette blikket mot opplevelsene av sykdom. Ved å dele sykdomsopplevelser, oppstår det et bånd mellom den syke og lytteren. Når mennesker velger å fortelle om sykdom og sårbarhet, kan det hjelpe og støtte andre i egen sykdom. «As wounded, people may be cared for, but as storytellers, they care for others. The ill, and all those who suffer, can also be healers», skriver Frank (2013, s. xx). Alvorlig sykdom kan innebære tap av «kart og destinasjon», som tidligere har vært ledende i livet. Å bli syk innebærer både psykiske og fysiske endringer, og man må lære seg å tenke annerledes (2013,

s. 1). Frank mener at det skjedde et skifte med postmoderniteten. Han skriver at «[t]he *postmodern* experience of illness begins when ill people recognize that more is involved in their experiences than the medical story can tell» (2013, s. 6). Han mener skiftet oppsto som en reaksjon på at den personlige stemmen ikke ble hørt og at den medisinske gjengivelsen fremsto som hovedfortellingen. Flere reagerte dessuten på en generalisering som samlet alle syke under betegnelsen «syke personer». Det utviklet seg et behov for at hver enkelt sykdom og lidelse skulle bli anerkjent og gjenkjent for sin individuelle egenart. Frank mener postkolonialisme handler om kravet om å tale fremfor å bli talt for, i tillegg til å kunne representere seg selv heller enn å bli representert (2013, s. 13).

Frank kaller alle sykdomsfortellinger «wrecked», ettersom nåtiden ikke er slik fortiden skulle tilsi og fremtiden er nærmest utenkelig (2013, s. 55). Sykdommen har endret både fortid, nåtid og fremtid, og forårsaker forstyrrelser av ulike slag. Det kan gjelde alt fra søvnforstyrrelser til en forstyrret evne til å tale. Forstyrrelsene kan skape en forvirrende og inkonsekvent historie. Fortellingen får dermed i oppgave både å gjenopprette det som har blitt oppløst, og å anerkjenne at forstyrrelsene vil fortsette. Dette er et poeng jeg finner særlig interessant for oppgavens prosjekt, ettersom demenssykdom er en sykdom som vil forårsake mange slags typer forstyrrelser. Jeg vil belyse dette aspektet blant annet i sjangeranalysen av bøkene og i kapitlene som handler om fremmedfølelse.

Videre deler Frank sykdomsnarrativene inn i tre hovedtyper, «The Restitution Narrative», «The Chaos Narrative» og «The Quest Narrative». I et restitusjonsnarrativ har gjerne plottet en «i går var jeg frisk, nå er jeg syk, men i morgen er jeg frisk igjen»-struktur (2013, s. 77). En slik fortelling ender altså med friskhet og er ofte preget av en fremtidsoptimisme. I kaosnarrativet, på den andre siden, er fortelleren gjerne pessimistisk med tanke på fremtiden. Kaosfortellingen er kaotisk på grunn av dens mangel på koherens og narrative rekkefølge (2013, s. 97). Frank kaller dem for «anti-narrativer» fordi handlingssekvensene ikke er koblet sammen i tid. De er ofte ustrukturerte, repeterende og fragmenterte. Forfatterne av kaosfortellinger mangler en nødvendig distanse til det fortalte. Fortelleren klarer ikke reflektere over opplevelsene fordi det er for vanskelig og for nært. Frank hevder at et ekte kaosnarrativ ikke kan fortelles ettersom opplevelsen er vanskeligere enn hva språket kan formulere. I den siste typen, utfordringsnarrativet, møtes lidelsen på strak arm. Den syke aksepterer sykdommen og bruker anledningen til å søke bevissthet om seg selv (2013, s. 115). Den sykes perspektiv er i sentrum, samtidig som kaoset holdes i sjakk. Sykdommen blir en slags ekspedisjon med den syke som helt. Reisen innebærer gjerne tre stadier: avgangen, igangsetteren og returnering. Den syke er ikke lenger syk når reisen

avsluttes, men har endret seg til det bedre. Typen innebærer det Frank kaller en «communicative body», som aksepterer at kriser fører til endring og vekst. Forstyrrelsene sykdommen har ført med seg, har blitt gjort om til en utfordring.

## 2.4 Aldring og fremmedfølelse

Den kanadiske litteraturforskeren Amelia DeFalco er spesielt opptatt av aldring og demenssykdommens sterke assosiative kobling til død og svekkelse. Hun påstår at studier innen aldring hovedsakelig er en reaksjon på den undertrykkende negativiteten i hvordan kulturen fremstiller aldring og overgangen til en eldre alder. Disse studiene jobber for å avdekke nedvurderingen av aldring, samt erstatte myter med innsikt og dokumentasjon (2010, s. 1-2). Disiplinen fremhever hvordan tanker om kroppen ikke er rent biologisk, men formes av og i kulturen og samfunnet rundt. Den tradisjonelle gerontologien og mye populærkultur, domineres av en negativ diskurs om aldring og myter knyttet til forfall<sup>2</sup>. I forlengelsen av blant annet Susan Sontag og Sigmund Freud, introduserer DeFalco begrepet «uncanny». Termen viser til noe som både er fremmed og kjent på samme tid (2010, s. 7). «The uncanny» innebærer en slags fordobling av en selv. Det fremmede trer inn i det kjente og omvendt, og fører til en destabilisering av selvet. DeFalco viser både til psykologen Freud og filosofen Friedrich von Schelling, som trekker frem hvordan begrepet innebærer at noe som en gang har vært skjult, nå blir synlig. «The uncanny» er ikke noe nytt, men noe som har blitt undertrykt. Når det skjulte kommer til uttrykk, vil det forstyrre subjektet på en måte som kan være ubehagelig og skremmende.

«The uncanny» er tett koblet til det midlertidige. Man kan aldri leve i fortiden, derfor blir minner alltid sett på fra nåtiden. Det fører til en sammenligning av det som var og det som er. DeFalco hevder at i studier om aldring er «the uncanny» ofte det som beskriver den forvirrende nye opplevelsen av den aldrende kroppen. Dessuten opplever gjerne individet det fremmede ved kroppen som en kontrast til den kjente og kontinuerlige psyken (2010, s.10). Aldring vil dermed fremkalle «the uncanny». Denne opplevelsen kan være særlig utfordrende dersom den eldre blir syk med demens. Demenssykdom sammen med en aldrende kropp, vil føre til en fremmedfølelse knyttet både til det kognitive og til kroppen.

Det er en sterk kobling mellom «the uncanny», identitet og fortellinger. Narrativer er sterkt knyttet til identitet, fordi synet på seg selv og andre er avhengig av fortolkningen av fortellinger. Bildet av man har av seg selv er altså avhengig av hvordan man uttrykker seg. I

---

<sup>2</sup> Gerontologi er læren om alderdom og aldring («gerontologien», u.å.)

den forbindelse kan Ricoeurs teori om narrativ identitet være nyttig (hentet fra *Oneself as Another* 1992). Han hevder personligheten vår består av to deler. Den første komponenten innebærer en persons mer permanente karaktertrekk, og består av vaner, verdier og normer. Den andre delen kan bryte med disse karaktertrekkene uten at identiteten vår går tapt, og blir gjerne forklart som vår selvforståelse. Denne komponenten av personligheten gir rom for endringer i livet. Ricoeur hevder at bestanddelene må møtes for å ha en personlig identitet. Dette kan kun skje gjennom narrativ identitet ettersom ens fortellinger kan forklare endringer i karaktertrekk (Synnes, 2010).

Ens fortellinger og oppfatningen av tid er gjensidig avhengig av hverandre. Tid blir til gjennom en organisering av narrativer, og narrativene blir igjen meningsfulle ved at de skildrer trekk ved tidsmessige erfaringer. Fortellingene våre gir mening til livet ved at man systematisk arrangerer eller presenterer ulike hendelser og erfaringer i en narrativ form. Hva skjer da med et «nonnarrativized» liv, der livet ikke blir fortalt som en fortelling. Er det et liv uten mening og er en «nonnarrativized» person uten et selv, spør DeFalco. Hva med personer som lider av demens eller lignende sykdommer, «whose selfhood is often seen as jeopardized by his or her reduced ability to employ memory in the service of personal narratives» (2010, s. 13). Det er med andre ord problematiske sider ved å betrakte livet som ett sammenhengende narrativ. Demensdiagnosen kan føre til at mange stiller spørsmål knyttet til identitet, særlig fordi sykdommen ofte fører til en fremmedgjøring av en selv.

## 2.5 Tap, demens og alderdom

I denne delen av teorien vil jeg undersøke relevant forskning om demenslitteratur. Jeg vil legge særlig vekt på Bjørkøy, Simonhjell og Simonsens bidrag til feltet.

### 2.5.1 Demensfortellingens betydning

Alderdommen er ordinær og angår alle. Imidlertid er den ekstraordinær fordi den endrer menneskers hverdag. Det er livets siste fase og mennesker opplever både kroppslige og mentale svekkelser. Dessuten opptrer også sykdom og funksjonsnedsettelse oftere ettersom hele mennesket svekkes (Engedal, 2019). En livsfase preget av alderdom er altså sterkt knyttet til tap, sykdom og svakhet. Opplevelsen av alderdom har flere universelle aspekter, samtidig som hver følelse og reaksjon er unik. Alderdommen innebærer ofte tap av nære personer, samt tap av roller som enten må erstattes av nye eller fylles på alternative måter. Tap av arbeid og redusert fysikk kan også føre til store endringer i hverdagen. Dessuten oppleves

gjærne tapene enda st rre i en livsfase der det er vanskeligere   etablere nye relasjoner (Bj rk y, 2020b, s. 150).

Vi lever stadig lengre og dermed forlenges ogs  livsfasen preget av alderdom. Dette forsterker betydningen av   arbeide for en best mulig alderdom. Hver enkelt menneskets opplevelse av denne livsfasen vil v re individuell. P  samme tid er det erfaringer, tanker og f lelser som er felles for mange. Ved   gjennomg  blant annet legers journaler og utf re tester innen fysisk og kognitiv funksjon, kan man f  innsikt i de utfordringene eldre ofte m ter. Samtidig vil det ikke kunne romme alle tanker og opplevelser hos den enkelte. Litteratur kan gi oss et mer helhetlig bilde av menneskers sykdomserfaringer. Den kan sette ord p , og slik forklare, reaksjoner og handlinger som f rst kan virke uforst aelige.

En av sykdommene med h y forekomst blant eldre er demens. World Health Organization definerer lidelsen som en fellesbetegnelse for flere sykdommer som p virker hukommelse, tenkning og evnen til   utf re daglige aktiviteter (2023). Risikoen for demens  ker med alderen, imidlertid viser studier at det forekommer hos flere som er under 65  r. Sykdommen p virker ogs  et betydelig antall mennesker, og denne gruppen vokser stadig. Mye litteratur som omhandler demens og alderdom, kan kategoriseres som patografier. Dette blir temaet for Bj rk ys *Samtidslitter re Alderdommer* (2020). I kapittel 8, «  leve med demens», utforsker hun hvordan litteraturens fremstilling av demens kan bidra til   gi  kt kunnskap om sykdommen, i tillegg til   utfordre v rt syn p  mennesker som lever med demens. I kapittelet vektlegger hun fire norske romaner (2020b, s. 128). Forfatteren unders ker hva som skjer n r et menneske forsvinner spr klig og mentalt. Demens kan p virke b de identitet, sosialt liv og hverdagen generelt. Mister personer med demens muligheten til et myndig liv og dermed til et verdig et, sp r Bj rk y. Demens er et tabubelagt tema for mange, men litteraturens framstillinger kan bidra til   redusere f lelsen av skam.

Bj rk y illustrerer, gjennom de fire romanene, hvordan demens blir skildret med dyp intensitet og kompleksitet. Ved hjelp av eksempler, viser hun hvordan disse b kene gir et klart bilde av og dyptg ende innsikt i den indre verdenen til en person rammet av demens. Leseren har mulighet til   f lge en demenssyk sine tanker, assosiasjoner og f lelser, og f r kjenne p  hvordan verden kan framst  for dem. «Med litteraturens virkemidler blir den demente mer synlig som det mennesket man har v rt og fortsatt er, bak demensen», skriver Bj rk y om Merethe Lindstr ms roman *Dager i stillhetens historie* (2012) (2020b, s. 145). Akkurat dette kan gjelde mye av alderdomslitteraturen. Et menneske med svekket spr klig evne og hukommelse, har fortsatt f lelser. En redusert evne til   kommunisere med omgivelsene kan likevel svekke menneskets verdi, ettersom man anses som en man ikke kan

regne med lenger. Bjørkøy understreker hvordan inntrykk også appellerer til sansene, og det vil vise andre sider ved et menneske. Problemet med å uttrykke seg verbalt kan dekke over disse sidene (Bjørkøy, 2020b, s. 144). Det er med andre ord et menneske bak sykdom og aldring, som må synliggjøres. Dette er et interessant poeng med tanke på oppgavens prosjekt. Jeg vil undersøke om bøkene gir nettopp en slik innsikt i en demenssyk sitt indre, og om verkene belyser følelsen av å ha redusert verdi.

### 2.5.2 Det spesielle med demensfortellingen

Litteraturforsker Nora Simonhjell tematiserer, i flere artikler, hvordan forståelsen av demenssykdom ikke lenger er begrenset til det biomedisinske fagfeltet. Sykdommen blir i økende grad inkorporert i ulike former for kulturuttrykk, inkludert skjønnlitteratur, selvbiografier, filmer og serier. Simonhjell vektlegger spesielt den påvirkningen skjønnlitteraturen har på mennesket og samfunnet ettersom den åpner for muligheter som ikke finnes innenfor det biomedisinske feltet. Litteraturen har mulighet til å forstørre, forklare og tydeliggjøre. Den kan vise oss andres virkeligheter, og slik hjelpe oss til å forstå situasjoner bedre. Skjønnlitteraturen kan dermed virke som et supplement til det medisinske (Simonhjell, 2017, s. 164). Litteraturen viser hvordan demens påvirker den rammede, men også pårørende og samfunnet ellers. Simonhjell argumenterer for at fiksjonelle fortellinger gir oss muligheten til å reflektere over våre frykter og forventninger, samtidig som de åpner opp for en revurdering av måten vi ser på personer som lever med denne tilstanden (2018, s. 144). Demenssykdom er et tabubelagt tema, og det er mye frykt knyttet til den. Sykdommen har ingen kur og mange opplever å bli syke uten å forstå det selv. Frykten er både knyttet til hvordan sykdommen omtales og til sykdomsforløpet.

Innenfor litteraturen er et pårørendeperspektiv på sykdommen mest dominerende. Det forklares gjerne med sykdommens forløp. Mange demenssyke opplever både en svekket språklig kommunikasjonsevne og en redusert evne til å fortelle en sammenhengende fortelling (Simonhjell, 2018, s. 135). I den sammenheng viser Simonhjell til DeFalco, som trekker frem tre hovedtendenser i populærkulturens fremstilling av demenssyke, nemlig patologisering, objektivisering og infantilisering (2018, s. 140). Simonhjell trekker fram følelsen av fremmedgjøring knyttet til aldring og henviser til DeFalcos «uncanny»-begrep. Det kan være vanskelig å forstå demenssykdom, spesielt fordi den ofte ikke er visuelt synlig. En demenssyk kan ligne på seg selv kroppslig, samtidig som personen ikke er den samme mentalt og kognitivt. Dermed kan demenssyke personer ofte oppleves som et «uncanny subject» - det er noe kjent og fremmed med personen på samme tid. Hva skjer når en person mister evnen til å

forstå tid og sted, samt evnen til å gjenkjenne familie, spør Simonhjell (2018, s. 142). Når evnen til å orientere seg i verden er sterkt skadet, vil det være vanskelig å opprettholde egen identitet.

### 2.5.3 Demenslitteraturens samfunnspåvirkning

Det kommer stadig mer litteratur som tematiserer alderdomsopplevelser, på markedet. Forsker ved Syddansk Universitet, Peter Simonsen, kalte i 2016 økningen for en «litterær epidemi». Han mener stadig flere i den nye danske og internasjonale skjønnlitteraturen, er demenssyke eller rammet av demenslignende symptomer (2016, s. 1).

Simonsen er opptatt av hvordan vi kan inkludere demenssyke i samfunnet ettersom de fortjener et godt liv og en god livskvalitet. Kunnskaper om demens vil være av stor betydning for å kunne gi optimal pleie og omsorg. Simonsen argumenterer for at litteraturen kan synliggjøre liv, følelser og erfaringer ved å anvende gripende bilder og fortellinger (2016, s. 1). Litteraturen gjør det mulig for leseren å sette seg inn i en demenssyk sin posisjon og gir vedkommende en stemme. Simonsen hevder at demenslitteraturen krever at leseren anerkjenner demenssyke personer som mennesker med indre liv, dybde og kompleksitet. Dessuten kan den være en måte for pårørende å arbeide med egne utfordringer, valg og spørsmål. Litteraturen har frihet til å uttrykke det tenkte og det som kan være vanskelig å sette ord på. Den gir muligheten til å reflektere gjennom «nogle forestillede, kunstnerisk frembragte karakterer puttet ind i en fiktiv verden» (2019, s. 4).

De siste 15 årene har det vært økt interesse for utfordringer knyttet til demens, demokrati og statsborgerskap. Mai 2023 skrev forskerne Ann Therese Lotherington og Aud Uhlen Obstfelder «Enacting citizenship through writing». I artikkelen diskuterer de nettopp erfaringer og handleevnen til personer som lever med demens (2023, s. 1). Professorene peker, i likhet med Simonsen, på den brede akademiske enigheten om at individer med demens har potensiale til å leve fullverdige liv som samfunnsmedlemmer, forutsatt at omgivelsene støtter dem gjennom sykdomsforløpet. Demens blir vanligvis oppfattet som en tilstand som gradvis forverres over tid, derav omtales ofte sykdommen som et «black hole» (2023, s. 2). Et slikt metaforisk bilde på demens, påvirker samfunnets oppfatning av sykdommen og dermed hvordan demenssyke blir behandlet.

I løpet av historien har flere grupper, for eksempel kvinner og slaver, jobbet for å kunne delta i samfunnet som fullverdige medborgere. Gradvis har flere klart det, men fortsatt er det grupper som blir ekskludert. Forskningsfeltet som studerer medborgerskap og demens, har bidratt til å fremme hvordan demenssyke har rett til de samme menneskerettighetene som

den øvrige befolkningen. Imidlertid argumenterer forskerne for en ytterligere utvikling og utvidelse av feltet, gjennom en posthumanistisk tilnærming til statsborgerskap og demens. Deres forståelse innebærer et skifte fra å fokusere på «practitioners to practices, from the doing subjects to the doings» (2023, s. 5). Det medfører at hendelser, framfor individet, blir gjenstand for undersøkelse. Hendelser inneholder både «doings» og «relations».

Forskerne legger spesielt vekt på tre elementer i sine studier, nemlig relasjoner («relations»), gjerninger («doings») og affektive resonans («affective resonances»). Gjennom en analyse av *En dements dagbok*, åpner Lotherington og Obstfelder opp for et nytt syn på kognisjonens rolle for borgerskapet. De forstår borgerskap som «enacted in and through entanglements of human–more-than-human agents» (2023, s. 3). De argumenterer for at å være en aktiv statsborger innebærer at man har kapasitet til å påvirke eget liv og samfunnet rundt. De mener at demenssyke har statusen som statsborgere, men ikke nødvendigvis handler ut fra den. Forskerne nevner tre komponenter som er avgjørende for å handle som en statsborger - tilhørighet («belonging»), anerkjennelse («recognition») og påvirkning («agency») (2023, s. 15). Ved å kombinere disse faktorene sammen med de tre elementene nevnt ovenfor, viser de hvordan Wyller deltar i samfunnet som en aktiv statsborger. Dagbokas tilblivelse muliggjøres av omgivelsene rundt Wyller. Alt fra familie og venner til frisk luft og tilgang til PC, gjør det mulig for han å skrive den. Han tilhører et fellesskap med gode relasjoner. Statusen som professor og forfatter, resulterte i mye ekstern anerkjennelse før Wyllers demens-diagnose. Denne typen anerkjennelse reduseres, men likevel fortsatte han å påvirke innenfor fellesskapet han tilhørte. Wyllers skriving hadde ikke bare en innvirkning på han personlig, men fortsetter å påvirke leserne av boka. Dessuten ble både venner og familie påvirket gjennom redigeringen av den. Boka var og er en stemme i samfunnet. Dagbokens didaktiske aspekt er et analysepoeng jeg vil belyse og kommentere ytterligere senere i oppgaven.

## 2.6 Selvframstillende sjangre

Melberg bruker termen *selvframstilling* som et samlebegrep for «de strategiske mulighetene forfatteren kunne bruke for å vie seg til å erindre, rekonstruere og konstruere seg selv og sitt liv» (2007, s. 9). Selvframstillende tekster slo særlig an i Skandinavia på slutten av 1800-tallet, men fikk ordentlig fotfeste først på 1900-tallet med forfattere som Agnar Mykle og Aksel Sandemose (2007, s. 128). I nyere tid har *En dåre fri* av Beate Grimrud og ikke minst Karl Ove Knausgårds serie *Min kamp*, vært viktige bidrag til sjangeren i Norge.



I 1975 forsøkte den franske forfatteren Philippe Lejeune å skille selvbiografien fra fiksjonslitteratur, ved å hevde at i førstnevnte er det en identitet mellom forfatter og forteller (2007, s. 11). Mot dette argumenterte Paul de Man for at et slikt skille var umulig å opprettholde. Han hevdet at selvbiografi er et aspekt i alle litterære tekster. I 2006 kom Paul Behrendt med et nytt forslag for en avgrensing av sjangeren når han introduserte begrepet *dobbeltkontakt*. Han mente selvbiografiske romaner beskriver forfatteren, samtidig som de fiksjonaliserer virkeligheten. Skillet mellom selvbiografi og fiksjon vil jeg ikke diskutere ytterligere, da dette faller utenfor oppgavens rammer og prosjekt.

Selvbiografier, biografier og skjønnlitteratur kan være en måte å se på livet som en fortelling. Synnes (2010) viser, som nevnt tidligere, til Ricoeurs teori om narrativ identitet for å forklare hvorfor en livsfortelling fungerer som fundament for den personlige identiteten. Det krever en indirekte erkjennelse, som går veien om språket og dets strukturer, for å kunne gripe selvet. Det kan styrke ens identitet dersom man forteller om eget liv. Vår personlige identitet består av det konstante og det foranderlige. Det eneste området disse komponentene kan møtes er i den narrative identiteten, ettersom det trengs en historie og utvikling for å internalisere verdier (2010, s. 131). Identitet er dermed et samspill mellom selvforståelsen/det foranderlige og det permanente. Narrativene våre er konstruert på en måte som stadig utfordres av mangel på samsvar; «Komposisjonen av *samsvar* og *mangel på samsvar* kaller Ricoeur *konfigurasjon*» (2010, s. 135). Han mener denne paradoksale harmonien er et prinsipp for all narrativ komposisjon. Møte med sykdom og død kan være et eksempel på et brudd eller mangel på samsvar, som kan gi fortellingen en ny retning. En språkliggjøring av slike erfaringer kan hjelpe med å skape helhetlige fortellinger, og slik styrke den narrative identiteten.

Melberg fremhever den selvframstillende sjangerens potensiale til å diskutere spørsmålet «*Hvem er jeg?*» (2007, s. 7). Det er en tett sammenheng mellom fortellingen om livet og det faktiske livet. Imidlertid argumenterer Melberg imot tanken om at livet skal ha en «narrativ» karakter. Han ønsker i stedet å se «fortellingens konstruksjon som strategi for å konstruere, presentere, profilere bildet av selvet» (2007, s. 12). Melberg mener selvframstillingens strategier gir rom for å se livet både som en ordnet fortelling fra start til slutt, og livets mening som enkelthendelser. Han hevder at det er problematisk å dele verden inn i motsetninger og mener selvframstillingen inneholder «både-og». Slike tekster kan både inneholde virkelighet og fiksjon på samme tid; de kan være både saklige og litterære. Begge disse aspektene ved verket vil være like viktig. Fortellerens sinnsstemning og erfaringer vil farge begge delene av fortellingen.

Et av selvframstillingens særtrekk er fordoblingen av jeg-et. Selvskrivning involverer både et beskrevet jeg og et skrivende jeg. Skriften skaper jeg-et, samtidig som jeg-et skriver og skaper teksten. Melberg hevder at selvframstillingen, særlig i moderne tid, gjerne handler om nettopp å skape seg selv til tross for at deler av identiteten har gått tapt. Erindringen har en sentral plass for å finne en ny destinasjon (2007, s. 18-19). Videre peker han på tre sentrale motivasjonsfaktorer for dagbokskrivning, nemlig eksil, oppbrudd, tap og potensielt død. De tre siste faktorene er relevante for *En dements dagbok*. Wyllers diagnose fører til et brudd som igjen fører til tap av fysikk og kognitive evner, og det hele ender med død.

### 2.6.1 Dagboksjangerens særtrekk.

Dagboken er en form for selvframstilling som ligger spesielt tett opp til opplevelsene og erfaringene til jeg-et. Formens minimale temporale avstand mellom det opplevde og det skrevne, gjør den til en særlig autentisk form for selvframstilling (Melberg, 2007, s. 92-93). En dagbok består alltid av et utvalg hendelser, refleksjoner og tanker, og vil derfor aldri kunne romme alle sider av en persons liv. Sjangeren gir en stor frihet som tillater alle slags digresjoner og assosiasjoner. Forfatteren bruker i stor grad erindring for å konstruere hendelsene som beskrives.

Grepstad (1997) kaller dagboka en unik tekst ettersom den i utgangspunktet kun har ett manuskript. «Å skrive dagbok er å lese seg sjølv», skriver han om dens karakteristiske trekk (1997, s. 264). Dagboka tar for seg alt fra enkle dag-for-dag registreringer, til sterkt litterariserte framstillinger. Grepstad deler dagbøkene inn i tre hovedtyper; ungdomsdagboken er helt privat, «hoveddagboken» blir til i bestemte situasjoner, mens i den «dels virkelige og dels fiktive» dagboka flyter fakta og fiksjon sammen. Den siste typen er gjerne den varianten vi assosierer med dagbok-begrepet. Grepstad skriver at det «er ei beretning i prosa, skrevet av ein forfattar i eit bestemt tidsrom og med ei open avslutning, emnet er eit individuelt livsløp, og formelt er det identitet mellom forfattar, forteljar og hovudperson» (1997, s. 264). Dagens dagbokform gjenspeiler i stor grad det romantiske tankesettet som var dominerende på 1800-tallet, særlig med tanke på den betydelige vekten som legges på anerkjennelsen av individet. Dagbøker er en unik kilde til fortiden. På samme tid er det nødvendig å ta i betraktning at de er en tolkning av virkeligheten. Opplevelsene av verden slik de er fremstilt i boka, vil kunne se helt annerledes ut fra en annens perspektiv.

Dagboka kan på flere vis betraktes som en samtale med seg selv. Det er en slags ekspedisjon der målet er den skrivende. Den inneholder gjerne begrenset med ytre fakta, og har heller større vekt på refleksjoner rundt forfatterens forhold til virkeligheten. Det er nettopp denne

refleksjonen som skaper avstand, slik at dagbøker kan ha allmenn verdi. Når en dagbok formidler kunnskap og erfaringer andre kan dra nytte av, åpner det for muligheten til å publisere verket. Ut fra bøkens mottakerorientering, deler Grepstad dem inn i tre ulike typer (1997, s. 267). Den lukkede er ofte skrevet uten en annen mottaker enn forfatteren selv; den kan eventuelt henvende seg til en person som ikke kommer til å lese dagboken uansett. Den andre typen kaller han delvis åpne, og den siste omtaler han som åpen. Sistnevnte blir gjerne publisert mens forfatteren ennå lever. Odd Nansens dagbok om tysk fangenskap er et eksempel på en åpen dagbok. Et annet eksempel er *En dements dagbok*. Et av målene til Thomas Chr. Wyller var å publisere boken, og dagboken har et åpent didaktisk aspekt som kommer tydelig frem. Dette er et poeng jeg vil belyse ytterligere i oppgavens analysedel. Flere dagbøker er altså skrevet for å bli lest av andre enn den skrivende (Melberg, 2007, s. 93).

I dette kapitlet har jeg presentert relevant teori for oppgaven prosjekt. Videre i avhandlingen vil jeg bruke dette som grunnlag for analysen av bøkene. Jeg vil bruke teorigrunnlaget og mine analytiske funn for å til slutt besvare problemstillingen min. Før jeg starter med oppgavens analysedel, vil jeg kort beskrive min metodiske tilnærming til prosjektet.

## 2.7 Metode

I denne masteroppgaven vil jeg benytte nærlesing som metode. Bjarne Markussen definerer strategien som «betegnelsen på den tålmodige og nøyaktige tekstanalysen» (2014, s. 214). Tekstanalyse innebærer å løse opp helheten i enkelte bestanddeler, for å så utforske hvert av disse aspektene. Tekstens forløp skaper mening, og det er derfor sentralt å undersøke hvordan delene fungerer sammen både med og mot hverandre. Delene griper hverandre og skaper mening sammen. Målet med analyse er tekstforståelse, men alle tekster rommer flere mulige tolkninger. Det finnes altså ikke bare én rett tolkning eller forståelse.

For å kunne bryte ned teksten til enkeltdeler, er det nødvendig å stille både kontekstorientert og tekstorienterte spørsmål. Førstnevnte vil innebære essensiell kunnskap om forfatteren og settingen for tekstens tilblivelse (Markussen, 2014, s. 208-209). De tekstorienterte spørsmålene vil gi betydningsfull viten om blant annet tema, motiv, form- og innholdselementer, samt intensjon (2014, s. 208-214). Jeg vil ta for meg alle disse aspektene ved bøkene jeg skal analysere. Imidlertid vil jeg la teksten lede meg med tanke på hvilke deler som blir vektlagt. For mitt prosjekt har det vært viktig at tekstene er det ledende. Jeg mener det vil være fruktbart å nærme meg bøkene på en måte som tar hensyn til hva som er

påfallende med dem og hva som utmerker seg. Jeg har derfor i stor grad latt verkene styre de teoretiske valgene, og dermed valgt teorier etter den retningen verkene har dratt. Imidlertid har jeg startet arbeidet med avhandlingen med tanker om hvilken retning og tematisk inngang jeg ønsker å ha til tekstene. Det medfører at jeg vil innrette fortolkningen etter problemstillingen min. Samtidig har jeg også justert problemstillingen etter hva som var bemerkelsesverdig med tekstene. Dermed har verkene og teorigrunnet gjensidig påvirket hverandre.

### 3. Hvordan kommer demenserfaringen til syne i *Svartstilla*?

I denne delen av oppgaven vil jeg gjøre rede for mine analytiske funn i lesingen av *Svartstilla*. Først vil jeg diskutere det jeg anser som mest betydningsfullt ved romanens form. I dette delkapittelet vil jeg trekke frem to sekvenser som skiller seg ut, med tanke på fortellerperspektivet. Deretter vil jeg belyse aspekter ved det språklige i romanen. Under denne delen følger et underkapittel der jeg undersøker romantittelen grundigere. Jeg vil så ta for meg det spesielle med tekstens miljøbeskrivelser og personschildringer. DeFalco blir aktuell i forbindelse med hva som oppleves som fremmed i en aldrings- og sykdomstilværelse. Til slutt i kapittelet følger en sjangeranalyse av boken.

#### 3.1 Det spesielle ved romanens form

*Svartstilla* forteller om en eldre enke i en eksistensiell krise etter tapet av ektemannen. Enka lever et minimalt liv fylt av en altoppslukende sorg. Narrasjonen er skrevet i førsteperson, og starter med noe som kan ligne en kort prolog på tre setninger. Starten fører leseren umiddelbart inn i hovedpersonens tanker og gir teksten et poetisk preg. Fortellingen foregår hovedsakelig i nåtid, men med mange analepser.

I *Svartstilla* følger vi enkas liv kronologisk gjennom den siste tiden av livet hennes. Romanen beskriver en alderdom preget av sorghåndtering, verdikonflikter og et asymmetrisk maktforhold. Leseren tas med på et minnearbeid, og i en søken etter mening i tilværelsen etter ektemannens bortgang. Gjennom en erindringsprosess, får leseren innblikk i enkas liv som ung kvinne. Det er hennes tanker og følelser som formidles, og det er hun som forteller både handlingen i nåtid og de mange tilbakeblikkene. Enka er romanens forteller og hovedperson.

Konfliktene som strukturerer romanen, er særlig knyttet til ryddingen i ektemannens ting og barnas ønske om å flytte mora til et eldre hjem. Det er spesielt eldstesønnen Jon som fremstår som konfliktmakeren og antagonist. Han driver på mange måter handlingen framover, til tross for at det ofte er antagonist som hindrer fremgang. Jon er verken ond eller fiendtlig, slik konfliktmakeren ofte er. Likevel hindrer han moras fremgang og sorgutvikling. Ryddingen av loftet resulterer i et av romanens vendepunkt, nemlig når barna kjører mora til eldre hjemmet. Enkas død framskyndes, og barna opplever at hun er i ferd med å dø. Løsningen blir å kjøre henne tilbake til hjemmet, slik at hun dør under ektemannens jakke.

Synsvinkelen ligger konsekvent hos den navnløse enka, og romanen er i stor grad en monolog ført av henne selv. Utdraget nedenfor viser hvordan teksten lukker seg rundt enkas tanker og følelser:

Tenkjer at eg skulle fortalt han at dette ikkje var hans plass. At eg ikkje gjorde det. At eg aldri gjer det eg tenkjer eg skal gjere. At eg aldri seier det eg tenkjer eg skal seie [...] Heldt lange monologar om draumane mine. Om kvalane mine (s. 53)<sup>3</sup>

Det manglende dialogiske ved romanen kan være et uttrykk for enkas stadig dårligere kommunikative evner. Språkproblemer og vansker med å uttrykke seg, kan være en konsekvens av enkas progressive demens. Mangelen på dialoger setter et enda større fokus på et av romanens sentrale temaer, nemlig demenssykdom. Det understreker også at det er den eldre enkas følelser som skal fremmes og synliggjøres, slik blant annet Simonsen og Bjørkøy argumenterer for at er sentralt for eldre litteraturen. Påførendes stemmer, derimot, kommer i liten grad til uttrykk. Deres meninger uttrykkes i størst grad gjennom hvordan enka tror de tenker om henne og situasjonen. «Eg kan sjå det i auga hans i den vesle augneblinken han berre står der og ser på meg. Korleis eg er barnet. At eg er lita, at eg er ynkeleg og at eg er svak» (s. 39). Eksemplet viser også tydelig at enka bryr seg mye om hva de rundt henne mener. Det gjelder både for hvordan barna og for hvordan ektemannen ser henne:

Og eg ser meg sjølv slik du må sjå meg. Og eg ser kor stusseleg og dum eg må verke her eg sit med den vesle kroppen min og steller det flisete håret mitt [...] Eg steller det alltid på same måte. For eg veit du syntest det var fint slik (s. 35-36).

Den monologiske fortellerstilen begrenser mulighetene for en nyansert framstilling av handlingen, og lukker teksten for motforestillinger og spørsmål. Fokaliseringen skaper en nærmest klaustrofobisk fornemmelse, og det er lite som løfter leseren opp og bort fra enkas forståelse. Det faste perspektivet skaper på den ene siden nærhet til det fortalte, og gir fortellingen en fastere form. Samtidig gir det også teksten et mer fastlåst format. Fortellingen har kun én kilde, nemlig enkas forestillinger og syn på verden. På den andre siden, inneholder romanen også noen dialoger, særlig mellom enka og barna. Disse utdragene er stort sett korte. Slik som det påfølgende eksemplet viser, setter enkas indre monolog dialogene inn i en sammenheng. Hun kommenterer som regel innholdet og settingen: «- Hjelp meg med å skjønne dette [sier Jon]. Han dreg fingrane gjennom håret. Ruskar til fasaden sin» (s. 100).

Hoveddelen av fortellingen foregår i nåtid, det er en kronologisk rekkefølge på nåtidsplanet. Samtidig flykter enkas tanker stadig tilbake til tiden da ektemannen var i live. Disse tilbakeblikkene foregår også i nåtid for enka. De fleste analepsene er korte og umiddelbare; enka erfarer noe, det kan være en gjenstand, person eller handling, som minner henne om ektemannen, og tankene hennes tas tilbake i tid: «Han [Jakob] har ikkje teke av seg

---

<sup>3</sup> Jeg vil heretter kun bruke sidetall når jeg refererer til *Svartstilla* (2020). Dersom jeg viser til andre kilder, vil årstall (og eventuelt forfatter) inkluderes.

sko. Og eg hugsar kor mange gonger eg har sett skitne avtrykk i halve trappa, fordi du har kome heim og gått i ho med sko» (s. 11). Eksemplet illustrerer hvordan tankene hennes umiddelbart føres tilbake til da han var i live. Tilbakeblikkene både fortelles og kommenteres av enka. Et eksempel er når Jon forteller om et minne med et gammelt sjakkbrett: «-Dette hugsar eg at eg og far sat og spelte ved kjøkkenbordet kvar gong straumen gjekk [...]. Eg ser på brettet. Hugsar korleis eg sjølv ofte sat på kjøkkenbenken med ein varm kopp mellom nevane og såg på dykk to» (s. 40-41). De mange analeptiske tilbakeblikkene gir fortellingen en fragmentert struktur og kan være et forsøk på å vise hvordan enkas fortelling er «wrecked». Slik Frank påpeker, medfører sykdom forstyrrelser som kan oppleves kaotisk og ustrukturert. Ved å vise hvordan enkas tanker stadig flykter tilbake i tid, forsterker romanens form det kaotiske ved tilværelsen.

Alt som skjer blir fortalt av enka, med unntak av et utdrag fra kapittel sju og et fra elleve. Den førstnevnte passasjen handler om hvordan enka og ektemannen traff hverandre. Utdraget fra kapittel elleve gjengir deler av ektemannens begravelse. Begge avsnittene blir fortalt av en utenforstående aural forteller i tredjeperson. Disse seksjonene av romanen vil jeg belyse grundigere senere i oppgaven, under kapittel 3.1.1

Romanen kan oppfattes som sammensatt av to hovedtyper tekst. Den første er enkas tanker. De er ofte poetisk gjengitt med mange gjentakelser, metaforer og andre språklige bilder. Den andre typen er mer fortellende i sin stil, og gjelder for store deler av samhandlingen mellom enka og barna. Et eksempel er når Solveig kommer på besøk: «Solveig er her. Ho sit i sofaen med hendene falda. Eg seier ingenting. Ho held stilt, ho òg. Ho som elles kan snakke utan stans. No held ho stilt» (s. 20). Denne typen skrivestil fører handlingen framover, mens den andre skrivemåten gir romanen det poetiske og lyriske preget. Enkas tanker bidrar i mindre grad til endringer i tilværelsen og i selve handlingen. Hennes tanker kretser i stor grad rundt minner om den avdøde ektemannen. Hun ser ingen framtid uten han og vil derfor leve på fortidens opplevelser.

Romanen har et lite persongalleri. Leseren blir kun introdusert for enka, ektemannen og deres barn, samt barndomsvennen Sigve. Det medfører at det også er lite personschildringer i teksten. Den eneste enka maler et relativt godt bilde av, er ektemannen og eldstesønnen Jon. Hun beskriver for eksempel sønnen slik: «Han har en slik autoritet, Jon. Både i vesen og i framferd. Han er høg og breiskuldra. Djup og insisterande røyst» (s. 24). Jon fungerer, som nevnt, både som en konfliktmaker og antagonist, men er også et godt «sted» for enka. Hun tenker for eksempel at «[n]o kjenner eg strålane. Og igjen var det Jon» (s. 77). Schildringen av ektemannen er som regel poetisk gjengitt, slik som i utdraget: «Vinden har gripe tak i den lyse

luggen din slik at han står rett opp. Du har på deg den fine, svarte jakka eg er så glad i. Jakka eg alltid held om når eg søv» (s. 94). I beskrivelsene av han, fremstiller ofte enka seg selv som en motsetning. Dette vil jeg utdype ytterligere under avsnittet om romanens språk (kapittel 3.2).

De andre karakterene blir i stor grad beskrevet ved å sammenligne dem med ektemannen, som enka ofte omtaler som «du»: «Og eg vert sitjande og følgje han med auga der han røyver seg akkurat slik som du, og har akkurat dei same faktene. Akkurat det same håret. Dei same auga» (s. 45). Utenom enkas egne tanker om seg selv, i tillegg til hvordan hun tror andre tenker om henne, får leseren lite ytre informasjon om henne som person. Hun oppfattes som en statisk karakter. Den beskjedne plassen personschildringer har, understreker at det er enkas indre tanker som er det sentrale. Romanens hovedanliggende er å skildre og sette ord på fortellerens erfaringer og følelser. Hennes subjektive tanker er det vesentlige. Skogstad har dermed muligheten til å formidle en kompleksitet og gi dyp innsikt i en demenssyk sin tilværelse, tanker og følelser, slik også Bjørkøy argumenterer for at bøkene hun analyserer gjør. Simonsen fremhever også dette aspektet ved demenslitteraturen. Leserens har mulighet til å kjenne hvordan verden føles og framstår for enka, og det krever igjen at man anerkjenner hennes indre følelsesliv og kompleksitet. Romanhandlingen foregår stort sett innenfor husets fire vegger. Det er noen unntak, som for eksempel i ektemannens begravelse og når enka flyttes til eldreheimen.

### 3.1.1 En ny forteller?

Som nevnt tidligere, er det to sekvenser i romanen som skiller seg fra resten når det gjelder fortellerstemmen. Det første utdraget omhandler et idyllisk minne fra barndommen. Sekvensen forteller om første gang enka møtte ektemannen, og innledes av at Jon finner en «fiskeballeboks frå femtitalet» (s. 60). Først tegnes det et harmonisk bilde av et sted med vakker og frodig natur, etterfulgt av en presentasjon av to unge arbeidskarer. En jente, uten navn, har tatt med mat til dem. Den ene av mennene blir etter hvert gitt navnet Sigve, mens den andre forblir navnløs. Sekvensen fortelles av en aural forteller, og skiller seg derfor fra resten av romanens fortellerstil. «Ho ser etter han og kjenner blikket til lysluggen i nakken, men idet ho snur seg, ser han vekk», er et eksempel som viser den eksterne synsvinkelen (s. 62).

Det samme gjelder en sekvens fra ektemannens begravelse: «[m]annen går bort til bilen og lét opp døra til baksetet. Han set seg på huk og ser på den gamle kvinna som sit der» (s. 92). Eksemplet viser at også her er fortelleren aural. Sekvensene står dermed som en



kontrast til resten av romanens fortellerperspektiv. Det skaper en avstand mellom hovedfortelleren og historiens hendelser og karakterer, ved at nettopp disse minnene blir fortalt på en slik måte. Enka som forteller, får en større troverdighet og autoritet i fortellingen. Det gir dessuten rom for en objektivitet i formidlingen, og leseren kan få følelsen av å få pålitelig informasjon om karakterene og hendelsene. Romanen er ellers lukket rundt enkas erfaringsformidling. Denne vekslingen i fortellerperspektiv kan gi leseren et mer nyansert bilde av hele romanens handling.

### 3.2 Språkets muligheter

*Svartstilla* er skrevet med et særlig poetisk og lyrisk språk, og sidene er fylt med språklige bilder og utsmykninger. Spesielt enkas tanker er poetisk gjengitt med et slående metaforbruk og mange gjentakelser. Det medfører at teksten får en klar og uttrykksfull stil. Metaforbruken skaper rom for å si noe mer enn hva man får sagt med vanlige ord, og åpner for ny innsikt og erkjennelse. Når enka for eksempel beskriver ektemannen som lyset og sola, blir han assosiert med varme, godhet og omsorg. Når hun beskriver egen fortvilelse med «Korleis eg brenn. Korleis eg snart ikkje maktar å reise meg frå oska», kan det øke leserens forståelse for hennes erfaringer (s. 30). Skildringene blir mer levende, og det skapes en assosiativ flyt. Det kan gi leseren en opplevelse av å bli absorbert inn i erfaringene til enka og i bokas handling. Det kan igjen føre til dypere forståelse og refleksjon. «Vil ikkje tenkje. Vil ikkje le. Vil ikkje vite at du hadde ledd av det same. Kor like vi er. Kor forskjellige» (s. 18). I utdraget skapes en flyt gjennom gjentakelsene. Den repetitive teknikken sammen med kontrasten, skaper rom for at leseren kan få en dyp forståelse for hvordan tapet av ektemannen føles. Gjentakelsene forsterker budskapet og gjør det tydelig for leseren.

Til tross for at Skogstad bruker mange hverdagslige ord, bruker hun også krigs- og kampmetaforer. I patografier er det, slik Hawkins påpeker, vanlig å finne de tradisjonelle metaforene der kroppen er en slagmark og sykdommen en kamp. Skogstad har i stor grad erstattet disse med enklere prosaiske uttrykk<sup>4</sup>. På den andre siden benytter hun likevel kampmetaforer, særlig om hvordan Jons rydding oppleves for enka. «Og eg kjenner at dette er ein invasjon og ei krigssetjing og ei fråtsing og ei plyndring» (s. 42) og «Han er ikkje her for å rote i oss. Invadere. Han er nok travelt oppteken i jobben sin» (s. 64), er eksempler på det. Trass i Sontags ønske om å avmytologisere sykdom, kan det virke som om kampmetaforer er nødvendig for å klare å fremstille enkelte sykdomserfaringer.

---

<sup>4</sup> Prosaiske uttrykk vil si mer hverdagslige formuleringer.

Gjennom den tilbakevendte metaforen om stormer på havet, skapes en kontrast til romanens poetiske tittel «svartstilla». Svartstilla er når vannflaten ligger blikkstilte og mørk. Det er ingen bevegelse i vannet. Metaforbruken kan virke hemmende, men også frigjørende. På den ene siden, kan det være en hjelp for å språkliggjøre erfaringer som er vanskelig å sette ord på. Metaforer kan berike språket og formidle komplekse ideer på en mer begripelig måte. Likevel kan de virke lukkende ved for eksempel å redusere sammensatte og komplekse opplevelser til forenklet kamp- og krigsmetaforer. Dessuten kan overdrevent metaforbruk distrahere leseren fra å fokusere på det faktiske budskapet i teksten.

Vinteren, sommeren og våren brukes gjennomgående som metaforiske bilder. «Det er den lange sumaren. Det er han som kjem snikande, luskande og gryande som ein vår [...] For då er du ikkje klar når vinteren kjem», slik avsluttes det innledende kapittelet (s. 6). Utover i romanen poengteres det, ved flere anledninger, hvordan enka frykter vinteren og det kalde. En tilværelse uten ektemannens nærhet er vond, kald og mørk. Skogstad bruker metaforer for å intensivere enkas følelser. Når hun beskriver en tilstand uten ektemannen som «vinter», gjøres noe abstrakt mer klart og konkret. Hun sammenligner tilstanden med noe kjent som leseren kan relatere seg til. Metaforbruken appellerer dessuten til leserens følelser og skaper mer levende beskrivelser. De språklige bildene kan dermed utvide leserens forståelse for enkas erfaringer. Det er ikke alle som har kjent på tap av en nær person, men mange vet hvordan vinteren kan kjennes ut. De fleste har også kjent på følelsen av å lengte etter sommeren.

Et annet ofte anvendt virkemiddel, er kontraster. Enka beskriver seg selv som mørket, og fremstiller seg som en motsetning til ektemannens lys og varme. Kontrasten framhever hvor stort tapet etter ektemannen føles. Nå lever hun i et mørke og i en kald vinter. Mange vil kunne kjenne igjen følelsen av en lang kald vinter, hvor dagene er korte og triste. Enka beskriver seg selv gjennomgående som en motsetning til mannen. Hun er løsmasse, han er fast stein. Hun er uro, han er hvile (s. 82). Hun skriver også inn en kontrast gjennom paradokset om hvor tung tomheten er (s. 58). De mange og sterke kontrastene, som tegnes i romanen, forsterker enkas fortvilelse over tapet av livet slik det en gang var. Da han var i live, var livet godt. Hun fungerte godt i hverdagen og mestret flere oppgaver. Hun klarte dessuten å kommunisere bedre, og å uttrykke seg språklig. Kontrastbruken skaper en dynamikk og bevegelse i teksten, og framhever forskjellen på et liv med og uten ektemannen. Skogstad klarer, ved hjelp av kontraster, å vise kompleksiteten i enkas følelser.

Gjentakelse, som språklig virkemiddel, gjennomsyrrer romanen. Enka tenker ofte i gjentakende setninger: «Og eg er ikkje kone. Og eg er ikkje mor. Og eg er ikkje lenger noko»

(s. 117). Den anaforiske setningsinngangen skaper en rytmisk og poetisk effekt i teksten<sup>5</sup>. Det skapes nærmest en musikalsk kvalitet som kan fange leserens oppmerksomhet. Enkas følelse av at hun ikke lenger er den samme, forsterkes av at «Og eg er ikkje» blir gjentatt. Gjentakelsen gir teksten en særegen stemning og synliggjør enkas fortvilelse. «Du er heimen, du er heimen, du er heimen. Du er ikkje her» (s. 120). I utdraget avsluttes gjentakelsen brått. Han er det stedet hvor hun føler seg trygg, akseptert og avslappet. Til han føler hun tilhørighet. Han er ikke her, og hun føler seg ikke forstått andre steder. Gjentakelsen forsterker hans betydning for henne.

Det er også en rekke ord som repeteres i romanen, som for eksempel «svartstilla» og «evigheten». Når slike motiv blir gjentatt, skapes en kontinuitet i verket. Ved å gjenbruke bestemte motiver, skapes en følelse av helhet. Det åpner for at Skogstad kan fremheve det dypere laget med mening, som ligger under ordenes konkrete betydning. «Svartstilla» er ikke bare en tilstand der vannet ligger blikkstilte, men også situasjonen enka befinner seg i uten ektemannens nærvær. Jeg vil belyse romanens tittel i det påfølgende delkapittelet 3.2.1.

Sammenligning brukes gjerne i kombinasjon med metaforer, og ofte med samme formål. «Men nokre gonger fell du saman. Som dominobrikker berre rasar du framfor auga mine», er et eksempel som viser dette (s. 72). Forfatteren maler mer levende bilder for leseren ved å sammenligne noe ukjent med noe kjent, som for eksempel dominobrikker. Når den ene brikken raser, fører det til at alle de andre brikkene også faller sammen. Alle brikkene må settes opp på nytt. Slik er det for enka også; hver gang bildet og nærheten av han raser sammen, må hun bygge han opp igjen, «Brikke for brikke» (s. 72). «Det kjennest som om han har stukke handa rett inn i brystet mitt og teke med seg alt som var der inne», slik beskrives følelsen når barna forteller om at hun har fått plass på et eldre hjem (s. 29). Sammenligningen framhever en følelse av fortvilelse. Opplevelsen blir levendegjort gjennom språket og kan forsterke leserens følelsesmessige engasjement.

I romanen er det tydelige allusjoner til Bibelen. Et eksempel på dette er «For eg såg at det var ein veg i deg. Og eg såg at det var ei sanning i deg. Og eg såg at sjølve livet låg i deg» (s. 15), som refererer til Johannes 14:6. I dette verset taler Jesus til sine disipler og sier: «Jeg er veien, sannheten og livet. Ingen kommer til Far uten ved meg» (Bibelen, 2017). Det er også andre ganger i romanen at ektemannen beskrives nærmest som en hellig figur. Ved flere anledninger er det uklare skiller mellom han og Gud. Enkas skildringer viser hennes beundring og respekt for han. Når hun sammenligner han med Gud, tilskriver hun han

---

<sup>5</sup> En anaforisk setningsinngang er når et språklig element viser tilbake på noe som er nevnt tidligere (Hagemann, 2023). I eksemplet gjentas «Og eg er ikkje» i starten av setningene.

guddommelige egenskaper som rettskaffenhet, barmhjertighet og kjærlighet. Hun fremhever dermed hans omsorg, trofasthet og medfølelse. Enkas beundring av ektemannen gjør hun dessuten eksplisitt rede for selv: «At ikkje nokon i verda kan forgude deg slik eg gjer» (s. 102).

Etter å ha blitt innlagt etter et fall, besøker Jon henne på sykehuset. Enka tror først det er ektemannen, men innser fort at det er sønnen: «At det ikkje var du. At du ikkje er komen likevel. At det må ha vore Jon. At du sende son din» (s. 97). Bibelen forteller om at Gud sendte sin sønn til jorden for å redde menneskene og skape bro mellom Gud og oss. Igjen tilskriver enka ektemannen himmelske egenskaper. Han er Gud, som har sendt sin sønn for å redde henne fra undergangen. Basert på utdraget, kan det argumenteres for at også Jon tillegges guddommelige attributter; han sammenlignes med Jesus. Det kan fungere som et frampek på romanens avslutning, ettersom det er Jon som til slutt gir sin mor fred: «Han [Jon] legg meg i senga vår. Eg kjenner lukta av deg idet han legg jakka di over meg. Kjenner dei sterke nevane hans som minner om dine» (s. 154). Enka dør, og det er gjennom Jons handlinger at hun finner hvile hos ektemannen.

«Og eg ber, men eg får ikkje. Og eg leitar, men eg finn ikkje» (s. 96) og «Tilgjev dei ikkje, for dei veit kva dei gjer» (s. 148) er også tydelige allusjoner til Bibelen. I romanen står dette, imidlertid, som en kontrast til hvordan versene opprinnelig står skrevet. I Bibelen får og finner man (Matt 7:7-8). Jesus tilgir fordi «de vet ikke hva de gjør (Luk 23:34). Enka setter seg opp som en motsetning til egenskapene hun tilskriver ektemannen, og denne kontrasten tydeliggjør forskjellen mellom dem. Hun ser ikke på seg selv som en Jesus-figur. Hun uttrykker ingen forståelse for barnas handlinger og reaksjoner. Når de flytter henne til et eldrehjem, påfører de mora såpass mye smerte at hun ikke kan tilgi dem for det. Allusjonene til Bibelen gir teksten en ekstra dimensjon og et dypere lag av mening.

Til tross for at enkas væren og tanker er preget av en altoppslukende sorg, skildres også humoristiske og nærmest ironiske tanker hos henne:

Eg ser gjennom vindauget at den fine bilen hans [Jons] forsvinn. Kjenner eg får lyst til å skrape han opp [...] At eg skal ta husnøkkelen og skrape inn noko fælt på sida. Noko han vert flau over. Noko som svir (s. 42)

Enka gjør opprør i tankene sine, men ikke i handling. Hun har lyst til å gjøre motstand, men nøyer seg med den tenkte situasjonen. Enka som skraper opp sønnens bil, strider imot det etablerte bildet av henne som skrøpelig og svak. Det letter dessuten litt på det gjennomgående alvorlige som preger romanen. Leseren får en pause fra den ellers intense og følelsesladde situasjonen som beskrives. «Eg ser Jon svinge inn innkøyrsele med bilen og stige ut. Han er

så viktig at han låser bilen sin overalt» (s. 69). Dette utdraget fra enkas tanker, bidrar også til å lette litt på romanens ellers seriøse preg. Hun tenker med jevne mellomrom en del spydige tanker om Jon: «Jon snakkar i telefonen. Han snakkar ustanselig. Med viktige menneske om viktige saker» (s. 70). De små stikkene til eldstesønnen gir teksten en uventet vri. På den andre siden, er de nærmest litt «barnlige». Enkas barnlighet vil jeg belyse ytterligere under delkapittelet «Fremmed i egen kropp» (3.4).

### 3.2.1 «Svartstilla»

Det enkle ordet «svartstilla», krever leserens fulle oppmerksomhet: Hva betyr det egentlig? Det brukes gjennomgående i romanen og forklares først på side 10. Ordet «svartstille» skildrer en blikkstilte og mørk vannoverflate («svartstille», u.å.). Det kan være en metafor for den stillheten og freden enka finner gjennom «nærheten i fraværet» av ektemannen. Hun sier blant annet at «[e]g kjenner deg. I stilla frå fráværet har nærleiken tredd inn» (s. 59). Ved å leve i «svartstilla», overlever enka sorgen, tapet og endringene i hverdagen. Tittelen er ideell ettersom den fremstiller hovedtemaet i romanen; ordet er beskrivende for tapet og sorgen den eldre kvinnen føler. Gjennom tittelen maner Skogstad fram det mørke og dystre, men samtidig også det fredfulle og rolige. Med andre ord, tilbyr tittelen et paradoks. Metaforen utvider og uttrykker enkas følelser på en unik måte. En av hennes poetiske og metaforiske beskrivelser av mannens død, kan peke i retning av at «svartstilla» er tilstanden hun befinner seg i etter at han gikk bort: «Du var der, og så var du der ikkje [...] Og vatnet vart atter gripe av svartstilla. Og sidan har det vore mørkt» (s. 52). Hun forteller om situasjoner der hendene hennes «stakk ut frå svartstilla» (s. 117), og at hun liker seg best i mørket som er svartstilla (s. 134). «Svartstilla» kan være en metafor for selve alderdommen. Mange assosierer denne livsfasen med noe mørkt og fastsatt. Den aldrende lever sin siste tid på jorda.

Hun beskriver også seg selv som «svartstilla»: «Og eg var svartstilla» (s. 10). Enka var og er «det mørke». Han var den eneste som fikk komme virkelig nær henne. «Svartstilla» kan derfor være et annet uttrykk for DeFalcos «uncanny»-begrep; det kan representere noe som har ligget latent i enka hele tiden, men som først har kommet til syne etter ektemannens død. Hun forteller ved flere anledninger om at Jon pirker borti svartstilla hennes (s. 28 og 31). På grunn av slike tilfeller, kan det altså argumenteres for at «svartstilla» er tilstanden enka befinner seg i, men også egenskaper ved henne: «Og når eg tok med meg det eg fann der inne, utanpå. Og svartstilla var så fin nokre gonger. Der ho blenkte i skinet frå deg» (s. 36). Utdraget gir inntrykk av at i hans nærvær, mister noen egenskaper ved henne sin intensitet.

Det er tydelig at barna, særlig Jon, ikke forstår moras «svartstilla». Denne tilstanden og egenskapen ved enka, kan være det som virker fremmed med mora. Hun skal være den som viser omsorg og tålmodighet for barna, og hun skal være den som støtter og trøster dem. De kjenner ikke igjen sin egen mor. Både de fysiske og mentale tapene definerer henne på nytt fordi hun ikke er den samme som hun en gang var. Da ektemannen gikk bort, forsvant hun med. Hun forteller blant annet at hun «veit Jakob tok det tungt då du forsvann. Då han miste deg. Og då han miste meg» (s. 123). Enka stoppet med å søke utover da han gikk bort, og sitter fast i det tapsorienterte sporet i sorgprosessen.

Jeg vil i de to påfølgende kapitlene utforske denne rollereverseringen jeg har antydnet her. I neste kapittel vil jeg likevel starte med å belyse verdien hjemmet og tingene har for enka, samt hennes forhold til barna.

### 3.3 Maktesløs og stigmatisert. Hjemmet og tingenes affektive verdi

Enkas pårørende står i en situasjon mange kan identifisere seg med; de ønsker å hjelpe mora, men vet ikke hvordan. Barna står i et omsorgsdilemma ovenfor henne. De ønsker å hjelpe henne videre i livet og ut av sorgen. Det er vanskelig å se at andre har det vondt. Likevel møter de moras sorgprosess med manglende forståelse: «- Det er gått så lang tid sidan han døydde. Det er heilt håplaut at du kan sitje slik og bade i din eigen sjølvmedynk. Vi mista han, vi óg. Men vi har kome oss vidare. Slik alle andre gjer (s. 28). Slik uttrykker Jon en frustrasjon over moras sorgprosess. Både barna og mora har akseptert farens bortgang, men på forskjellige måter. For Jon, Solveig og Jakob, innebærer det å leve videre med faren sporadisk i minne. Minnet om han er derimot alltid i forgrunnen, for enka. Hun holder seg i live ved å kjenne på nærheten gjennom fraværet av han. Det har barna, spesielt Jon, vansker med å forstå.

Det oppstår en verdikonflikt mellom mora og barna. Ved flere anledninger indikerer og tenker enka at hun vil si imot. Hun ønsker å gjøre motstand når hun føler på manglende forståelse. Et slikt tilfelle finner sted når Jon ønsker å rydde på loftet hennes. Hun forteller at hun «prøver å skrike etter han. Lyden druknar med det same. Og eg græt og eg ber meg. Høyrer uhyret som uler i djupna mi» (s. 56). Enka føler seg maktesløs i møte med barnas krav og ønsker. Ryddingen representerer en måte for Jon å komme seg videre på. Det føles, derimot, som en invasjon for enka. Eldstesønnens og moras verdier korrelerer ikke. I tillegg er enka svakere enn barna. Hun har nedsatt fysikk og språklige evner, og har dermed en utsatt posisjon. Det asymmetriske maktforholdet mellom mora og barna fører til en undertrykkelse av hennes følelser og ønsker. Barna, særlig Jon, har mer makt og dermed flere fordeler i

interaksjonen mellom dem. Enka føler på denne urettferdigheten og skjevheten i maktbalansen. I flere situasjoner beskriver hun seg selv som barnet i relasjonen: «Du får ikke fjerne noko frå huset, seier eg. Høyrer sjølv kor tåpeleg eg høyrer ut. Trassig som eit barn» (s. 55). Ryddingen føles som et overgrep for henne, men det forstår ikke Jon. Hun føler seg umyndiggjort og som den underlegne parten i forholdet, ved flere andre anledninger. Hun forteller blant annet at «[Jon] tek glaset frå handa mi og set det frå seg på bordet. Tek tak under skuldra mi og lyfter meg opp til eg står. Og aldri har eg vore mindre» (s. 70). Enka beskriver i utdraget opplevelsen av å bli behandlet som svak og hjelpeløs.

Enka føler også på denne infantiliseringen når hun er sammen med Jakob: «Eg kan sjå det i auga hans i den vesle augneblinken han berre står der og ser på meg. Korleis eg er barnet. At eg er lita, at eg er ynkeleg og at eg er svak» (s. 39)<sup>6</sup>. Barna ønsker og føler seg forpliktet til å hjelpe mora. Likevel fører måten de velger å håndtere situasjonen på, til at de innskrenker autonomien hennes. De møter behovene hennes med manglende respekt og anerkjennelse, og hun føler seg overkjørt. Enka blir, som Bjørkøy påpeker, utsatt for «emosjonelt hegemoni» (Alison M. Jaggars begrep) (2020b, s. 161). Enkas emosjonelle respons samsvarer ikke med barnas, og det fører til en diskriminering av hennes reaksjonsmåte.

På grunn av svekket kognisjon og språklige evner, blir mora den underdanige i forholdet. En slik stigmatisering og marginalisering, opplever enka også utenfor hjemmet og familien. Etter et fall på eget kjøkken, blir hun innlagt på sykehuset. Til og med legen behandler henne som et barn. Han snakker direkte til Jon og ikke til henne: «Jon og legen tek kvarandre i handa. Eg klarer ikkje å høyre etter. Legen snakkar ikkje til meg likevel. Han snakkar til Jon» (s. 127). Legen bekrefter nærmest barnas bilde av mora som skrøpelig og svært kognitivt redusert. Leseren, på den andre siden, er hennes eneste medallierte. Ettersom vi har tilgang til hennes tanker, har vi et annet bilde av henne. Til tross for språklige vansker, er hun i stor grad kognitivt til stede. Hun er klar over egen sorgprosess og har akseptert den.

Huset og tingene er sentrale faktorer for sorgprosessen hennes og for barnas manglende forståelse for den. Tingene har stor affektiv verdi for enka; de hjelper henne gjenskape minner. Det er i tingene og i hjemmet hun føler seg nærmest mannen. I dem finner hun, som Bjørkøy også påpeker, en normalitet: «Den stemningen og de minnene som hjemmet og tingene frembringer, bidrar til å opprettholde en viss grad av normalitet også etter tapet av mannen» (2020b, s. 159). Enka holder seg i live ved å holde fast ved det som fortsatt

---

<sup>6</sup> Infantilisering vil si å behandle eller snakke til voksne som om de var barn.

er likt etter ektemannens bortgang: «Skulle nokon andre bu her? Nokon som ikkje veit at dette huset rommar stilla som er fråværet av nærleiken din [...] Som ikkje veit at dette huset er deg. At dette er alt eg har att» (s. 25). Besjelingen av huset understreker hvor sterkt tilknyttet enka er til det. Hun beskriver tingene etter han på samme måte: «Ser at ikkje noko av det Jon har bore ut, er skrot. At ingenting skal kastast. At alt på ein eller annan måte er deg» (s. 49). Opplevelsen av at alle tingene er en del av ektemannen, forsterkes dessuten gjennom de mange minnene hun skildrer mens hun betrakter flere gjenstander (se for eksempel side 41 og 61).

Hjemmets doble funksjon trekkes også fram av Bjørkøy (2020b, s. 163). Hjemmet fungerer som enkas nye livsvitne etter tapet av mannen. På den andre siden er det begrensende fordi det er en konstant påminner om ektemannens fravær. Huset hindrer henne på et vis fra å gå videre. Likevel er hjemmet og tingene essensielle for hennes livsmotivasjon og livsgnist. Til tross for at huset er isolerende for enka, gir det henne også muligheter. Når hun flyttes til eldreheimet mot sin vilje, framskynder det døden hennes: «det einaste som held restane saman, er den stilla som er fråværet av nærleiken din. Og at her finn eg ho ikkje» (s. 151). Hun gir opp (s. 152). Hjemmet og eldreheimet er to ytterpunktsteder (Bjørkøy, 2020b, s. 163). Med Andersens (2019) begrep, kan de beskrives som kontrasterende «affektive rom».

Når enka flyttes til eldreheimet, fører det til at den asymmetriske maktbalansen øker ytterligere. Både ryddingen på loftet og overføringen til eldreheimet, bidrar til at enkas livsfortelling lukkes for tidlig (Bjørkøy (2020b, s. 164)<sup>7</sup>. Kastingen av tingene hans føles som en invasjon for henne (s. 40). Huset og tingene er essensielle for hennes emosjonelle geografi (Bjørkøy, 2020b, s. 162)<sup>8</sup>. Uten dem har hun ingen minner. Tvangsflyttingen og kastingen motarbeider dermed sorgprosessen, og barnas handlinger virker mot sin hensikt. En sorgprosess er individuell, og enkas er en kontrast til Jons; hun ønsker et nærvær gjennom tingene, mens Jon trenger opprydding. Han fratrar dermed mora muligheten til en gradvis sorgprosess, ettersom han kun ser sine egne behov. Hun får ikke sørge i eget tempo, dermed blir sorgen enda mer komplisert.

---

<sup>7</sup> Bjørkøy viser til Mark Freemans begrep «narrative foreclosure» (1993)

<sup>8</sup> Emosjonell geografi eller emosjonelle rom er steder i boken som bærer emosjonell betydning (Brandtzæg, 2017)



### 3.4 Fremmed i egen kropp

Enka erfarer store endringer med økende alder. Hun opplever nedsettelse i både kroppslige funksjoner og i språklige evner. Nedsettelsene, sammen med tapet av ektemannen, fører enka inn i en eksistensiell krise. Hvem er hun nå? Hun lever i det samme hjemmet, er omgitt av barna og ser relativt lik ut. Likevel opplever hun en helt ny tilværelse og en identitetskrise. Tingene og hjemmet er essensielle for livshistorien hennes. Gjennom dem bevarer hun minnene om fortiden og kan forklare eget liv. De forandringene hun opplever er et resultat av opplevelser og minner fra livet som yngre. Tapet og de mange nedsettelsene enka erfarer, fører til et brudd som truer identiteten hennes. Hverdagen er ikke den samme uten ektemannen, og de fysiske nedsettelsene gjør henne mer begrenset. Hun orker mindre, gjør mindre og opplever mindre. Hun lever et minimalt liv, stort sett innenfor hjemmets fire vegger.

Både den konstante og den foranderlige delen av enkas personlighet har endret seg, ettersom både selvforståelsen og vanene hennes ikke er de samme lenger. Hun må fortelle om eget liv, og oppnå det Ricoeur kaller konfigurasjon, for å forstå endringene. Gjennom fortellingen kan vi forstå hvorfor hun har blitt slik, og hvorfor tilværelsen har endret seg. Tapet av ektemannen sammen med sykdommen, blir en forklaring på hvorfor hun har mistet deler av sin karakter (Synnes, 2010, s. 139).

Kjenner kor mykje meir mor eg egentleg er. Som eg ikkje er. Som alle dei andre tinga eg egentleg er. Som eg ikkje er. At du er faren. At han er sonen. Men at eg ikkje er mora. Og eg kjenner skamma idet eg ser blikket ditt. Over at eg ikkje klarer å reise meg. At eg ikkje klarer å vere ho eg ville vere (s. 47)

Enka ønsker til tider å være den samme, men vet hun ikke er det. Hun er klar over endringene, men sørger over dem. Det beskriver hun ved flere anledninger: «- Mor? Han roper det namnet han tror er meg» (s. 51). Hun klarer ikke lenger å være en mor for dem; hun er ikke den samme og har ikke overskudd til å være det morsrollen innebærer. Hun har ikke lenger overskudd til å vise kjærlighet og omsorg. Når hun opplever manglende forståelse fra dem, klarer hun ikke forstå følelsene deres. Hun er ikke lenger besluttsom og tilgivende, og det er hun klar over. Det kan være en av grunnene til at hun beskriver seg som barnet i relasjonen (s. 39 og 55), og en forklaring på de spydige kommentarene om Jon (s. 42, 70 og 142). Det kan også forklare enkas relativt barnslige reaksjon på Jons rydding, der hun velger å låse han ute fra huset (s. 49-56).

Rollene er byttet om, og det er hun som trenger omsorg og støtte. Enka opplever indre konflikter og en fremmedhet ved seg selv hun ikke alltid forstår. Hun føler seg forpliktet til å oppfylle rollen som mor, samtidig klarer hun det ikke. Livsendringene har utfordret

identiteten og selvforståelsen hennes. Men handlingene hennes kan også være et resultat av hvordan omgivelsene og familien behandler henne:

Som om eg ikkje er mor hans.  
Som om eg ikkje lærte han å drikke frå glas.  
Som om eg ikkje tørka nasen hans om vinteren.  
Som om eg ikkje har pressa argumenta hans før.  
Som om eg ikkje lenger er hans like.  
Men så er eg vel heller ikkje det.  
Og så ser han meg vel heller ikkje slik.  
Ikkje no.  
Ikkje lenger  
(s. 24)

Utdraget illustrerer opplevelsen av at Jon ikke ser henne som likeverdig lenger. Maktforholdet var annerledes før, mens nå er hun den underlegne parten. Det vises både i utdraget og gjennom flere av minnene enka gjengir. Da ektemannen var i live, hadde Jon en annen respekt for dem. Tapet av ektemannen har ført til at både hun og barna må håndtere hverdagen annerledes. Slik som også Bjørkøy påpeker, endres tilknytning og orientering i livet ved tap (2020b, s. 158). Enka beskriver hvordan hun kun var i stand til å utfylle rollene sine da han var i live: «Og då var eg kone. Og då var eg mor [...] Og vi er ikkje saman. Og eg er ikkje kone. Og eg er ikkje mor. Og eg er ikkje lenger noko» (s. 117). Hun strever både med å fylle rollene på en ny måte og å etablere nye roller. Enka har vansker med å se en framtid uten han fordi hun levde for han: «Kva skal vel eg med framtida?» (s. 35). Tidligere dyrket hun han, nå dyrker hun sorgen (s. 135). Det er ved å føle på sorgen og fraværet av han, at hun finner motivasjonen til å leve.

Enka erfarer altså det Defalco beskriver som «the uncanny», i møte med alderdommen. Ved flere anledninger beskriver enka seg som en fremmed for barna: «Han [Jakob] ser på meg og finn ikkje mor si i auga mine lenger. Eg er ein framand. Og vi veit det, begge to» (s. 11). Hun beskriver også det kroppslige forfallet hun kjenner på: «Det er som om kroppen har forfalle framfor auga på meg» (s. 32). Hun antyder på samme tid at hun har akseptert den nye tilværelsen og vil ikke ut av tilstanden hun befinner seg i. Hun uttrykker blant annet at «[i]ngen skjønar dei at eg sit her i midten av alt, og at dette er den einaste staden eg kan vere. Eg kan ikkje gå framover, for i framtida ser eg ikkje deg» (s. 26). Hun vet at han er borte og er klar over situasjonen hun er i. Slik er livet, og «det må vere greitt» (s. 98). De siste årene av livet hennes uten han skal være slik (s. 154). Hun uttrykker også at hun har akseptert sin gamle kropp: «Eg har aldri vent meg til å ha ein slik gammal kropp, og eg har aldri vendt meg til å ha ein så skrøpeleg ein. Men så er det noko godt i det» (s. 48). Hun erkjenner også at hun ikke klarer å ta vare på barnebarna, slik hun en gang tok vare på sine

egne barn (s. 143). Til tross for at «the uncanny» kan oppleves utfordrende, uttrykker enka stort sett en aksept knyttet til både endringer av egenskaper, det kroppslige og tilværelsen generelt.

«The uncanny» erfares for familie og pårørende også. De kjenner ikke igjen sin egen mor og ønsker å hjelpe henne ut av sorgen. Det klarer de ikke, og rollebyttet blir for krevende for dem. Når mora viser tegn til sårbarhet og avhengighet, endres dynamikken og maktbalansen. Det er vanskelig både for henne og barna å akseptere rollereverseringen. Opplevelsen av at mora endrer seg, kan også utløse frykt for å miste henne. Nedsatt fysikk sammen med svekket kognitive og språklige ferdigheter, er kjennetegn på alderdom. Økt alder vil til slutt ende med død. Det er vondt og vanskelig å se at noen man er glad i, sakte glir bort.

### 3.5 Sjangeranalyse

I dette kapittelet vil jeg diskutere relevante sjangerplasseringer av *Svartstilla*. Jeg vil først diskutere klassifiseringen av romanen som patografi og eldre litteratur. Deretter vil jeg presentere trekk som plasserer den som en pårønderoman. Til slutt vil jeg belyse det poetiske og lyriske ved boken.

#### 3.5.1 En eldre kvinnes fortelling

Handlingen utspiller seg, som nevnt, gjennom en eldre enkes synsvinkel. Dette gjør at romanen kan falle inn under Simonsens (2016) kategori «eldrelitteratur». I *Svartstilla* plasseres den eldre i forgrunnen, og den gamle synliggjøres som menneske. Enka blir tatt på alvor, og opplevelsen av hennes alderdom kommer tydelig frem. Enkas krise og uro er en vesentlig komponent i fortellingen. Romanen kretser i stor grad rundt enkas sorg over tapet av ektemannen, og hennes sorgprosess plasseres i sentrum. Uroen og sorgen skaper fremdrift i romanen.

Samtidig kan det være uheldig å klassifisere romanen utelukkende som eldre litteratur. En vesentlig del av temaene i romanen, berører erfaringer som ikke er begrenset av alder. *Svartstilla* utforsker allmenn tematikk, følelser og problemstillinger, som for eksempel tap og sorg, følelsen av å bli umyndiggjort, og identitet. På den andre siden tar verket også opp tematikk som hovedsakelig gjelder den eldre delen av befolkningen. Det er temaer som eldreomsorg og sorgen over tapet av ektefelle.

Den dominerende sjangeren innenfor eldrelitteraturen, er det den kanadiske litteraturforskeren Constance Rooke kaller en *Vollendungsroman*. Peter Simonsen oversetter termen til *avviklingsroman*:

Det er en romanform, som udgør en pendant til den kendte udviklingsromangenre. Hvor udviklingsromanen tager den unge helt ind i samfundet for at finde sig selv og sin sociale rolle, da tager afviklingsromanen den gamle helt ud af sociale sammenhænge og hen mod døden og tabet af selve (Simonsen, 2016, s. 3).

Leseren følger hovedpersonen i en avslutningsprosess. Enka tas ut av sosial sammenheng og mot sin egen død, slik Simonsen (2016) påpeker avviklingsromaner ofte gjør. Enka framstår som en relativt statisk karakter, ettersom hun ikke gjennomgår noen store forandringer i løpet av romanens handling. Ordet «avvikling» kan bety både å bringe til avslutning og å gjennomføre. Alderdom fører til avvikling på flere områder. Mange opplever pensjonering og endring i livsstil, reduksjon av ens sosiale sirkel, samt redusert fysikk og mentale evner. Enka i *Svartstilla* står overfor mange utfordringer knyttet til nettopp slike tap. Romanen illustrerer også avviklingsordets andre betydning. Gjennom minnene etter ektemannen, får leseren innblikk i noe av det enka har gjennomført i løpet av sitt levde liv:

Eg hugsar kor mykje vi lo. Korleis du gjorde narr av meg. Korleis du dreiv gjøn med meg. Korleis eg smilte. [...] For lite visste eg at du var større enn livet. Og lite visste eg at du skulle bli min sumar (s. 9)

Sitatet viser at enka har elsket, ledd og kjent på glede. Handlingen i romanen viser også at hun har levd et godt liv; hun har møtt en god mann og etablert seg, har hus og tre barn. Det er tydelig at enka har gjennomført mye i løpet av livet sitt. *Svartstilla* er altså en avviklingsroman i ordets to betydninger.

### 3.5.2 *Svartstilla* som en patografi

I *Svartstilla* er det den eldre enkas perspektiv, erfaringer og følelser, som beskrives detaljert og som framheves. Det er henne leseren lettest allierer seg med og får medfølelse for.

Romanen kan dermed betegnes som en sykdomsfortelling eller patografi, men kun ved bruk av Nesbys utvidede definisjon. Romanen oppfyller ikke Hawkins' kriterium om å være en selvbiografisk eller biografisk tekst. Likevel vil jeg argumentere for at den gir innsikt i og formidler en subjektiv sykdomserfaring. Skildringen av enkas følelser, fører til økt forståelse for hennes tanker og reaksjoner.

I romanen settes den gamles synsvinkel opp mot pårørendes perspektiv. Ettersom den er skrevet fra enkas/den sykes synsvinkel, kan det bidra til å skape forståelse for følelsene og handlingene hennes. Enka vil ikke flytte eller at det blir ryddet i tingene etter ektemannen

fordi hun kjenner på nærheten til han, gjennom disse konkrete gjenstandene. Han er til stede i tingene: «At alt på ein eller annan måte er deg» (s. 49). Hun vil ikke flytte fordi hun opplever en nærhet til ektemannen i tingene og hjemmet. Når barnas/de pårørendes reaksjon settes opp mot enkas/den syke, kan det hjelpe leseren til å se flere aspekter ved sykdommen. Enka ønsker ikke å flytte fra hjemmet sitt, til tross for at det kan være det som fysisk sett er best for henne. Dette er nærmest uforståelig for barna. Innblikket i enkas tanker gir mulighet til å forstå hennes perspektiv. Selv om hun er en fiktiv person, kan det være følelser andre har kjent på. Mange pårørende vil også kjenne igjen frustrasjonen barna uttrykker overfor mora. *Svartstilla* er, som patografien, en tolkning av sykdomserfaringer. Boka er et godt eksempel på hvordan sykdomsfortellinger gjerne er «wrecked». Enkas sorg, tap og fysiske nedsettelse endrer hverdagen hennes og hvordan hun ser på fortiden.

Det kan være problematisk å klassifisere romanen utelukkende som ett av Franks sykdomsnarrativer. Ettersom enka dør i slutten av romanen, er det ikke et restitusjonsnarrativ. Hun er ved livets ende under hele handlingen og fremtidsoptimismen er svak. Enkelte aspekter ved boken kan ligne et kaos-narrativ. Fremtidspessimismen er, ifølge Frank, et typisk trekk for et kaosnarrativ. Fortelleren, altså enka, har lite avstand til opplevelsene som skildres. Hun klarer ikke holde sorgen på avstand og sliter ofte med å reflektere over egen situasjon. Fortellingen har en kronologisk rekkefølge med mange analepser. Tilbakeblikkene fører til at romanen blir repeterende. Minner om ektemannen, hans utseende og væremåte, gjennomsyrrer hverdagen. Ingenting skjer uten at han på en eller annen måte er til stede. Dette gjør at fortellingen kan oppleves ustrukturert og fragmentert, slik Frank påpeker et kaosnarrativ er. Romanformen gir fleksibilitet og frihet, og litterære virkemidler blir i stor grad brukt til å formidle kompleksitet. Å gjengi enkas tanker på en lyrisk og poetisk måte, kan være en teknikk for å vise at enka ikke klarer å språkliggjøre seg på en annen måte. Det er ulogisk at en demenssyk kan uttrykke seg med en så poetisk kvalitet. Likevel kan virkemidlene være et nødvendig verktøy for å klare å beskrive sykdomserfaringene. På den andre siden, dersom fortellingen var et ekte kaosnarrativ, ville det ikke vært mulig å fortelle den. Romanen har en handling som drives sakte, men sikkert, framover.

Romanen kan også betraktes som et utfordringsnarrativ. Enka møter ikke sorgen, demenssykdommen og de mange nedsettelsene med stor styrke og tro om å overvinne det. Frank skriver at et utfordringsnarrativ ofte innebærer at sykdommen er en reise med den syke som helt. Enka er ingen typisk heltefigur. Sykdommen fører ikke til en tydelig vekst eller en positiv endring. Ektemannens bortgang fører dessuten til tap og sorg, ikke vekst og modning. Imidlertid møter hun det vanskelige med aksept. Det illustrerer enka om og om igjen. «Og eg

tenkjer at eg er på staden der ein ventar. Og at her skal eg vere» (s. 26) og «Men eg er ikkje ho lenger. For du er ikkje lenger. Og aldri meir skal vel eg verte den same» (s. 47), er utdrag som antyder det. Hun har akseptert at hans død og at egen sykdom har ført til endring. Hun er på et ventende stadium i livet. Enka utvikler dypere forståelse av egne tanker, verdier og følelser, noe som samsvarer med trekk ved et utfordringsnarrativ. Enkas selvaksept vokser i takt med tiden. Fortellingen innebærer, med Franks begrep, en «communicative body» som aksepterer endringene tapet av ektemannen og sykdommen har ført til.

### 3.5.3 *Svartstilla* som pårørendepatografi

Susanne Skogstad er ung og ikke syk med demens. Det kan likevel være mulig at forfatteren har tatt utgangspunkt i egne erfaringer som pårørende til en person med demens, ettersom sykdommen er relativt utbredt. Boken er en roman og har dermed muligheten til å framstille verdener vi kun kan forestille oss. Den realistiske verdenen kan være bakgrunnen for framstillingen, men romanformen gir mulighet til å berike fortellingen med følelser og opplevelser man ikke har erfart selv. Dessuten er det mange erfaringer og følelser menneske kjenner på, uavhengig av alder. Det gjelder for eksempel sorg, ensomhet og tap. Dermed kan det være fruktbart å betrakte romanen som en pårørendefortelling, eller med Nesbys nye begrep, som en curografi. Sjangeren beskriver hun som en invertert patografi, som dreier seg om «å skrive om omsorg» (Nesby, 2023, s. 222-223). «Oppsummert kan vi si at curografier er selvbiografiske- eller fiksjonelle verk der erfaringen knyttet til og/eller opplevelsen av å være pårørende, er den sentrale», skriver Nesby om sjangeren (2023, s. 223).

Som Tygstrup påpeker, blir framstillingen ved en romanform en konfrontasjon «mellem en kontingent verden og en problematisk subjektivitet, objektivitetens og subjektivitetens to gådebilleder» (1992, s. 37). Romanen kan romme et bilde av både den virkelige verden og den subjektive virkeligheten, og formidler verdens fremtreden for subjektet. Det som formidles i verket er ikke kun forfatterens erfaringer eller beskrivelsen av en objektiv virkelighet, men en spaltning av de to. Erfaringene gjør seg både gjeldende gjennom verkets tematikk og gjennom dets form og uttrykk. *Svartstilla* kan altså formidle pårørendeerfaringer både ved å tematisere sorg, tap og sykdom, men også gjennom utformingen av selve verket. Fortellerteknikk, språklige bilder og andre formmessige grep vil kunne formidle forståelse og oppfatning av en situasjon og tilstand. Romanformen kan gi forfatteren mulighet til å utforske landskapet uten å skape og forsterke stereotyper.

Det kan likevel være problematisk å kategorisere romanen som en curografi ettersom det ikke er Skogstads eller andre pårørendes erfaringer som er i fokus. På den andre siden, kan det argumenteres for at barnas erfaringer kommer fram i flere av romanens passasjer:

Jakob kikker skrått bort på meg. Eg veit at han eigentleg ikkje vil vere her, men at syster hans har tvinga han. Han synest det er ubehageleg. Han veit ikkje kva han skal seie, eller kva han skal gjere. For eg er ikkje den same. Han ser på meg og finn ikkje mor si i auga mine lenger (s. 11).

Utdraget setter ord på en følelse mange pårørende kan gjenkjenne - demenssykdommen har overtatt en nær person. Vedkommende er ikke lenger den samme lenger. Både de pårørende og den syke selv, kan oppleve en fremmedhet ved den syke. I tillegg beskriver flere av situasjonene dilemmaer mange pårørende kan kjenne igjen. Det gjelder for eksempel når barna vil flytte mora til eldrehjemmet, og at de rydder på loftet hennes.

«Han forsvinn opp utan fleire ord, og eg blir sitjande att og høyre lydane frå romstreringa på loftet, og det kjennest som om han riv ut ting frå det rommet i meg der eg og du bur» (s. 40). Eksemplet viser hvordan pårønderelasjoner både «kan skape konflikter, stress, uro og helsemessige utfordringer hos den pårørende», og samtidig hvordan omsorg kan utspille seg på ulike måter (Nesby, 2023, s. 224). Verken mora eller barna forstår hverandres reaksjon og håndtering av den nye tilværelsen. De håndterer sorgprosessen ulikt. Jon og de andre barna tror, som tidligere påpekt, at de hjelper henne videre i livet. Forsøket på å vise omsorg for mora, resulterer i at hennes livsfortelling lukkes for tidlig.

#### 3.5.4 Det poetiske ved romanen

Som mange av anmelderne av boken også påpeker, bruker Skogstad et lyrisk og poetisk språk i romanen. Flere passasjer kan nærmest ligne på korte dikt. Romanen er full av språklige og litterære virkemidler, og mange av dem er typiske for lyrikk og poesi. Skogstad bruker for eksempel gjennomgående gjentakelser av ulike slag:

Eg hugsar ikkje fyrste gong eg såg deg, ikkje fyrste gong vi snakka saman. Ikkje kva vi snakka om, eller kvar.  
Eg hugsar ikkje fyrste gong eg lo av noko du sa.  
Eg hugsar ikkje fyrste gong eg syntest smilet ditt var flott.  
Eg hugsar ikkje fyrste gong eg ikkje lenger klarte å sjå vekk når du tok det fram.  
Eg hugsar berre at eg ville stå nærare.  
(s. 14-15)

Den anaforiske strukturen bygges opp over fire setninger, før den brytes opp i siste linje. Budskapet forsterkes gjennom de mange gjentakelsene. Det betydningsfulle er ikke første gang noe skjer, men heller å være nær han. Gjentakelsene gir teksten en slags rytme og klang, som gjør at det kan ligne et dikt. Denne formen for repetisjon er utbredt i enkas egne

refleksjoner, spesielt de som omhandler den avdøde ektemannen: «Som eg ikkje er. Som alle dei andre tinga eg eigentleg er. Som eg ikkje er. At du er faren. At han er sonen». Det er også enkelte ord som går igjen i hele romanen, som blant annet «evigheita» og «nærleiken», samt romanens tittel «svartstilla». Gjentakelsene understreker viktigheten av disse ordene og gjør leseren ekstra oppmerksom på dem.

Romanen inneholder både assonans og allitterasjon: «Den som tek deg som ein storm ved Stad. Som riv deg over ende. Herjar. Men stormar kan ikkje halde stand. For alle stormar stilnar». Et annet eksempel fra side 17 er: «Eg strevar meg ned i stova. Set meg i sofaen og skruv på TV-en. Blar gjennom kanallista. Stansar på noko tanketomt». Bokstavrimene gir en rytme til teksten som bidrar til å skape en spesiell stemning. Dette gir teksten en flyt og et poetisk preg.

På ulike vis kan hvert av de ovennevnte eksemplene leses som egne dikt med en egen mening. Lyrikk assosieres ofte med noe meningstett og kort. Utdragene er nettopp det, dersom man trekker ut delene som egne stykker. Romanen består rent typografisk av mye hvitt. Flere sider består, for eksempel, av kun tre setninger, blant annet side 19 og 50. Boken har også mange korte setninger som skaper et tomrom på sidene. På flere steder inneholder setninger ett enkelt ord (s. 7, 12, 18, 35 og 64). Det er ikke sjeldent at hver linje kun består av en liten ufullstendig setning: «Vekene går. Dei kjem innom no og då. Alle borna mine» (s. 152) og «Jon. Son min. Han seier det. Og då vert det slik» (s. 154). Romanen består altså av mye tomrom både i form og innhold.

Metaforer, sammenligninger og andre språklige bilder, brukes gjennomgående i romanen. Enka sammenligner seg ofte med mørket og vinteren, mens ektemannen beskriver hun som lyset, sola og sommeren: «Så kom du. Og det vart lys. Lyset var godt. Og eg kalla det for deg. Mørkeret var vondt. Og eg kalla det for meg (s. 10). Disse og flere andre litterære virkemidler, har blitt grundigere kommentert tidligere i oppgaven (kapittel 3.2). *Svartstilla* er altså rik på litterære og språklige bilder. De virker sammen og skaper en assosiativ flyt og rytme i teksten. Virkemidlene forsterker enkas fortvilelse over egen situasjon og fremmer viktig tematikk.

Romanens handling er fortettet og fulladet med mening ettersom mye blir sagt med få ord. Den språklige stilen i romanen bryter ofte med hverdagsspråket, delvis på grunn av det omfattende bruket av språklige virkemidler. Slik som mye lyrikk, har romanen en relativt subjektiv og inderlig form. Det er en sterk nærhet mellom taleren (enka), språket og verden. Denne nærheten bidrar til å vise en kontrast mellom henne og miljøet rundt. *Svartstilla* er skrevet i førsteperson, likevel er ikke forfatteren og jeg-et den samme. Fortelleren i boka kan



på flere vis betraktes som et lyrisk-jeg, og det er denne stemmen som formidler sin opplevelse av verden. Skogstad bruker det lyriske-jeget til å utforske ulike følelser og temaer. Bruken av et lyrisk-jeg kan bidra til en følelse av autentisitet i teksten, og dermed gi leseren en dypere forståelse for fortellerens følelser. Samtidig skaper det en avstand mellom forfatter og forteller.

Forestillingen av fortellerstemmen som et lyrisk jeg, forsterkes ytterligere av at enka ikke blir gitt noe navn. Både hun og ektemannen er navnløse. Begge to blir kun gitt navn i form av ulike roller de har, som blant annet «mor»/«far» og «kone»/«ektemann». I kraft av denne subjektiviteten, kan romanen formidle en spesiell stemning og opplevelse. Leseren får innsikt i sorgen og smerten enka føler på. Romanen inspirerer til ettertanke og formidler følelser, slik som også er karakteristisk for annen lyrikk. Enkas tanker og følelser uttrykker noe unikt, samtidig som de også beskriver noe allment og universelt. Enka sørger for eksempel over ektemannen på sin egen måte. Samtidig er sorg og tap noe mange kjenner igjen. På samme måte som mange dikt tematiserer det indre, fokuserer også *Svartstilla* på det indre livet til enka/fortelleren. I deler av romanen kan det argumenteres for at det er følelsene og stemningen i en situasjon, som er det største fokuset.

Det er, med andre ord, flere grunner til å lese deler av romanen som lyriske dikt, og da særlig enkas tankerekker. På den andre siden, formidler romanen en større sammenhengende handling og historie. Alle de små lyriske utdragene inngår i en større helhet og mening. Vi følger enka fram til døden inntreffer.

I denne delen av oppgaven har jeg forsøkt å vise hvordan demenserfaringer kommer til syne både gjennom romanens tematikk, språk og dens form. *Svartstilla* er en følelsesladd og vakker roman som skildrer flere aspekt ved alderdommen. Det vonde og utfordrende ved denne livsfasen, beskrives blant annet gjennom en infantiliseringsproblematikk og en følelse av stigmatisering. Gjennom den eldre enka, beskriver Skogstad også hvordan alderdommen og demens kan føre til en fremmedhet både for en syke og for de pårørende. Romanen setter ord på kjente erfaringer og følelser både for den aldrende og for familien rundt. *Svartstilla* gir en stemme til den marginaliserte, og synliggjør det rike indre livet til en demenssyk person.

## 4. Hvordan kommer demenserfaringen til syne i *En dements dagbok*?

I denne delen av oppgaven skal jeg gjøre rede for sentrale funn i analysen av *En dements dagbok*. Jeg vil først belyse aspekter ved bokens form, inkludert fortellerperspektiv og synsvinkel. Deretter følger en del der jeg tar for meg bokens forord, skrevet av Torgeir Bruun Wyller. Etter dette belyser jeg fortellerens framstilling av Thomas Chr. Wyller, etterfulgt av jegets sykdomsframstilling. Sykdom kan føre til en fremmedfølelse. Neste del av analysen vil tematisere det ukjente i en sykdomstilværelse. Miljøet rundt den syke er av stor betydning for sykdomsutviklingen. Wyllers familie og omgivelser vil være tema i det neste delkapittelet. Til slutt følger en sjangeranalyse der jeg tar for meg ulike sjangerplasseringer av boken.

### 4.1 En direkte skildring av sykdomserfaringene

*En dements dagbok* er en selvbiografisk bok der hovedperson, forfatter og forteller er Thomas Christian Wyller. Dagboken inneholder oppføringer fra prologen 18.09.2010 og fram til epilogen 15.1.2012, samt et forord skrevet av sønnen hans. Hvert kapittel er datert etter da oppføringen ble skrevet, og boken er organisert kronologisk deretter. Utgangspunktet for dagbokskrivningen er Wyllers demensdiagnose. Leseren følger hans gjengivelse av hendelser i livet, samt refleksjoner rundt større og mindre temaer. Dagbokoppføringene er tilbakeblikk på hendelser som har skjedd, og de fleste gjelder opplevelser fra nærmeste fortid. Han forteller ofte om begivenheter som har foregått tidligere samme dag eller dagen før. Det gir en umiddelbar nærhet til det skrevne. Opplevelsene er ferske for fortelleren, og slik framstår de også for leseren. Det er en del analeptiske tilbakeblikk til Wyllers barndom og ungdomstid. Opplevelsen av 2. verdenskrig og hans opphold på Grini, er gjentakende motiv. Både analepsene fra nyere og eldre tid er med på å forme både leserens og forfatterens konstruksjon av jeg-et, slik Melberg (2007) argumenterer for at selvframstillende tekster gjør.

Leseren tas med på Wyllers reise de siste årene av hans levetid, fra en alder på 88 til 90 år. I tråd med dagboksjangeren, spenner oppføringene fra beskrivelser av hverdagslige hendelser til mer reflekterte bemerkninger omkring alle slags temaer. Alt blir fortalt av fortelleren, slik at det kun er hans blikk på situasjoner som presenteres. Ingen andre synsvinkler kommer til uttrykk. Dagboken kan ved flere anledninger nærmest ligne en samtale jeg-et har med seg selv:

Så vidt jeg kan se av hva jeg hittil har skrevet, er mitt tema hovedsakelig fortellingen om hva jeg har opplevd. Det er mindre hva jeg har tenkt og følt. Men dette er viktig: du må i større grad reflektere, analysere, spørre, gå bak de ytre hendinger (s. 94)<sup>9</sup>

Samtidig retter han også blikket utad og stiller gjennomgående spørsmål både til seg selv og leseren. Ofte er spørsmålene av den typen leseren også kan undre seg over selv: «Vil jeg få det nødvendige mentale overskudd til bl.a. å skrive ferdig denne bok – hyggelig om ønsket lot seg oppfylle?» (s. 146). Han stiller spørsmål han ikke har eller forsøker å finne svaret på, men også spørsmål han mener han besvarer. Han spør for eksempel om «den demente alltid [er] deprimert? Sikkert ikke. Og er den deprimerte alltid dement? Ganske sikkert heller ikke. Men hvor går skillelinjene?» (s. 125). Spørsmålene han stiller, bidrar til å forsterke dagbokens åpne form. Leserens deltakende under lesingen. Fortelleren setter ord på spørsmål og tanker mange kan ha vanskelig for å formulere selv. Spørsmålene gir leseren anledning til å drøfte dem selv, og slik bli en aktiv del av teksten. Det kan gi økt forståelse og engasjement rundt teksten, i tillegg til at det forsterker dens didaktiske prosjekt. Bokens didaktiske prosjekt vil bli ytterligere belyst i sjangeranalysen (kap. 4.7)

Synsvinkelen ligger konsekvent hos jeg-et, med unntak av forordet (hvilket jeg vil kommentere i delkapittel 4.2). Leserens kunnskaper om tekstens situasjoner og personer, er alltid farget av fortellerens blikk. Fortellingen får dermed en klaustrofobisk form. Det fortalte blir aldri verifisert av andre enn jeg-et, ettersom fortelleren er fortellingens hovedperson. Leserens støtte seg til hva han sier, hvilket resulterer i en upålitelig forteller. På den andre siden, forsterker det faste perspektivet nærheten til det fortalte. Dagboksjangeren gir uansett lite rom for at flere perspektiver kan komme til uttrykk ettersom den vanligvis formidler én persons opplevelser og erfaringer. Jeg vil komme tilbake til problemet med en upålitelig og dramatisert forteller under delkapittel 4.3

Dagbokens persongalleri er ikke særlig omfattende. Handlingen kretser i stor grad rundt kjernefamilien, og det nevnes få andre personer. Wyller bruker liten tid på personskildringer, og de fleste personene presenteres kun med navn. Wyller er den eneste leseren kommer nær. Jeg-et beskrives tidlig i dagboken gjennom «en kort selvbiografisk skisse» (s. 19). Ettersom det er Wyllers tanker som blir uttrykt, er han den eneste leseren kan danne seg et relativt utfyllende bilde av. Det er han selv som driver fortellingen framover og dermed gir den struktur. Han velger ut hva som fortelles, og hva som blir vektlagt. Han påpeker selv ved flere anledninger, friheten han har til å tematisere det han selv ønsker.

---

<sup>9</sup> Jeg vil heretter kun bruke sidetall når jeg refererer til *En dements dagbok* (2013). Dersom jeg viser til andre kilder, vil årstall (og eventuelt forfatter) inkluderes.

Wyller skriver at han «er selv herre over valgene. Ingen autoritet avgjør på hvilket plan du skal legge deg. Over dagboken hersker du suverent og alene» (s. 21-22). Fortelleren utnytter dagbokformens frihet til alle slags digresjoner, noe Melberg (2007) framhever som en av sjangrenes unike muligheter.

*En dements dagbok* har en forholdsvis direkte skildring av sykdomsforløpet og sykdomserfaringene. Dagboksjangeren innebærer en formidling av selvopplevde situasjoner og følelser. Diskusjonen om balansen mellom fakta og fiksjon, som selvframstillende tekster innebærer, vil alltid være til stede. Likevel vil dagbokformen være skildringer av forfatterens erfaringer, slik han har opplevd dem. Det kan være at dette vil gjøre det enklere å formidle sykdomserfaringene på en mer konkret og klar måte. Sykdommen blir mer eksplisitt tematisert enn i *Svartstilla*. Språket som brukes er relativt direkte og formelt, og det er i mindre grad opp til leseren å tolke det språklige. Wyller beskriver for eksempel sykdomstegnene med medisinske begreper som «lavt blodtrykk», «hukommelsessvikt» og «kognitiv svekkelse».

Det kan være utfordrende å uttrykke opplevelser knyttet til sykdom med ord alene. Metaforer og andre litterære teknikker kan være til nytte når man prøver å formidle disse erfaringene på en mer forståelig eller følelsesmessig måte. Det kan være hensiktsmessig å bruke for eksempel kamp- og krigsmetaforer fordi det kan gi den syke en følelse av kontroll og vilje til å kjempe mot sykdommen. Å betrakte sykdom som en kamp, kan bidra til å møte utfordringen med styrke og besluttsomhet. Det kan fremme en optimistisk holdning og tro på å mestre sykdommen. Kampmetaforikk kan dessuten gjøre det lettere for den syke å kommunisere sykdomserfaringene fordi det er del av det felles språket rundt sykdom og helse. På den andre siden kan kampmetaforikk oppleves belastende, særlig for dem som heller ønsker å tilpasse seg den nye virkeligheten. I *En dements dagbok* brukes ikke kamp- og krigsmetaforene veldig hyppig, men er til stede. Wyller omtaler for eksempel sykdommen som et angrep. Han skriver at «[e]nkle leveregler kan ikke bekjempe ethvert demensangrep» (s. 145) og «demensangrepets forhold til normal menneskelig aldring» (s. 220). I tillegg omtales å overleve eller leve med sykdommen som ens forsvar og våpen. Bruken av metaforer gir sykdommen en billedlig forkledning som kan skape større forståelse for sykdom.

Metaforbruken viser igjen hvor dypt forankret slike skildringer av sykdom er i språket. Wyller nærmer seg sykdommen på en mer konkret og bokstavelig måte, men inkluderer også kampmetaforikk. Det kan, som tidligere drøftet, vise en nødvendighet av slik metaforbruk når man omtaler sykdom. Krigsmetaforene er bare én av måtene fortelleren bruker for å beskrive demenssykdommen. Han bruker flere teknikker, som alle bidrar til å formidle

sykdomserfaringene på ulike måter. De eksplisitte skildringene av egne symptomer sammen med mer litterære teknikker, fremmer ulike aspekter ved sykdommen. Bruken av kampmetaforer skaper et bilde av sykdommen som noe som må overvinnnes. En viktig funksjon ved krigsmetaforene, er nettopp at de framstiller møte med sykdommen som en kamp mellom noe godt og noe ondt.

Selv om fortelleren av dagboken benytter seg av færre litterære virkemidler, sammenlignet med hva mange romaner gjør, er det utfordrende å skrive uten dem. Spesielt intertekstualitet, ironi og humor, er gjennomgående elementer i teksten. Hans virke som professor skinner særlig gjennom ved de mange referansene til personer som Freud, Augustin og Sokrates. Også eventyr som *Hans og Grethe* og *Peer Gynt*, er å finne henvisninger til. I tillegg er det ikke sjeldent at han viser til egne tekster, og særlig sin siste bok om familien under krigen. Han siterer regelmessig kjente personer, som for eksempel når han skriver at han «lar ligge Augustins intrikate filosofisk-fysiologiske spørsmål: hvordan kan man vite at man har glemt noe?» (s. 138) og «Langt tilbake, i en fjern oldtid, sa filosofen Epikur det som fortsatt er å si om saken: når jeg er, er ikke døden» (s. 150). Det er altså mange intertekstuelle referanser i dagboken som sammen bidrar til å forsterke et inntrykk av Wyller som skolert og utdannet.

Litt sarkastisk kaller Wyller legen sin for «demenseksperten» (s. 42). En slik ironisk titulering strider på mange måter imot det etablerte bilde av han som opptatt av dannelses og kunnskap. Dette er verken første eller siste gang at Wyller skriver med en ironisk undertone. Han bruker ofte humor og ironi som virkemidler i teksten. «Endog så sterkt at jeg morgenen etter kommunevalget sjekket sportsresultatene før stemmetallene! [...] Det er ikke til å tro, og jeg ber den ærede leser om ikke å tro meg. Husk jeg er dement» (s. 104), skriver han etter at han har trukket fram sitt tidligere liv som politisk aktiv. Et annet eksempel på Wyllers humor er på side 97. Han skriver at han «skal senere forsøke å skrive mer systematisk om glemsel som fenomen og som personlighetsformende faktor [...] Skrive om det senere? Ja: hvis jeg da ikke glemmer det». Utdragene viser en lystbetont holdning til demenssykdommen.

På den andre siden, kan bruken av humor være grep for å håndtere stress og uro knyttet til livet som syk. Humorgrepet kan være en slags forsvarsmekanisme for å oppleve mestring. Det er tydelig at han opplever tilværelsen som utfordrende, når han for eksempel beskriver demenssykdommen gjennom en personifisering: «demensens eget mål og egen mening» (s. 112). Demenssykdommen blir nærmest en egen karakter. Når han gir sykdommen menneskelige egenskaper, kan det være et uttrykk for at fortelleren opplever sykdommen som en egen person. Jeget opplever demens som noe adskilt fra hans egen identitet.

Demenssykdommen har flere symptomer som kan betraktes som motsetninger til flere av fortellerens karaktertrekk. Ved å menneskeliggjøre sykdommen, er det mulig for fortelleren å beskrive den som noe utenfor han selv, som et eget vesen.

Beskrivelser av demenssykdom og personer syke med demens ved bruk av betegnelser som «den demente» og «demensen», er ikke uvanlig. En del av teoriene jeg har lagt til grunn for analysen, bruker slike benevnelser. Bruk av slike uttrykk indikerer at personen ikke er noe mer enn sykdommen vedkommende har. Jeg vil bruke anledningen til å understreke forskjellen mellom «å være syk» og «å ha sykdom». Til tross for at demenssykdom ofte forekommer i høy alder, i tillegg til at man ikke kan bli frisk fra sykdommen, er mennesker med demenssykdom mer enn sykdommen sin. Bruk av benevnelser som for eksempel «demenssyke», vil understreke skillet mellom mennesket og sykdommen. Betegnelser som «den demente», derimot, vil kunne forsterke sykdommen og kan føre til at mennesket forsvinner bak sykdomsbegrepet. Når man bruker bestemt form av ordet «demens», vil det innebære at man refererer til noe spesifikt. Demenssykdom er ikke en sykdom som er lik for alle med diagnosen. Sykdommen vil opptre i ulike grader og varianter. Ved å bruke en ubestemt form, blir det fremhevet at det finnes «mange» ulike former av sykdommen. Jeg har derfor forsøkt å unngå benevnelser som «den demente» og «demensen».

Prologens språklige stil skiller seg ut fra resten av boken: «Flyet har sin marsjhøyde. Mellom gråhvite kumulusskyer tegner det sitt spor mot en azurblå himmel» (s. 13). Det er, slik utdraget viser, adskillelig flere detaljerte beskrivelser av miljøet i kapittelet. Inngangens litterære stil kan nærmest ligne starten av en roman. Fra skildringene av miljøet, føres leseren inn i tankene til en jeg-person. Jeg-et beskriver et sted - et hus han minnes. Refleksjonen føres til slutt videre mot hukommelse og glemsel: «Hva er da glemsel?», spør han (s. 15). Gjennom et metaperspektiv, beskrives tilblivelsen av boka. Det skjer gjennom en nærmest drømmelignende situasjon: «I drømme vet jeg bare hva den skal hete: «En dements dagbok» (s. 15). Drømmer er et gjennomgående motiv og tema i boken, til tross for at han gjentatte ganger påpeker at han ikke skal «plage noen med å gjenfortelle dem» (s. 158). Han gjenforteller og prøver enkelte ganger å tyde dem. Drømmer er, med andre ord, av betydning for Wyllers. Dette aspektet ved boken faller utenfor oppgavens rammer, og vil derfor ikke bli diskutert ytterligere.

#### 4.2 En dagbok med to forfattere? – Prologen

Dagbokens aller første del, forordet, skiller seg fra resten av dens innhold. Delen er skrevet av Thomas Chr. Wyllers sønn, Torgeir Bruun Wyllers. I kapittelet forteller han om sin og

familiens deltakelse i tilblivelsen av dagboken; Bruun Wyller har fungert som en redaktør for den. Han ser på farens verk, og legger føringer for leserens oppfatning av dagboken. Han forteller dessuten om endringer han har gjort både med og uten farens samtykke:

Teksten er ubetinget min fars egen. Men det ligger i sykdommens natur at han i økende grad fikk problemer med å holde oversikten over et helt manuskript [...]. Han trengte derfor hjelp fra sin nærmeste familie [...]. Det meste av dette fikk min far gjennomlest og godkjent før han døde (s. 6-7)

Med andre ord, er det ingen hemmelighet at teksten er redigert både mens Thomas Chr. Wyller var i live og etter hans død. Redigeringsprosessen klargjøres og forklares i bokens forord. Leseren blir dermed klar over forholdet mellom forfatter og redaktør allerede ved start. Det gir grunnlag for å hevde at boken har to forfattere – Wyller og Bruun Wyller.

Det kommer ikke helt tydelig fram hvor mye av teksten som er redigert. Det eneste som opplyses om er at familiens oppgave blant annet besto «i en nokså hardhendt styrkning av ting som allerede var beskrevet, og å hjelpe til med å få en best mulig disposisjon og indre sammenheng i teksten» (s. 7). Bruun Wyller understreker i kapittelet hvordan farens verbale evner var svært godt bevart mens han levde, og at det heller var hans visuelle orientering og forestillingsevne som skapte problemer. På den andre siden skriver han også at faren lett kunne gjenta seg selv, og at det var vanskelig for han å skape sammenheng i teksten. Slik som noen av anmelderne av boken påpeker, bærer teksten i liten grad preg av slike mangler. Wyllers demenssymptomer er i liten grad synlig i det tekstlige. Boken formidler i stor grad sykdommen i form av tematikk og lite gjennom Wyllers språklige evner. Det er ikke tydelig at hans verbale ferdigheter er svekket. Boken er ryddig og oversiktlig. Hvert kapittel er plassert etter datoen oppføringen ble skrevet, og det er lite gjentakelser av hendelser og erfaringer. Det kan tyde på at Wyller fokuserer mer på å bevare en kontinuerlig personlig identitet enn på å undersøke språkets sammenbrudd, slik Krüger-Fürghoff påpeker er vanlig for selvbiografiske sykdomstekster.

#### 4.3 Hvordan framstiller Thomas Chr. Wyller seg selv?

Wyller fungerer, som nevnt, både som forteller, forfatter og hovedperson i dagboken. Han er altså deltakende i fortellingen om seg selv. Det fortalte blir aldri bekreftet av andre, og boken har dermed en dramatisert og upålitelig forteller. Videre fører dette til at man kan stille spørsmålstegn til fortellerens troverdighet. Det faktum at fortelleren også har progressiv demens, svekker troverdighetsaspektet ytterligere. Den språklige kvaliteten og bokens oversiktighet, er dessuten nærmest for solid til å være skrevet av en person med demens.

For [dagbokens] tematikk er jo nettopp det forgangne, det vil si hva forfatteren husker eller velger og ønsker å huske, hva han har opplevd, tenkt og erfart i fortiden [...] Sikker kan han ikke være, på alt det han her leser (s. 191)

Utdraget viser at dagbokens upålitelighet tematiseres direkte av fortelleren selv.

Redigeringsprosessen i etterkant er et annet aspekt som svekker troverdigheten enda mer.

Leseren kan ikke vite om hendelser gjengis rett. Muligheten for at det er elementer som har blitt lagt til eller fjernet, er til stede. Det velformulerte språket kan dermed skyldes en intensjon om å ivareta minnet om Wyller. Demenssymptomene hans er, som nevnt tidligere, i liten grad synlig i det tekstlige. Det kan være en følge av familiens ønske om å hedre faren. Både Bruun Wyller og fortelleren understreker at det var viktig for Wyller å dø «oppreist» (s. 56 og 112). Boken var Wyllers siste og mest personlige bidrag til verden, og det var viktig for han å dø med et godt ettermæle. Han skriver blant annet at «[d]et bilde jeg føler meg noenlunde trygg på at familie og venner har av meg, skal jeg så visst ikke spolere via et puerilt dagboksnotat post mortem» (s. 176). Det kan være en indikasjon på at det er elementer og situasjoner som er utelatt for å verne om Wyllers omdømme og minne.

Ved flere anledninger kan Wyllers holdning til egen sykdom oppfattes som nærmest for harmonisk og optimistisk. Han tematiserer det vonde ved å være syk, men det har en begrenset plass i dagboken. Han starter for eksempel oppføringen fra 1.9.11 med å innrømme liten skrivelyst. Det tar likevel ikke mange setninger før en nærmest helomvending. Han skriver at før «ganske plutselig forleden dag: arbeidslyst og skrivelyst kommer plutselig tilbake» (s. 87). Selvmotsigelsen kan oppleves sjokkerende for leseren. Kontrasten fra den ene dagen til den andre, forsterker bildet av Wyller som en optimistisk person.

Noen ganger kan denne optimistiske holdningen virke overdrevet. Han skriver om depresjon og gråteanfallet, men det kan enkelte ganger oppleves som at han nærmest bagatellisere hvilken innvirkning det har på han og hans nærmeste.

Jeg må under enhver omstendighet regne med at mitt liv går mot sin slutt, demens eller ikke, og jeg stusser ved at jeg ikke har tanker i den anledning. Dette burde jo være mitt motto: «Dager kom og dager gikk. Hva visste vel jeg at dette var selve livet?» (s. 54)

Dette sitatet er bare et eksempel blant mange der Wyller uttrykker en ganske avslappet holdning til sin egen sykdom. Han nærmest avdramatiserer sykdommen gjennom bruk av blant annet humor eller andre reflekterte tanker. Et annet eksempel er når kona finner en pose grønnsaksfrø og en tom kaffekopp i skapet på kjøkkenet. Wyller gjenforteller hendelsen og skriver avsluttende at «[t]rolig er jeg den «skyldige», men i så fall har demensen igjen spilt meg et puss [...] Jeg morer meg i stedet med et bispørsmål: i hvilken grad kan jeg holdes



ansvarlig for rot på kjøkkenet?» (s. 115-116). Den humoristiske innstillingen til problemstillingen, avdramatiserer og forminsker situasjonens alvor. Denne hendelsen kan fremkalle følelser av svakhet og bekymring for mange, og dessuten forsterke følelsen av å ha svekket mentale evner. Istedenfor snur Wyller situasjonen og tilfører noe muntert til den.

Det kan virke som at Wyller undertrykker det vanskelige og derfor gir det vonde beskjeden plass i dagboken. Nettopp dette oppgir han eksplisitt som et mål for seg selv, når han skriver at han ønsker «å redusere egen og andres oppmerksomhet omkring symptomer og diagnoser og medikamenter» (s. 80). Han mener det ikke er hensiktsmessig verken for seg selv eller menneskene rundt han. Når han velger å ikke vektlegge disse aspektene ved sykdommen, gir det da et helhetlig bilde av livet med demens? Den optimistiske betoningen kan medføre at det smertefulle og utfordrende ved livet som demenssyk blir valgt bort. Fortellerens optimisme kan gi et feilaktig bilde av sykdomstilværelsen og for hvordan det er for pårørende å leve med en person som er syk av demens. Jeg tror det kan oppleves frustrerende å lese om noen som klarer seg så bra, dersom dette ikke er erfaringer man kjenner igjen.

Det er likevel viktig å påpeke at det også er tilfeller der Wyller trekker fram vonde sider ved sykdommen uten å bortforklare dem. Han skriver om gråteanfallet og depressive perioder uten at han forstår hvorfor dette skjer:

Analyser av hver enkelt ukedag viser forøvrig noenlunde samme bilde: Gjennomgående hele dagen ulike konkrete demensutslag. Særlig hukommelsessvikt og praktisk mentalt fravær samt tretthet. I blant, skjønt sjelden, et relativt vakt, umotivert depresjonsanfall og tungrodd sinnelag. Lite engasjert i verden omkring meg, ofte helt passiv i ivrige diskusjoner i familien. Det første henger sammen med en slags allmenn apati, det siste med tiltagende meget sjenerende døvhørthet (s. 94-95)

Han skriver om liten skrivelyst og om sorgen over tapte minner: «En gang var jeg skapende, produktiv. I dag arkiverer jeg bare et par refuserte avisinnlegg» (s. 127). Han skriver også om frustrasjonen familien kan kjenne på når han ikke vil gå turer eller humøret er på bunnen. Dessuten reflekterer han stadig vekk over hvilken belastning han er for familien: «I lengre tid har passivitet preget min hverdag [...] Kari har tatt det kjekt [...] Men her forleden – ganske plutselig – gikk det opp for meg hvordan det må virke på henne å ha en nærmest hele dagen sovende mann» (s. 26).

«Møtet med sykdom og død blir en anledning til å demonstrere heltemodige kvaliteter gjennom indre vekst», skriver Nesby og viser til sosiologen Clive Seale (1995) (2021, s. 62). Påstanden kan sies å være relevant for Wyller i *En dements dagbok*. Nesby viser videre til Featherstone (1992), som definerer en heroisk karakter som en person med et prosjekt av høyere mening. Basert på en slik forståelse, vil jeg påstå at Wyller blir portrettert med

egenskaper som kan betraktes som heroiske, og at det til en viss grad tegnes et helteportrett av forfatteren. Til tross for at sykdommen er dødelig og uten kur, formidler boken et relativt idealisert bilde av demenssykdommen og tilværelsen som syk. Den heroiske sykdomsfortellingen kan være et forsøk på å reise en bauta over Wyller og hans familie. Det tegnes et harmonisk bilde av demenstilværelsen, og det positive i hverdagen får større plass enn det utfordrende. Det er mulig at det aller vanskeligste med livet som syk er redigert bort for å verne om Wyller og hans arv. Dette er likevel kun spekulasjon.

Thomas Chr. Wyller blir i stor grad portrettert som en modig mann som møter sykdommen med optimisme. Til tross for å være syk, utmerker han seg fortsatt som en person med sterk intellektuell kapasitet og dyp refleksjonsevne. Han reflekterer over både store og små temaer, alt fra hukommelse og glemsel til mer hverdagslige hendelser. Ordet «helt» har sin etymologiske opprinnelse fra nedertysk «helt» og betegner en uredd og tapper person som utfører store bedrifter til tross for smerte («Helt», u.å.). Wyller går imot legens og fagfolkets anbefaling når han velger å skrive boken. Han utfører og oppnår noe både friske, og ikke minst demenssyke, mennesker strever med. Videre trosser han flere av de vanligste symptomene på demenssykdom når han skriver boken. Refleksjonen motbeviser for eksempel vansker med abstrakt tenkning. Det godt formulerte språket strider imot ordletingsvanskene, i tillegg til å vise at han fortsatt til en viss grad mestrer oppgaver han tidligere har mestret. Bokskrivningen viser handlekraft og klokskap, og kan være et forsøk på å motarbeide sykdommen og dens symptomer.

Wyller framstiller seg selv som en mann med mot når han utforsker følelser som sorg og nedstemthet. Han beskriver gråteanfallet og depressive perioder, men gjerne etterfulgt av ettertanke: «Demens følges ofte av gråteanfallet. Mine har vært mange [...] Muligens finnes en forbindelse over til depresjon» (s. 214). Dessuten har han også klare tanker om nedstemthetens relasjon til traume han erfarte under krigen: «Min «hverdagsdemens» slår ofte ut i form av en akutt depresjon [...] Jeg har selv en tentativ forklaring. Holocaust» (s. 46). Denne forklaringen på gråteanfallet tematiserer han ved flere anledninger: «En ekstra voldsom emosjonell utladning, uten angst, uten smerte, bare med et samlet gråteanfallet [...] Jeg har selv søkt en forklaring; svaret er Holocaust» (s. 61). Traumatet han opplevde i barndommen viser at han har blitt motarbeidet. Han har altså brister og svakheter, men det kan regnes som del av hans heltekarakteristikk. Det uperfekte ved Wyller gjør at leseren kan kjenne seg igjen i deler ved han, både det demensspesifikke og ellers. Han har svakheter på tvers av demenssymptomene og han tar også opp vanlige hverdagsproblemer. Griner erfaringene bidrar ytterligere til å forsterke konstruksjonen av Wyller som en heroisk karakter.

Han har opplevd krigen direkte – «følt den på kroppen» gjennom sin far. I dagboken deler han flere av sine opplevelser fra krigen, alt fra frigjøringen til arrestasjonen (se blant annet side 75 og 82). I en av oppføringene beskriver han hvordan han «muliggjorde latinstudier med professorfanger og høytidelig eksamen», og hvordan han gjorde «forberedelser ved eventuelle kamphandlinger i Norge» (s. 83). Heltekvallitetene stammer altså fra tilbake til ungdomstiden.

Wyller framstår gjennomgående som en optimist med en stor sinnsro og manglende bitterhet, og viser i stor grad forsoning og aksept av sykdommen. Det er vanlig å føle på sinne og frustrasjon ved sykdom, men det gjelder i mindre grad for Wyllers sykdomsbeskrivelser. Han uttrykker heller melankoli og aksept, og skriver for eksempel at «[s]ykdommen går sin gang – jeg hadde nær sagt i sin normale rytme og form [...] [glemselen] kan leves med» (s. 41) og «slik stillingen nå er, plages jeg ikke synderlig av å ha glemt både det ene og det andre» (s. 45). Når han får diagnosen «mild demens» av legen, tar han det med fatning. Han uttrykker ingen stor reaksjon, men skriver heller objektivt om sykdommens symptomer. Istedenfor å fokusere på å gjengi sin egen reaksjon, gjenspeiler han det legen sier. Han skriver at «[t]ilstanden svarer omtrent til hva man tidligere kalte åreforkalkning eller senilitet og gir seg utslag ved særlig hukommelsessvikt, angst og depresjon, allmenn atferdsendring» (s. 17). Utover i boken reflekterer han objektivt over egne symptomer. «Mange demente går gjennom en vanskelig periode med angst, usikkerhet og depresjon; det fører ofte til at man isolerer seg [...] Heller ikke langs denne listen finner jeg en egen posisjon» (s. 68) og «Jeg noterer at korttidshukommelsen stadig blir svakere. Det kan dreie seg om hendinger bare noen timer gamle» (s. 80) kan være forsøk på å se seg selv og sykdommen utenifra. Leseren kan, imidlertid, ikke være sikker på at betraktningene er pålitelige.

Fortelleren viser glede over livet helt til siste slutt. «Å skrive dagbok over en fortid og en samtid har dessuten gitt meg lyst til å oppleve en fremtid: fortsatt – vil jeg nok tro – kan den ha mye å gi meg», skriver han på bokens siste side (s. 221). Han har et optimistisk syn på fremtiden helt til dagbokens siste punktum. «Det punktum jeg her setter gjelder derfor ikke et liv. Bare en bok», skriver han som bokens siste ord (s. 221). Han utstråler en ro overfor både nåtiden og fremtiden, og frykter ikke døden: «Døden er selv intet å frykte for den døende som ikke tror på noe liv deretter, med eventuell evighetsstraff for synder begått på jorden» (s. 111). Dessuten oppgir han ved flere anledninger at han gir religiøse spørsmål og livet etter døden svært lite tid.

Imidlertid endrer dette seg i løpet av boken. Fortelleren går fra å tematisere mange store og filosofiske temaer, som hukommelse og glemsel, til å heller fokusere på en «mindre verden». Det tematiske aspektet endrer seg, og hverdagslige hendelser får mer og mer plass.

De siste oppføringene handler, for eksempel, om en juleavslutning han deltok på, feiring av julaften og egne demenssymptomer. Nedsettelsene han kjenner på får etter hvert større oppmerksomhet. Fokuset flyttes ned til jorda og til det mer konkrete. Han tar oftere opp temaer som for eksempel nyhetsbilde i Norge og verden, inkludert hendelser som Breivik-saken og finanskrisen i Norge (s. 193 og 200). Han interesserer seg etter hvert for dødsannonse i avisa fordi han synes «[d]et føles naturlig å følge med, hvem som har levd lenger enn jeg, hvem som er gått bort på et tidligere trinn i livet» (s. 189). Det er tydelig at døden etter hvert blir et større tema for han. Oppføringene blir dessuten kortere og kortere med tiden. Fra å ofte være på flere sider, er de fleste av dagboksnotatene den siste tiden kortere enn én side. Det antyder at demenssykdommen utvikler seg og at han blir sykere mot slutten av dagboken. Demenssykdommens progressivitet kommer også til uttrykk gjennom perioden mellom dateringen av dagbokoppføringene. Noen perioder skriver Wyller hver dag, men det er også tider hvor det kan gå opptil en måned mellom to oppføringer. Det gjelder blant annet mellom 8.6.11 og 3.8.11. Det er tydelig at for eksempel september 2011 er en god periode. Oppføringene er mange og fylt med mye spennende refleksjon og humoristiske innslag. Det gjelder også for november 2011, da har han hele 17 oppføringer. Antallet kan være et resultat av en tid med mindre sykdomsproblematikk, men dette uttrykkes ikke eksplisitt.

Til tross for at boken inneholder elementer som kan klassifisere den som en avviklingshistorie, framstår Wyller som en dynamisk karakter. Leseren møter Wyller hans siste leveår og dermed på slutten av livet. Vi følger han i en avsluttende prosess. Dette belyser han selv i boken. Han skriver at han står «foran hva noen vil kalle det jordiske livs siste fase» (s. 215). Plasseringen av boken som avviklingsfortelling, vil jeg diskutere ytterligere under kapittelet som omhandler bokens sjanger (kapittel 4.7.4). En slik type sjanger vil i mindre grad innebære en dynamisk karakter på leting etter å finne seg selv. Likevel vil jeg argumentere for at fortelleren utvikler seg og finner en ny rolle i livet. Skrivningen av boken har en bevisstgjørende effekt på han. Det understreker han flere ganger selv når han for eksempel skriver at «det har hatt sin bevisstgjøringsverdi, slik å spekulere over de skjulte ting og deres sammenheng» (s. 217) og at han har moret seg med «å seile i et farvann fullt av utfordringer» (s. 218). Demenserfaringene har ført til indre vekst og utvikling. Han reflekterer over egen skjebne og tilegner seg på den måten ny kunnskap. Livet hans går mot en slutt, men sykdommen fremstilles ofte som en mulighet til å reflektere over livet. Sykdommen bidrar til mental modning, selv ved livets ende. Til tross for både mentale og fysiske nedsettelser, fortsetter fortelleren med en utviklingsprosess.

#### 4.4 Aksept eller selvfornektelse?

Som påpekt tidligere, kan det argumenteres for at fortelleren fremstiller sykdomstilværelsen i overkant harmonisk. Samtidig er fortelleren åpen om flere utfordringer: «I går hadde jeg en dårlig dag. Jeg har ingen gå-på-vilje, ingen arbeidslyst, vasker pliktskyldigst opp og ordner soveværelset, men heller ikke stort mer [...] Fortsatt null arbeidslyst, jeg ser datamaskinen og mitt kladdemanus nærmest med avsky» (s. 183). Det er altså tider hvor hverdagen er tung og vanskelig. Imidlertid er det få av periodene han direkte og utelukkende kobler til demenssykdommen.

Fortelleren reflekterer regelmessig over hvilke symptomer som skyldes ren aldring og hvilke som er demensrelaterte. Han skriver for eksempel at «samtidig har aldring sine egne virkninger, ikke spesielt demensrelaterte [...] med vanskene ved å skjelne mellom demens og normale aldersbetingede plager (s. 69). En kan spørre seg hvorvidt denne refleksjonen er et resultat av at fortelleren ikke helt klarer å erkjenne egen sykdom. Han forteller om legebesøk og egen diagnose, men legger vekt på ord som «mild» og «lett» demens. Han spør til og med legen om skillet mellom aldring og sykdom, «om hvilke glemselseksemppler som indikerer demens og hvilke som bare er uttrykk for aldring» (s. 171). Det kan heller ikke legen svare på. Selv oppgir han at hans svakheter er «mer normale gammelmannseffekter enn virkningen av en demens» (s. 140).

Fortelleren skildrer visse plager, men ofte er dette laster som også kan være aldersrelaterte. Han argumenterer for at det er et resultat av økende alder framfor å være direkte demensrelaterte: «[f]ysisk er jeg nok svekket, men mer på grunn av alder og manglende kroppslig aktivitet enn på grunn av sykdom» (s. 49). Han sliter en del med plutselige gråteanfall og depressive perioder og reflekterer over dem i etterkant. I den sammenheng er han særlig opptatt av skillelinjene mellom demens og depresjon (s. 125). Til tross for skildringer av nedstemte perioder, mener han at hans demenssykdom ikke er preget av depresjon (s. 152). Dette er en påstand han tidligere sier imot når han skriver at hans ««hverdagsdemens» slår ofte ut i form av en akutt depresjon» (s. 46). Han knytter dessuten sammen depresjon og angst, men mener at hans egne frykter ikke er unormale for en nordmann.

Fortelleren oppretter dessuten noe som kan ligne et skille mellom «de fleste med demens» og han selv. Det er som om han ikke vil bli koblet til det mange assosierer med sykdommen. Dette skillet kan være et resultat av den heroiske portretteringen av han selv, i tillegg til bokens didaktiske prosjekt.

Andre demente blir avskåret fra enhver kommunikasjon med verden fordi deres hele psyke ikke er kontaktibel. Mange mister taleevnen, skriveevnen, evnen til å finne ord for tanker og meninger. Jeg ikke. Jeg hører nok litt dårlig, men det er en annen sak (s. 122)

Flere ganger i dagboksnotatene beskriver han sykdommen og dens symptomer, men forklarer hvordan det ikke gjelder for han. Et eksempel finnes på side 149 der han skriver at «[g]lemsel: det sies at nyere ting glemmes først. For meg gjelder stort sett at de eldre glemmes like lett og like fort». Andre steder i boken sier han imidlertid imot denne påstanden. Han husker for eksempel barndomshjemmet i Stavanger bedre og lettere enn det nåværende hjemmet på Nordstrand (s. 14-15). Han skriver til og med eksplisitt at «[e]ldre ting huskes bedre enn nye ting» (s. 67). Når han erfarer symptomer som ofte er knyttet til demens, bortforklarer han dem. Han skylder for eksempel på pillene han har fått av legen når han går gjennom en dårlig periode: «Forleden var jeg i nærmest et døgn totalt sinnsforvirret, blandet sammen dag og natt og visste verken opp eller ned [...] De mener også dette kan skyldes pillene» (s. 203). Selv mener han at hukommelsessvikten blir stadig mer dominerende (s. 79 og 80). Likevel er det som om han skiller mellom ulike typer glemsel – det demensrelaterte og normale forglemmelser: «På talerstolen var jeg åpenbart rammet av en temporær bevissthetssvikt, mens mannen som hadde glemt sin egen sengetid, tydelig var aldersdement» (s. 180). Han forteller også om en hendelse der han skal hente øl i kjelleren. Nede i kjelleren glemmer han hva det er han skal. Denne forglemmelsen mener han ikke er demensrelatert, men at «tilsvarende oppleves daglig av tusener for en gangs skyld» (s. 179).

Forsøket på å hele tiden skille seg selv fra demenssykdom og fra «de fleste med demens», kan være et resultat av selvfornektelse. Jeget som lider av demenssykdom, er en annen person enn fortelleren uten demens. Selvfornektelsen kan komme av at jeget ikke kjenner igjen personen han har blitt. Han var en skrivende, skapende og aktiv person, men nå sliter han flere dager med å få ned ett enkelt ord på papiret. Det kan resultere i at fortelleren fremstår overdrevent optimistisk, og det kan oppleves som om han sliter med å akseptere sykdommen. På den andre siden kan det også være et ledd i sorgprosessen. Fortelleren oppgir tidlig i boken at han ønsker å være en deltaker i eget liv (s. 18), mens avslutningsvis skriver han at han nå har blitt en tilskuer (s. 219). Dette kan være en indikasjon på aksept av egen sykdom. Imidlertid påpeker han helt på slutten av boken at han fortsatt kun er svakt dement og har en framtidsoptimisme helt til siste slutt (s. 220).

En potensiell tolkning av dagbokens humoristiske innslag, kan være å betrakte det som galgenhumor. Sykdom og død er emner som ofte oppleves som ubehagelige og utfordrende. Den svarte humoren kan være en måte for Wyller å avreagere og håndtere det smertefulle og

problematiske ved tilværelsen som syk. Når man glemmer, selv de minste ting, vil det kunne føre til en følelse av å miste kontrollen. Det kan igjen fremkalle frustrasjon og bekymring for eventuelle større forglemmelser. Mange vil oppleve en følelse av tap knyttet til både mennesker og opplevelser ettersom minner går tapt. Dermed kan glemsel føre til en følelse av å miste deler av en selv.

Jeg – en gammel statsviter, yrkesmessig og interessemessig tilknyttet politikk og samfunnsspørsmål, for ikke å snakke om en fundamental og prinsipiell kritisk holdning til idrettskommersialitetens galskap – jeg gir fotballen førsteprioritet! Det er ikke til å tro, og jeg ber den ærede leser om ikke å tro meg. Husk jeg er dement (s. 104)

Professoryrket og Wyllers politiske engasjement er av stor betydning for ham. Dette poengterer han gjentatte ganger i sine dagboknotater. Når han ikke lenger er like interessert i dette fagområdet, innebærer det en endring for identiteten hans. Han avfeier det med en spøk, men likevel er interesseendringen av betydning for Wyllers personlighet. Et annet eksempel finnes på side 97 der han forklarer at han har til hensikt å skrive mer systematisk om glemsel som tema. «Skrive om det senere? Ja: hvis jeg da ikke glemmer det», skriver han sarkastisk. Bruken av sarkasme kan altså være en forsvarsmekanisme for å skjule hans egentlig følelser rundt temaet, samt en usikkerhet i møte med den nye tilværelsen. Det antyder en likegyldighet, som igjen gjør det mulig for han å skjule sin egentlige reaksjon. Sarkasmebruken kan være en mestringsstrategi for å undertrykke egen usikkerhet og frykt.

#### 4.5 Kjent og ukjent på samme tid

Blant annet DeFalco hevder at mange syke opplever en fremmedfølelse i møte med sykdom, og Wyllers selvfornektelse kan være et resultat av dette. Jeget er fortsatt den samme, men likevel annerledes. Sykdommen har ført til en destabilisering av selvet. Jeget ser fortsatt relativt lik ut og har fortsatt flere av sine karaktertrekk. Aldring, og særlig demens, vil fremkalle «the uncanny». Den eldre kan være svekket både kroppslig og mentalt, og det er ikke uvanlig å føle på identitetstap og tap av sosial kompetanse. Demenssykdom, og aldring generelt, kan medføre at man mister deler av seg selv. Man er ikke i stand til det samme som før, og funksjonsnedsettelsene skjer oftere. I tråd med hva Simonhjell (2018) påpeker, kan en demenssyk person ligne seg selv kroppslig, men være mentalt annerledes. Fortelleren ligner Wyller, samtidig som det har skjedd endringer. Han opplever kognitiv svikt, har flere depressive perioder og erfarer manglende skrive lyst. Fortelleren er ikke ute i jobb og er i mindre grad politisk aktiv. Han har mistet flere av rollene sine. Jeget beskriver dessuten manglende interesse for saker som vanligvis ville hatt betydning for han. Nyheter leser han

«pliktskyldig» (s. 126), han stemmer kun av borgerplikt (s. 105), og klarer ikke lese bøker (s. 110). Han som var vant til store forsamlinger og arrangementer, blir utslitt av små selskap. Wyller går fra å ha mange og store fellesskap, til stort sett å omgi seg med kjernefamilien. Demenssykdommen og aldringen har ført til at han må håndtere hverdagen annerledes.

Endringene har ført til en redusert evne til å fortelle en sammenhengende fortelling. Selv om både jeget og Bruun Wyller mener hans språklige evne er minimalt svekket, vil den være påvirket. Det vises blant annet gjennom manglende skrivelyst, samt korte dagbokoppføringer. Det blir også synlig ved at det er mange dager der forfatteren ikke skriver i det hele tatt. Bruun Wyller påpeker dessuten i forordet at faren hadde problemer med en «disposisjon og indre sammenheng i teksten» og videre at han hadde vansker med «å få oversikt over helheten» (s. 7). Wyllers sykdom innebærer et brudd som truer fortellerens identitet. En fortelling om eget liv kan, slik Synnes (2010) påpeker, forklare hvorfor endringene har funnet sted. På den andre siden kan dagbokskrivningen by på store utfordringer. Fortelleren sliter med hukommelsessvikt som gjør det vanskelig å gjenfortelle og huske hendelser rett. Han har lett for å blande sammen tid og sted. Måten demenssykdommen kan svekke ens evne til å fortelle en sammenhengende fortelling, kan dermed styrke følelsen av en fremmedgjøring av en selv.

Ettersom *En dements dagbok* ikke er fortalt av en pårørende, kan det være vanskelig å si noe sikkert om hvordan familien opplevde sykdomstilværelsen ut fra hans egne dagbokoppføringer. Imidlertid gir Bruun Wyllers forord innsikt i hvordan familien forholdt seg til nettopp dette. Han beskriver farens svakheter og styrker som syk, og skriver om måter de hjalp han med for eksempel bokskrivningen: «Jeg så hvor ekstremt påvirkbar min fars mentale tilstand var av hans fysiske helse – og vice versa» (s. 7-8). Det er tydelig at familien var preget av Wyllers sykdom. Bruun Wyller viser, til tross for utfordringene demenssykdom medfører, en takknemlighet for å kunne yte omsorg for faren. Det kan være svært krevende både fysisk og mentalt å ta vare på en demenssyk person, men en slik belastning gir Bruun Wyller i liten grad uttrykk for. Han skriver at faren opplevde tristhet og humørsvingninger, samt problemer med visuell orientering (s. 5). Likevel virker det ikke som at dette oppleves overbelastende for familien. Bruun Wyller er åpen om at erfaringene har påvirket han, men da på en måte som har gitt han mer kunnskap.

Ut fra hva fortelleren skriver opplever han å bli møtt med forståelse og omsorg. Til tross for dette, er det sannsynlig at også familien opplevde en fremmedgjøring av Wyller knyttet til hans progressive demens. Fortellerens nedstemthet, manglende interesse og flere orienteringssvikt, er nye trekk ved personen de kjenner som Wyller. Visuelt ligner han, men



demenssykdommen har ført til endringer i atferden. De nye trekkene kan føre til at familien til tider opplevde han som en fremmed. Forandringene fører også til endringer i deres hverdagsliv. Familien må tilpasse seg en ny situasjon ettersom Wyller ikke lenger er den samme og har nye behov som må imøtekommes. Den endrede tilværelsen kan oppleves som fremmed for de pårørende.

#### 4.6 Betydningen av miljøet

Wyller er beriket med en god familie som allierte og fremhever den gode omsorgen han føler flere ganger. Tilgang til god støtte og hjelp er en sentral faktor for hvordan demenssykdommen vil kunne utvikle seg. Wyller kommer fra og lever sammen med en ressurssterk familie. De pårørende har tid til å verne om han, og har mulighet og krefter til å bruke tid med han. Han skriver for eksempel at «[j]eg har skrevet om det tidligere, et trekk dominerer mitt liv: den omtanke og kjærlighet jeg møter fra mine nærmeste [...] Jeg føler daglig en varme strømmende mot meg» (s. 48). Han beskriver seg selv som «en lykkelig mann» som er omgitt av en så omsorgsfull og trygg familie (s. 48). Ut fra det Wyller beskriver, møter familien både han og sykdommen med forståelse. «I lengre tid har passivitet preget min hverdag [...] Kari har tatt det kjekt, har søkt å stimulere meg, få meg ut en tur, lese en bok» (s. 26), forteller Wyller. Familien planlegger dessuten dagene sammen for å imøtekomme Wyllers behov: «Ved vårt frokostbord har dagens planlegging *det* moment innebygd. Kari må på møte i byen, hvem kan være hjemme? [...] En storfamilie mobiliseres» (s. 155). Bruun Wyllers redigering og arbeid for å gi ut boken er også et resultat av omsorg. Rollen som pårørende kan både være belastende og meningsfull. Ut fra Wyllers beskrivelser, virker det som om hans familie opplever den mest som sistnevnte. Deres rolle som pårørende har stor betydning for Wyller og utviklingen av hans demenssykdom. Det er aldri snakk om å plassere Wyller på et eldre hjem, til tross for belastningene sykdommen fører med seg.

Wyller selv viser dessuten en omsorg for familien. Det er ikke sjeldent han understreker takknemlighet overfor både kona og barna: «Jeg er fullstendig klar over hvor mye omtanke og justering og planlegging som aktiveres for å 1) skaffe meg luft og mosjon og 2) sørge for at jeg ikke er alene noen gang» (s. 60). Han varter opp kona med kaffe og mat og skryter av Torgeirs publiserte kronikk: «Midt i uken får Torgeir på trykk en kronikk i Aftenposten [...] Det er glitrende velskrevet og skaffer ham en hel serie begeistrede e-poster» (s. 131).

Det er et asymmetrisk maktforhold mellom Wyller og hans pårørende, trass i en gjennomgående forståelse fra familien. Ubalansen beskrives, imidlertid, ikke som vond og

kontrollerende. På grunn av generell aldring, sykdom og dens symptomer, er Wyller en svakere part. Skjevheten er en nødvendighet blant annet på grunn av hans behov for støtte. Han beskriver selv blant annet sviktende global orienteringsevne og generelt dårligere visuell orientering. Wyller får ikke være hjemme alene eller gå turer alene. Han har ikke den samme dømmekraften, husker dårligere og har problemer med å mestre flere gjøremål. Da han ble syk med demens, ble han fratatt flere selvstendige trekk. Han er avhengig av familien for å klare seg i hverdagen, og det medfører at familien har et ansvar overfor han.

Det er altså lite i boken som gir uttrykk for at denne ujevne maktbalansen utnyttes. Ut fra det Wyller oppgir, føler han seg aldri snakket forbi eller umyndiggjort av familien. Det er kjent at omsorg og kjærlighet er sentralt for å ha en god helse. Etter at de fysiologiske behovene, som nok mat og drikke, er tilfredsstilt, er trygghet og tilhørighet høyt opp på lista over behov et menneske trenger å fylle. Det er avgjørende at man føler seg verdsatt og sikker for å fungere godt psykisk og fysisk. Wyller oppgir stabilitet og struktur i hverdagen. Han har et trygt og godt hjem, både materielt og psykisk. Ettersom kona er i live og familien stadig vekk er på besøk, lever Wyller i fellesskap med andre. Han lever i et stabilt og kjærlig parforhold sammen med kona. Imidlertid er han mindre aktiv utenfor familien, men forteller om hendelser som juleavslutninger, foredrag og selskap han deltar på. Han har mulighet til å dra ut fra hjemmet dersom han ønsker det. Livet han lever tilfredsstiller Maslows tre nederste trinn på behovspyramiden (Stai, 2022). Familien sørger for at Wyller ikke er ensom og tilrettelegger for aktivitet. I flere av oppføringene forteller han om bursdagsfeiringer, om spillkvelder og om hytteturer med stor iver. Wyller mener selv han lever et relativt normalt liv til tross for demenssykdommen. Det får han stadig vekk bekreftet av andre. Han forteller for eksempel om et sykehusbesøk der «Kari kommenterer hviskende: mange her ser eldre ut enn deg, men er sikkert betydelig yngre. Du holder deg forbausende godt. Ingen kan se at du er snart 90 år! Jeg erklærer meg enig» (s. 159). Også mennesker utenfor familien kommenterer på Wyllers gode helse, selv legen. Wyller gjenforteller et legebesøk og skriver at «[s]amlet får jeg en rimelig god karakter: jeg er ikke blitt verre, snarere merkes en større aktivitet og engasjement» (s. 171). Dessuten bidrar både utgivelsen av bøkene og publiseringen av kronikker til å styrke Wyllers selvfølelse. Han blir anerkjent for egenskaper han verdsetter ved seg selv.

Med andre ord lever Wyller i et miljø som i stor grad tilrettelegger for at han skal fungere best mulig. Miljøet kan dermed virke forbyggende for utviklingen av demenssymptomene. Forskning tyder dessuten på at lengre utdanning reduserer risikoen for å utvikle demens (Helsedirektoratet, 2022). Wyllers tidligere livsstil har altså bidratt til å

forebygge symptomene; han har en lengre utdanningsbakgrunn, har skrevet mye og vært politisk aktiv. Jeg-ets bakgrunn kan dermed virke forebyggende for vanlige symptomer for demenssykdom.

#### 4.7 Sjangeranalyse:

I følgende delkapittel vil jeg diskutere ulike sjangerplasseringer av dagboken. Jeg vil starte med å belyse kvaliteter ved boken som kategoriserer den som en selvframstillende tekst. Deretter vil jeg diskutere hvilke former for patografi *En dements dagbok* kan klassifiseres som. Jeg vil så behandle aspekter ved boken som plasserer den som eldre litteratur, før jeg videre diskuterer boken i lys av Franks ulike sykdomsnarrativer.

##### 4.7.1 Dagboken som en selvframstillende tekst

Bokens tittel gir umiddelbart inntrykk av at den er nettopp en dagbok. Både forfatteren, forteller og hovedperson i boken er Thomas Chr. Wyller, hvilket antyder at boken kan leses som en selvframstilling. Wyller bruker i stor grad boken til «å erindre, rekonstruere og konstruere seg selv og sitt liv» (Melberg, 2007, s. 9). Boken imøtekommer også LeJeunes krav om en identitet mellom forfatter og forteller, samt Behrendts premiss om en dobbeltkontrakt (2007, s. 11 og 15). Wyllers skriveprosess legger opp til at han kan betrakte livet som en fortelling, hvilket Ricoeur mener er sentralt for å ha et godt liv (Synnes, 2010). Det å fortelle om eget liv kan styrke ens identitet. Deler av Wyllers identitet gikk tapt da han ble syk; fra å være en anerkjent og aktiv professor og debattant, mister han deler av sin mentale kapasitet. Han kan ikke lenger fungere som professor og debattinnleggene han gjerne vil ha på trykk i avisa sendes tilbake. Han finner likevel en trøst og skriveglede gjennom å fortsette å skrive, men nå om eget liv. Det blir hans siste og eneste prosjekt de siste årene i livet hans.

Møtet med demens har skapt et brudd i Wyllers fortelling. Slik som Frank (2013) også påpeker, er det vanlig at møte med sykdom endrer både fortid, nåtid og fremtid. Wyller må konstruere livet sitt på nytt. Ved å språkliggjøre erfaringene sine, gjenoppretter han sin egen fortelling om livet. *En dements dagbok* gir han muligheten til å diskutere hvem han er når deler av hans identitet har gått tapt. Dermed imøtekommer boken flere av de vanligste motivasjonsfaktorene Melberg peker på når det gjelder selvframstillende tekster, nemlig eksil, oppbrudd og tap. Fortellingen gir Wyller mulighet til å skape seg selv på nytt; hvem er han når han ikke lenger er professor og aktiv debattant? Boken fungerer som et forsøk på å bearbeide sykdomserfaringene skriftlig. «Skrivingen var nok terapi for ham selv i en livsfase

der han strevde med å mestre tap av mentale ferdigheter», skriver Bruun Wyller om farens skriveprosess (s. 6). Sykdommen har, slik Ricoeur påpeker, ført til et brudd (Synnes, 2010). Wyller skriver for å finne og skape en ny destinasjon. Han griper seg selv på nytt og åpner opp for en ny forståelse for hvem han er gjennom konfigurasjon. Han formidler en innsikt og erfaring om sykdom som man ikke kan finne i de medisinske gjengivelsene og dens diagnostiske språkbruk.

Melberg (2007) understreker hvordan selvframstillende tekster både inneholder virkelighet og fiksjon på samme tid, noe som i stor grad gjelder for dagboken. Selv om Wyllers fortelling kan virke helt autentisk framstilt, vil hans sinnsstemning og erfaringer farge den. Boken kan betraktes som virkelighetslitteratur ettersom den har grunnlag i autentiske relasjoner og opplevelser. På samme tid vil en fortelling aldri kunne romme alle perspektiver og hendelser. Et sentralt aspekt når det gjelder tekstens selvframstillende funksjon, er redigeringsprosessen i etterkant. Bruun Wyllers eventuelle endringer kan svekke noe av tekstens virkelighetsaspekt og dens selvframstillende trekk, da det er umulig å vite hvor mye som har blitt redigert bort. Det er imidlertid relevant å påpeke at demenssykdom rammer mennesker ulikt i både alvorlighetsgrad og symptomprofil. Hvilke fysiske og mentale evner som svekkes, vil variere. Wyller skriver om seg selv som lettere demenssyk ettersom han fikk diagnosen «mild demens» av legen (s. 17). Han skriver også at i «et så alvorlig sykdomsbilde føler jeg meg nærmest frisk» (s. 68). Han nevner dessuten steder i boken der han har gått inn for å rette på seg selv: «For kladden har jeg nå rettet. Sporene er slik sett slettet», skriver han om en setning han tidligere har beskrevet som lite godt formulert (s. 85-86). Utdraget antyder at hans språklige evne er intakt, til tross for diagnosen. Det kan delvis forklare det velformulerte språket og bokens oversiktighet.

#### 4.7.2 En nærhet til det skrevne

Bokens dagbokaktig preg kommer i stor grad av den minimale temporale avstanden mellom det opplevde og skrevne. Leseren får nær innsikt i Wyllers hverdag. Dateringen av kapitlene understreker også det umiddelbare, og boken inneholder dessuten mye refleksjon og flere assosiative tankerekker. Den kan betraktes som en «dels virkelig og dels fiktiv» dagbok, der fakta og fiksjon flyter over i hverandre (Grepstad, 1997). «Ett spørsmål melder seg: er denne begrensning av perspektiv en følge av sykdommen? Jeg undrer meg» (s. 54-55). Utdraget viser hvordan Wyller fører en samtale med seg selv. Dagboken inneholder, som de fleste dagbøker, mye refleksjon rundt forfatterens forhold til virkeligheten. Spørsmålene som stilles, refleksjonen og undringen Wyller viser, er med å formidle erfaringer som også leseren kan

dra nytte av. Wyller kan sette ord på tanker og opplevelser andre har vansker med.

Refleksjonen bidrar til å gi dagboken allmenn verdi, en åpen form, og gir rom for at den kan publiseres. *En dements dagbok* kan klassifiseres som en åpen dagbok.

#### 4.7.3 Dagboken som en patografi

*En dements dagbok* kan kategoriseres som en patografi både dersom man legger Hawkins' definisjon og Nesbys utvidede forståelse til grunn. Boken kan betraktes som en selvframstillende tekst som utforsker sykdomserfaringer, og imøtekommer dermed Hawkins' krav om en selvbiografisk sykdomsfortelling. Boken tar i stor grad for seg sykdom, med fokus på Wyllers demens og andre helseproblemer, og gir samtidig innsikt i deler av behandlingen han gjennomgår. Wyller forteller om legebesøk og reflekterer over dem i ettertid.

Demenssykdom har til nå ingen kur, men selve skriveprosessen er en form for medisin og behandling for Wyller.

*En dements dagbok* kan omtales som en testamentarisk patografi der Wyllers sykdomsrefleksjoner og erfaringer er i sentrum. Boken fungerer som et sted der forfatteren kan uttrykke sykdomsopplevelser og reflektere over den nye tilværelsen. Skrivningen er et meningsskapende prosjekt. På grunn av manglende medisin mot demens, er det sentralt for Wyller å være en deltaker i livet. Det gir han eksplisitt uttrykk for når han skriver at «om jeg får bli personlig – ikke bare leve fra dag til dag, men skrive sin egen dagbok» (s. 18). Han skriver også gjentatte ganger om hvordan skrivningen er den største gleden i livet (s. 106 og 113). Dagboken hjelper han med å skape sammenheng og delta aktivt i eget liv. Gjennom dagbokskrivningen, har han mulighet til å formidle personlig og unik kunnskap. I forordet og gjennom redigeringsprosessen, får Bruun Wyller mulighet til å fullende farens historie og manuskript. Boken er et testamentarisk prosjekt etterlatt til sønnen, og bokens forord gir et inntrykk av at den er nærmest et minneord. Wyllers karriere som skribent og forfatter får en verdig og fullstendig avslutning. Redigeringsprosessen kan være påvirket av sønnens ønske om å hylle og hedre faren. Wyller skriver dessuten selv at det er hans «håp å kunne presentere en bok til min 90-årsdag: hvilken triumf etter et langt liv!» (s. 106). Han uttrykker et ønske og håp om «å møte resten av livet i oppreist tilstand» (s. 56), samt en frykt for «en siste livsfase som halvmenneske, med en hjerne som gjør meg susende dement (s. 112). *En dements dagbok* er Wyllers siste bidrag til litteraturen og denne verden. Det er en klassisk testamentarisk patografi der hans møte med demens står i fokus.

Boken bærer, i tillegg til det testamentariske aspektet, også en didaktisk dimensjon. Både Wyller og Bruun Wyller formidler det didaktiske aspektet tydelig. I bokens forord

skriver sønnen blant annet at «[h]vis denne boken kan bidra til større forståelse for livet med demens, vil det være i pakt med min fars vilje og til glede for hans familie» (s. 8-9). Wyller fremmer selv et ønske om at boken skal være til hjelp for andre når han skriver at hans «egen erfaring bør inngå i den samlede sykdomsbeskrivelse, til hjelp kanskje både for andre og den behandling de bør få» (s. 24). Med andre ord ønsker begge to å hjelpe andre i lignende situasjoner.

Som påpekt tidligere, stiller Wyller ofte spørsmål rettet til seg selv og til leseren. Leseren får mulighet til å reflektere sammen med han og slik bli en del av teksten. Et eksempel finnes på side 65 der Wyller reflekterer rundt en svikt i orienteringsevnen. Han har glemt hvor skjeene på kjøkkenet ligger; hva betyr denne type glemsel – er «dette kanskje et nytt stadium i sykdommen?». Det didaktiske prosjektet er ikke kun rettet mot hva verket kan gi leseren, men også mot han selv. Han skriver, som tidligere nevnt, for å finne seg selv og en mening med den nye tilværelsen. Dette blir fastslått allerede i Bruun Wyllers forord ved at han beskriver faren som et skrivende vesen: «Skrivingen var nok terapi for ham selv i en livsfase der han strevde med å mestre tap av mentale ferdigheter» (s. 6). Skrivningen er en måte for Wyller å få kontroll over en ukontrollerbar sykdom og dermed fordobles på et vis bokens didaktiske prosjekt.

Bruun Wyller avslutter forordet med noe som kan ligne en oppfordring til leseren og tilfører dagboken en politisk dimensjon:

Man [sic] alle trives med *noe* – og en demenssykdom gjør det ofte nødvendig at andre assisterer dem for at de skal kunne gjøre det de trives med. Derfor kan også alle som kjenner en person med demens gjøre *noe*, og dermed bidra til at et så godt liv som mulig på tross av demenssykdommen (s. 8)

Skrivingen av boken gir mulighet til å både spre kunnskap og skape forståelse for sykdommen. Wyller beskriver en førstehåndserfaring med en sykdom som det finnes lite av ellers i litteraturen, og særlig på den tiden da han skrev boken. Demens er representert innenfor patografisjangeren, men i mindre grad som selvbiografisk tekst. Omfanget har økt de siste årene, men Wyllers dagbok var tidlig ute.

Det vil også være fruktbart å bruke metapatografi-begrepet om boken. Wyller var, før boken ble skrevet, allerede en anerkjent professor, debattant og skribent. Dette blir poengtert både i forordet og når Wyller presenterer seg selv i starten av boken. Ved å skrive dagboken har han mulighet til å bevare deler av denne identiteten som skrivende. Hva en slik kategorisering vil tilføre boken er ikke gitt, ettersom det ikke er tydelig om metapatografier skildrer sykdomserfaringer på en bedre og mer litterær måte enn det beretninger skrevet av andre uten en slik bakgrunn gjør. På den andre siden understreker en slik klassifisering at han

benytter seg av mange litterære grep og skriver med stor litterær kompleksitet. Boken er gjennomsyret av dype og intense refleksjoner rundt alt fra egen skriving til hukommelse og glemsel. Han framhever dessuten ofte sin status som professor, foredragsholder og skribent. «Først en kort selvbiografisk skisse: Jeg er [...] aktiv offentlig debattant, fritenker [...] senere doktorgrad og professor i faget [statsvitenskap] ved Universitetet i Oslo, pensjonist fra 1983. Utgitt i alt et par og tyve bøker», skriver han allerede på side 19. Det virker med andre ord som at denne bakgrunnen er viktig for han. Gjentatte ganger viser han til bøker han tidligere har forfattet, og da særlig til hans siste om familien under krigen. Bokens omslag inneholder også en gjengivelse av et utvalg verk fra Wyllers forfatterskap. Han forteller om sykdomserfaringene på en særlig profesjonell og reflektert måte.

#### 4.7.4 Eldrelitteratur, men ikke avviklingsfortelling

I *En dements dagbok* er fortelleren plassert i forgrunnen. Dagboken er en sykdomsfortelling om en eldre person og kan derfor klassifiseres som eldrelitteratur (Simonsen, 2016). Wyllers erfaringer og opplevelser er det betydningsfulle i teksten, og hans tanker og refleksjoner er det som rammer inn og strukturerer den. Flere av temaene han behandler er sterkt koblet til alderdom. Wyller skriver sine siste leveår og beskriver livet fram mot sin egen død. Han tematiserer for eksempel ofte hukommelse og glemsel og reflekterer rundt religion og døden: «Jeg har ikke mistet interessen for livet etter døden, for jeg har aldri trodd på det» (s. 110) og «Den død som venter oss alle er livets eneste faste holdepunkt. Hvordan skal man da forholde seg til den?» (s. 111). På den andre siden tar han også opp flere universelle problemstillinger og mer allmenn problematikk. Han skriver for eksempel gjentatte ganger om drømmer han har hatt og om eventuelle symbolske betydninger av dem (s. 28, 107, 117 og 147). Dessuten uttrykker han ved flere anledninger sterke meninger om ulike temaer, som for eksempel kvinner i yrkeslivet. Han påstår en årsakssammenheng mellom andelen kvinner i yrkeslivet og atferdsvansker hos ungdom (s. 206). Imidlertid vil jeg argumentere for at hovedvekten av tematikken som behandles, er knyttet til alderdom.

Mye av litteratur innenfor eldrelitteraturen kan betraktes som avviklingsfortellinger der man følger hovedpersonen i en avsluttende prosess. Fortelleren i dagboken opplever avvikling på flere områder. Han er ikke lenger i jobb, og er mindre politisk og sosialt aktiv. I tillegg opplever han redusert fysikk, dårligere hørsel og kognitiv svikt. Gjennom de mange minnene som fortelles, får leseren et innblikk i mye av det Wyller har oppnådd i livet. Likevel fremstilles ikke Wyller som en statisk karakter uten framtid. Han kommuniserer en fremtidsoptimisme, som på mange måter går imot hva de fleste avviklingshistorier vil

formidle. Dagboken fungerer som en plattform der han kan utvikle seg. Jeg-ets utviklingsprosess står på den måten som en motsetning til typiske karakterer i en avviklingsfortelling,

#### 4.7.5 *En dements dagbok* som sykdomsnarrativ

Jeg er så fri å tro at egne både fysiske og psykiske opplevelser, tolkninger av og reaksjoner på dem, ikke bare bør forbeholdes fagmannen. Like mye tvert om: det er like mye hans tolkning som skal tilpasse seg min som omvendt. Min erfaring bør inngå i den samlede sykdomsbeskrivelse (s. 24)

Wyller skrev altså *En dements dagbok* nettopp som et supplement til den medisinske gjengivelsen av et sykdomsforløp. Han uttrykker et ønske om at den personlige fortellingen skal bli anerkjent, en lengsel Frank (2013) påpeker mange sykdomsfortellinger springer ut fra. Frank hevder mange sykdomsfortellinger er «wrecked». Imidlertid vil jeg argumentere for at boken ikke oppleves slik. Det kan blant annet skyldes redigeringsprosessen i etterkant av Wyllers skriving. Teksten er oversiktlig og godt strukturert. Forstyrrelsene som følge av sykdommen, kommer ikke veldig tydelig fram i det formmessige og språklige med boken. Dette er, slik Bruun Wyller påpeker i forordet, et bevisst valg. Likevel er det trekk ved boken som kan betraktes som «wrecked», i den forstand av at alt fra forstyrret orienteringssans til forstyrrelser i familien tematiseres: «Orienteringssvikten er blitt allmenn; den melder seg når og hvor som helst» (s. 29) og «Jeg har mistet nærmest all global orientering» (s. 38). Sykdommen har dessuten skapt forstyrrelser i Wyllers identitet, og da spesielt for hans roller som skrivende og intellektuell.

Ettersom *En dements dagbok* er skrevet i løpet av Wyllers siste år i live, er ikke boken et restitusjonsnarrativ. Boken er, som påpekt, godt strukturert og har en oversiktlig narrativ rekkefølge. Den er skrevet kronologisk med tilbakeblikk på minner fra tidligere, og det er lett for leseren å vite hva som er nåtid og hva som er fortid. Dessuten reflekterer Wyller gjennomgående over både sykdommen og skriveprosessen. Av den grunn vil jeg utelukke å klassifisere dagboken som et kaosnarrativ. Jeg vil argumentere for at den i stor grad kan kategoriseres som et utfordringsnarrativ. Måten Wyller framstiller, forklarer og tematiserer sykdomserfaringene på, gir indikasjoner på at han opplevde sykdommen som en utfordring. Til tross for at Wyller blir sykere og til slutt dør, bidrar refleksjonen i boken til en personlig utvikling og innsikt. Wyller møter sykdommens utfordringer med optimisme og ønsker å leve videre som en aktiv deltaker i eget liv. Demensdiagnosen har ikke ført til en resignasjon. Han møter sykdommen med et ønske om å bidra til økt kunnskap og bevissthet om dens virke. Sykdommen er en utfordring han bruker til å utvikle både seg selv og leseren.



Wyller viser hvordan samlebetegnelsen «demens» rommer et mangfold av ulike individer. Frank (2013) påpeker at en av sykdomsfortellingenes motivasjonsfaktorer, er nettopp å vise hvordan kategorien «syke personer» rommer et altfor stort og sprikende spekter til å være én «kategori» av mennesker.

I dette kapitlet av oppgaven har jeg forsøkt å vise hvordan Wyllers demenserfaringer blir synlige både i dagbokens form og tematikk. Til tross for at demenssymptomene i liten grad er til stede i det tekstlige, tar dagboken opp viktig tematikk knyttet til demens og alderdom. Wyller maler et heroisk bilde av seg selv i møte med sykdommen. Imidlertid kan man finne antydninger på at han sliter med å akseptere sykdomstilværelsen fullt ut når han for eksempel bruker galgenhumor og bortforklarer symptomer. Boken viser fram mennesket bak sykdom og at personer med demens har et rikt indre liv.

## 5. «Det einaste eg veit heilt sikkert, er at eg ikkje lenger er»

Møte med alderdom og demens vil føre til endringer og tap. Det kan føre til en eksistensiell forvirring og en usikkerhet over egen identitet. I denne masteravhandlingen har jeg vist hvordan en slik identitetskrise og eksistensiell tvil kommer til uttrykk i *Svartstilla* og *En dements dagbok*. I det påfølgende kapittelet vil jeg starte med en komparativ lesing av bøkene. Jeg vil klargjøre og utforske både likheter og forskjeller mellom dem. Avslutningsvis vil jeg komme med en konklusjon der jeg analyserer funnene mine opp mot oppgavens problemstilling og delspørsmål.

### 5.1 En komparativ lesing

Formmessig deler *Svartstilla* og *En dements dagbok* flere likheter. Begge bøkene er bygd opp kronologisk, men med gjentatte analepser. I *Svartstilla* gjelder de fleste tilbakeblikkene enkas liv som ung voksen, mens i Wyllers dagbok berører de både hans barndom og begivenheter som nylig har funnet sted. I begge bøkene benyttes erindringene til å bygge opp et bilde av hovedkarakterene. Én synsvinkel dominerer i framstillingene og medfører at begge bøkene i stor grad er en monolog ført av jeget i fortellingen. Det er lite person- og miljøskildringer, hvilket underbygger at det indre er det signifikante. Den faste synsvinkelen er dessuten fordelaktig ettersom tankene og følelsene til den eldre er det som skal formidles.

I *Svartstilla* synliggjøres den eldre enkas erfaringer. Sorgen og uroen hennes er en vesentlig komponent i fortellingen og skaper fremdrift. Hennes opplevelse av alderdommen er plassert i forgrunnen og fremheves. De pårørende har ikke tilgang til enkas tanker, hvilket medfører at leseren blir hennes eneste medallierte. Teksten lukker seg rundt enka. Ettersom Skogstad har gitt fortellerstemmen til en eldre kvinne, skaper det en avstand mellom forfatteren og det fortalte. Jeg mener en slik avstand ofte er hensiktsmessig når man utforsker et utfordrende tema. Distansen kan være et nødvendig redskap for å kunne undersøke kompliserte temaer, samt gi forfatteren en frihet i fremstillingen. Romansjangeren legger til rette for en slik separasjon ettersom det er en spaltning mellom en subjektiv oppfatning av verden og en objektiv virkelighet. Skogstad står dermed fritt til å bruke egne erfaringer i boken, samtidig som hun kan supplere med fiktive elementer.

I *En dements dagbok* er det også den eldre personens synsvinkel som dominerer; det er Wyllers tanker som formidles og er det sentrale i fortellingen. Forbindelsen mellom Thomas Chr. Wyller som forfatter og forteller er særlig sterk i *En dements dagbok* ettersom det er en dagbok. Sjangeren tilbyr formidlingen av sykdomserfaringer en unik autentisitet, og det er

sterk nærhet mellom det opplevde livet og det fortalte. Wyllers framstilling av sykdomstilværelsen er basert på en selvopplevd og personlig erfaring, noe som gjør hans innsikt særlig troverdig. Imidlertid kan denne nærheten gjøre det vanskelig å formidle et helhetlig bilde av tilværelsen som syk, og det kan hindre ham fra å fortelle om det mest ubehagelige. Det kan være en av grunnene til at han maler et helteportrett av seg selv; han framstiller seg som en modig, handlekraftig og klok mann. Forfatterens heroiske portrettering hjelper han dermed med å opprettholde en fasade av styrke, til tross for svakhetene og utfordringene han erfarer. Nærheten mellom forteller og forfatter kan av den grunn svekke tekstens troverdighet. Redigeringsprosessen i etterkant, er et annet aspekt som også svekker framstillingens pålitelighet. Dagboken var Wyllers siste bidrag til verden og vil påvirke hans ettermæle, noe både Wyller og sønnen hans er klar over. I min analyse finner jeg dette problematisk ettersom det påvirker om enkelte aspekter ved sykdommen blir belyst eller ikke, samt hvilke sider ved tilværelsen som trekker mest oppmerksomhet. Både Wyller og Bruun Wyllers nære forhold til det fortalte kan begrense delingen av visse erfaringer.

I begge bøkene er demenssymptomene kun tydelig gjennom en eksplisitt tematisering. Ingen av bøkens språk bærer preg av at innholdet er fortalt eller skrevet av en demenssyk person. Bøkens litterære og språklige kvaliteter kan derfor svekke troverdigheten. På den andre siden har begge bøkene innslag av en utenforstående forteller. I *Svartstilla* er det gjennom en aural og ukjent forteller, mens Bruun Wyllers forord har den samme effekten i Wyllers dagbok. Begge fortellerne har en korrigerende funksjon for narrative. Disse fortellerinstansene kan styrke tekstens troverdighet ettersom de verifiserer det hovedfortelleren formidler.

Romanen har en unik mulighet og frihet til å uttrykke erfaringer gjennom bruk av litterære virkemidler. Språklige bilder kan være til stor hjelp for å uttrykke noe vanskelig og åpner opp for å si noe mer enn hva vanlige ord kan formidle. Forfatteren har mulighet til å relatere noe ukjent til noe kjent, noe som kan gi leseren de nødvendige verktøyene for å utvikle en dypere forståelse. Komplekse erfaringer og ideer kan formidles på en enklere og mer forståelig måte. Bruk av litterære virkemidler kan gjøre teksten mer levende, og slik skape et engasjement og en innlevelse i dens handling. Virkemidlene kan også brukes til å intensivere og forsterke følelser og opplevelser. I min analyse av *Svartstilla* argumenterer jeg for at romanen er formidlet med dyp poetisk og estetisk kvalitet. Den konsekvente og utstrakte bruken av litterære virkemidler bidrar til å gi leseren en dyp og bred forståelse for tematikken. Skogstad oppnår, gjennom bruken av blant annet metaforer, gjentakelser og anaforske setningsinnganger, en musikalsk effekt. Det gir teksten en ekstraordinær assosiativ

flyt. Leseren blir oppslukt i fortellingens hendelser og i enkas indre tanker og følelser, og det åpner for at leseren lettere kan føle empati for enkas erfaringer. Bokens poetiske kvaliteter gir leseren viktige redskaper for å kunne sette seg inn i hovedkarakterens posisjon. Likhetene mellom fortellerstemmen og et lyrisk-jeg, bidrar dessuten til å fremme enkas tanker og følelser ytterligere. Fortvilelsen hennes tydeliggjøres, og det gir teksten en særlig intensitet og følelsesmessig dybde. Det kan skape en dypere forbindelse mellom leseren og teksten. På den andre siden, kan den omfattende bruken av litterære virkemidler virke mot sin hensikt. Det kan oppleves som lite troverdig at en eldre enke med demens kan klare å tenke med slik litterær kvalitet. Dessuten kan det distrahere leseren fra å fokusere på det faktiske budskapet i teksten. Den utstrakte bruken av litterære virkemidler og språklige bilder kan forhindre en dypere forståelse, men det vil jeg argumentere for at stort sett ikke er tilfelle for lesingen av *Svartstill*.

Thomas Chr. Wyller bruker også litterære virkemidler, men i mindre grad og på en annen måte. Jeg vil, på bakgrunn av analysen, hevde at Wyller i de fleste tilfeller bruker litterære virkemidler som forsvarsmekanismer. Han bruker for eksempel intertekstuelle referanser for å fremme sitt tidligere professoryrke og for å opprettholde bildet av seg selv som opptatt av dannelse og kunnskap. Ved å legge vekt på sitt tidligere yrkesliv, tar han bort fokuset fra den nåværende hverdagen. Humorbruken kan leses som en mekanisme hvilket gjør det mulig for han å tematisere det problematiske ved tilværelsen. Han nærmer seg det vanskelige ved demenssykdommen med bruk av svart humor og skaper en distanse til sykdommen gjennom ironi.

Imidlertid tilfører bruken av litterære virkemidler en lignende effekt til både *Svartstill* og *En dements dagbok*. I begge bøkene utstyrer det teksten med kvaliteter som på mange måter bidrar til å fremme budskapet og hjelper til med å formidle det utfordrende ved sykdommen. De litterære virkemidlene hjelper forfatterne med å sette ord på og beskrive det som kan være vanskelig å formidle med vanlige ord. På den andre siden kan det virke som om Skogstad gjør dette bevisst, mens det for Wyller skjer mer instinktivt. Skogstad bruker for eksempel metaforer, sammenligninger og kontraster for å gjøre teksten mer levende og engasjerende. Hun gjør det for å skape en spesiell stemning og for å uttrykke tanker og følelser. Det virker som at Wyllers bruk av for eksempel humor og ironi, er et resultat av underbevisste tanker som kommer til uttrykk i skriveingen. Han avdramatiserer sykdommen og kan på den måten nærme seg det smertefulle ved sykdomstilværelsen.

Begge bøkene bruker metaforer knyttet til kamp og krig. I *Svartstill* brukes det i stor grad til å forsterke følelsesmessige reaksjoner, som for eksempel for å beskrive enkas følelser

når Jon rydder loftet. I *En dements dagbok*, derimot, brukes det gjerne for å skape et bilde av en sykdom som skal bekjempes. Ettersom begge forfatterne tyr til kampmetaforikk for å beskrive og intensivere erfaringer knyttet til sykdom, vil jeg argumentere noe imot Sontags mål om å avmytologisere sykdom. Krigsmetaforer kan være en nødvendighet for å beskrive nettopp slike erfaringer. I tillegg er denne typen metaforer en del av et felles språk knyttet til sykdom. Det kan derfor være hensiktsmessig å bruke kampmetaforer, da det er noe mange lesere gjenkjenner.

Både rent typografisk og språklig har *Svartstilla* mange tomrom. Det gir leseren en unik mulighet til å være deltakende i handlingen. Den språklige stilen åpner dermed for at leseren aktivt kan tenke og reflektere over innholdet, tematikken og budskapet i teksten. På den måten kan man utvikle en dypere forståelse for det som formidles. Leseren er også deltakende i Wyllers tekst. Det skjer særlig gjennom fortellerens kontinuerlige spørsmålsstilling. Han stiller spørsmål han forsøker å besvare selv, men også spørsmål uten svar. Leseren får dermed mulighet til å reflektere sammen med fortelleren. Likevel åpner romanformen for et større tolkingsrom enn det *En dements dagbok* gjør. Dette medfører at leseren lettere føler empati og utvikler forståelse for enkas erfaringer, sammenlignet med det man vil gjøre for Wyllers opplevelser.

Hjemmet og tingene er sentralt i formidlingen av enkas sykdoms- og tapserfaringer. Skogstad presenterer en verdikonflikt mellom mora og barna gjennom enkas tilknytning til tingene etter ektemannen. Også mangelen på forståelse og respekt for hennes handlinger og reaksjoner, blir tydelig gjennom forholdet til huset. Denne problematiseringen fremmer følelser mange eldre kjenner på, nemlig maktesløshet, infantilisering og stigmatisering. Leseren har innsyn i enkas tanker og etablerer en oppfatning av henne som mentalt og emosjonelt klar. Leserens syn på enka samsvarer ikke med måten barna behandler henne på.

I *En dements dagbok* skildres det ikke en slik vond ubalanse i maktforholdet mellom Wyller og de pårørende. I stedet for beskriver både Wyller og Bruun Wyller en god relasjon fylt av gjensidig kjærlighet og forståelse. Asymmetrien er kun synlig gjennom nødvendig ansvarsfordeling og essensiell støtte. Fortvilelse over tapet av selvstendige trekk, er i mindre grad eksplisitt tematisert i dagboken. Wyller fremstiller seg selv som en optimistisk mann som møter sykdommen på strak arm. Demenssykdommen er en utfordring han vil og kan håndtere. Han trosser flere av de typiske symptomene assosiert med demenssykdommen og utforsker de smertefulle aspektene med dypt reflekterte tanker. Relasjonen til pårørende blir tematisert i begge bøkene, men erfaringene som skildres er altså kontrasterende.

Undertrykkelsen enka opplever, står som en kontrast til Wyllers opplevelse av forståelse.

Wyller gir heller ikke uttrykk for en følelse av infantilisering og stigmatisering, verken i eller utenfor hjemmet. Da han for eksempel oppsøkte fastlegen, snakket legen direkte til Wyller. Når enka kommer på sykehus, velger derimot helsepersonellet å henvende seg til barna hennes.

Begge fortellerne kommuniserer en aksept og forsoning med sykdommen og tilværelsen generelt, men de gjør det på forskjellig vis. Wyller framstår som en optimist med manglende bitterhet, og uttrykker i liten grad sinne. Han beskriver sykdommen og dens følger med fatning og aksept, og uttrykker nærmest en distansert holdning til egen sykdom. På den andre siden er det, i dagboken, antydninger til at han sliter med å akseptere sykdommen fullt ut. Han bortforklarer ofte symptomer og oppretter et skille mellom seg selv og «de fleste syke». Det kan tyde på at han egentlig sliter med å godta sykdomstilværelsen. Wyllers framtidsoptimisme står som en motsetning til enkas pessimistiske framtidsholdning. Hun gir uttrykk for at hun stort sett ikke ønsker å være den samme som hun var, og at hun er klar over endringene. Enka lever et minimalt liv, men uttrykker at det er nettopp slik det skal være. Hun ønsker ikke å gå videre, men heller få en verdig avslutning på livet. Enkas aksept av sykdommen står som en kontrast til Wyllers mål om å bekjempe den.

Koblingen mellom alderdom og fremmedfølelse, er et annet fenomen som utforskes i både *Svartstilla* og *En dements dagbok*. Både kognitive og fysiske nedsettelse fører til at enka og Wyller endrer selvforståelse, i tillegg til en endring i vaner og verdier. Begge orker og gjør mindre, og opplever en identitetsproblematikk. De klarer ikke lenger å fylle alle sine tidligere roller. Denne ukjentheten alderdommen medfører, møter hovedpersonene på ulike måter. Enka uttrykker en fortvilelse, men samtidig en aksept av endringene. Det hun opplever som mest frustrerende er knyttet til barnas manglende aksept av forandringene i tilværelsen. Hun sørger over tap, men godtar at det er slik det skal være. Imidlertid uttrykker hun også et ønske om å være noe «mer», altså være mer den hun var. Det fører til identitetsforstyrrelser og en fremmedhet hun ikke alltid forstår. Ettersom hun ikke lenger klarer å fylle rollen som mor, handler hun på en måte som forsterker barnas bilde av henne som barnet og ikke mora i relasjonen. Hun tenker og sier ting hun selv synes høres tåpelig ut.

Wyller beskriver også en lignende følelse, men på en mer implisitt måte. Enka sier eksplisitt at hun ikke lenger er den samme. Det er for Wyller, derimot, vanskelig å innse at han ikke lenger kan fylle alle rollene sine som før. Han beskriver endringer i roller, levemåter og interesser, men forsøker ofte å bortforklare dem. Han forklarer for eksempel fysiske svekkelser med å hevde at det er noe som følger med alderdommen og ikke demenssykdommen spesielt. Ved andre anledninger bruker han for eksempel humor, for å

skape en distanse mellom seg og endringene han erfarer. På den andre siden virker det som han aksepterer flere av forandringene generell alderdom fører med seg. Når han reflekterer omkring egen hukommelse og glemsel, oppgir han ved flere anledninger at dette kun skyldes ren aldring. Flere av svakhetene han belyser hevder han er «mer normale gammelmannseffekter enn virkningen av en demens» (2013, s. 140). Dermed kan det virke som han har lettere for å akseptere økende alder, heller enn det faktum at han er syk med demens.

De pårørende rundt Wyller og enka opplever også denne fremmedheten. Det virker som at dette ukjente er svært utfordrende å forholde seg til for enkas barn. De klarer ikke møte behovene hennes og har ikke samme syn på hva endringene innebærer. Det forsterker det asymmetriske relasjonsforholdet mellom dem. Det er også utfordrende for Wyllers familie, men de viser en respekt og forståelse for det som skjer med ham. Wyller skriver utelukkende om en støttende og forståelsesfull familie. Han beskriver aldri situasjoner der han føler seg misforstått eller urettferdig behandlet. I *Svartstilla* kan ikke leseren vite med sikkerhet hvordan det oppleves for familien ettersom synsvinkelen ligger hos enka. Det er kun gjennom hvordan hun opplever deres reaksjoner på oppførselen hennes, at vi kan få et inntrykk av hvordan de forholder seg til forandringene. Bruun Wyllers forord gir en slik type innsikt som mangler i *Svartstilla*. Wyllers sønn skriver svært forståelsesfullt om faren i forordet. Han forteller om styrker og svakheter og om hvordan familien forholdt seg til sykdommen. Det underbygger bildet Wyller har tegnet av relasjonen mellom dem.

I det påfølgende delkapittelet vil jeg komme med noen avsluttende bemerkninger og fremme et ønske for veien videre.

## 5.2 Avslutning

Litteraturen tilbyr en unik mulighet til å dele sykdomserfaringer, både når det gjelder subjektive opplevelser og det mer allmennmenneskelige. Litteraturens potensiale vil variere med blant annet tekstens sjanger og formål. I denne oppgaven har jeg sammenlignet romanens muligheter og begrensninger, med selvbiografiens. Jeg har drøftet hvordan tekstenes form og språk formidler demenserfaringer og sykdomstematikk generelt. Jeg har også utforsket hvilke aspekter ved sykdommen bøkene vektlegger. Til slutt har jeg undersøkt på hvilken måte sykdommen blir reflektert gjennom hovedpersonens tanker om egen identitet og relasjon til andre.

Begge bøkene formidler kunnskap og innsikt i demenssykdommen på en unik måte. Mye av den samme tematikken og de samme erfaringene kommer til syne i begge tekstene,

for eksempel en fremmedfølelse ved sykdomstilværelsen. Pårørendes rolle og funksjon berøres også i begge bøkene. Jeg vil argumentere for at det vonde og utfordrende med sykdomstilværelsen får større plass i *Svartstilla* enn det gjør i *En dements dagbok*. Skogstad belyser følelser av stigmatisering, infantilisering og undertrykkelse. De litterære virkemidlene bidrar i stor grad til å forsterke og beskrive det vonde enka føler. I Wyllers dagbok har slik tematikk mindre plass. I min lesing opplever jeg at hans nærhet til det fortalte setter begrensninger for det han velger å fortelle om. Distansen mellom fortelleren og forfatteren som romanen har, kan være nettopp det som muliggjør beskrivelsen og utforskningen av det smertefulle. Denne siden ved sykdomstilværelsen, kan være for vanskelig for Wyller å undersøke på grunn av problematikkens nærhet. Romanformen åpner dermed for et mer helhetlig bilde av sykdomstilværelsen. Det skaper ytterligere begrensninger at *En dements dagbok* er redigert av Bruun Wyller. Han er klar over at dette er farens siste ord i denne verden og at dagboken vil påvirke minnet om han. Det vil være nærmest umulig å ikke la seg påvirke av det. En dagbok er et intimt og utleverende verk, og særlig i sin uredigerte form.

Bøkens fremstilling av sykdommen skiller seg også fra hverandre med tanke på hvordan hovedkarakterene forholder seg til og håndterer demenssykdommen. Dagboksjangeren medfører at teksten lukkes rundt Wyllers oppfatning av seg selv, og det er hans egne beskrivelser som danner leserens inntrykk av han. Når han er både forfatter og forteller, gjør det at han umulig kan formidle et nyansert bilde av seg selv. Det er sårbart og vanskelig å fremme egne svakheter. Helteportrettet, som males av Wyller, står som en kontrast til skildringen av enkas maktesløshet. Romansjangerens koherens mellom subjektive erfaringer og beskrivelser av den objektive verden, kan gjøre det lettere å vise fram hovedpersonens svakere sider. Enkas dystre tanker og følelser er mer fremtredende i *Svartstilla*, enn det Wyller tillater seg i sin tekst. Hans optimisme og fremtidstro kan ved flere anledninger virke overdreven. På den ene siden kan det virke fordelaktig for leseren fordi det fine med livet får en større plass. En sykdomstilværelse er ikke bare preget av vonde og vanskelige erfaringer. Samtidig kan en slik vektlegging være vanskelig ettersom det ikke samsvarer med andres sykdomserfaringer. Det er nok relativt uvanlig å møte en dødelig sykdom med en slik optimisme. Jeg vil av den grunn hevde at bokens selvhjelpsdimensjon er mer rettet mot han selv enn leseren. Skrivningen er et meningsskapende prosjekt som hjelper Wyller med å skape en ny identitet.

Begge bøkene berører viktige spørsmål knyttet til respekt og verdighet. De bidrar til innsikt i hvordan alderdommen kan erfares og viser at eldre personer fortjener å bli møtt med anerkjennelse og respekt. I både *Svartstilla* og *En dements dagbok* males det et bilde av



psykisk, kognitivt og emosjonelt til stede personer. Både Wyller og enka har følelser som er verdt å anerkjenne og respektere. Hovedpersonenes tanker om egen identitet blir likevel påvirket av demenssykdommen. Sykdom vil innebære at noe ukjent trer inn i tilværelsen. Denne fremmedheten håndterer de på ulike måter, og den påvirker deres relasjon til andre. Det innebærer nye roller og flere begrensninger enn tidligere for begge to. Både Wyller og enka går fra å ha omsorgsrollen som forelder, til å bli den som trenger omsorg. Begge aksepterer denne endringen, samtidig som de også uttrykker frustrasjon og fortvilelse. I begge bøkene vises nettopp denne rollereverseringen. Jeg vil tro at tapet av rollen som omsorgsforsørger oppleves svært smertefullt. I *En dements dagbok* kommer det ikke tydelig nok fram. I *Svartstilla*, derimot, beskrives følelsen gjennom tematisering av for eksempel infantilisering og umyndiggjøring.

Denne masteroppgaven har sammenlignet romanen og selvbiografiens muligheter og begrensninger i formidlingen av sykdomserfaringer. På bakgrunn av de analytiske funnene, vil jeg argumentere for at romansjangeren er å foretrekke for å kunne gi et mer helhetlig bilde av sykdomstilværelsen. Sjangeren gir forfatteren stor frihet til å eksperimentere med fortellerstil og litterære virkemidler. I *Svartstilla* bruker, som skrevet, Skogstad gjennomgående virkemidler for å forsterke følelser og gi innsikt i det indre livet til enka. Sjangeren gir dessuten forfatteren en nødvendig distanse til det fortalte. I selvbiografiske tekster mangler forfatteren avstand til opplevelsene som skildres. Det gjør det vanskelig å reflektere objektivt over seg selv og egen situasjon. Skogstads fremstilling av sykdomstilværelsen er basert på et større grunnlag enn hva Wyllers dagbok er. I hans fremstilling av livet med sykdom, dominerer hans eget perspektiv. Jeg vil dermed argumentere for at romansjangeren har de nødvendige verktøyene til å utforske og framstille en mer komplett fremstilling av sykdomstilværelsen. Nesbys utvidede definisjon av patografisjangeren, vil dermed være nødvendig.

Jeg vil gripe muligheten til å fremme et ønske for veien videre. Den siste tiden har det kommet mye ny skjønnlitterær og selvbiografisk demenslitteratur på markedet. Det kunne vært spennende å utforske hvordan fremstillingen av sykdomserfaringene blir synliggjort i nyere litteratur. En annen innfallsvinkel kan også være å sammenligne flere selvbiografiske tekster med hverandre. Arbeidet med masteroppgaven har bidratt til å gi meg ytterligere innsikt i hvordan litteraturen kan gi essensiell og betydningsfull kunnskap om sykdom og sykdomstilværelsen. Brobygging mellom det medisinske fagfeltet og litteraturdisiplinen åpner for en mer subjektiv og tilpasset behandling. I et samfunn der eldreomsorg får stadig mer oppmerksomhet, er denne koblingen av stor relevans. Jeg vil derfor benytte anledningen til å

oppfordre og oppmuntre til ytterligere forskning innenfor medisinsk humaniora og narrativ medisin. Jeg tror at økt kunnskap om effekten narrativ medisin har, kan være et signifikant bidrag til å forbedre eldreomsorgen og behandling generelt.

## 6. Kilder

- Banijay, N. (2023, 1.1.2023). *Demenskoret*. NRK. Hentet fra <https://tv.nrk.no/serie/demenskoret>
- Bergström, P. (2019, 25.12). Provocerande sorg över den starke mannen [Anmeldelse av *Svartstilla*, av S. Skogstad]. *Aftonbladet*, 359, 5
- Bjørkøy, A. M.B. (2020, 1. mars). Den litterære eldrebølgen. *Samtiden*, 129(1), s. 90-97. Hentet fra <https://doi.org/10.18261/ISSN1890-0690-2020-01-12>
- Bjørkøy, A. M. B. (2020). *Samtidslitterære alderdommer*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Brandtzæg, S. G. (2017). Per Thomas Andersen: Fortelling og følelse. En studie i affektiv narratologi. *Edda*, 104(2), s. 199-205 Hentet fra <https://doi.org/10.18261/issn.1500-1989-2017-02-08>
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press.
- Danielsen, K. A. (2018, 27.11). Terningkast 382 til debutroman [Anmeldelse av *Svartstilla*, av Susanne Skogstad]. Hentet fra <https://www.aftenbladet.no/kultur/i/L0RgVP/Terningkast-382-til-debutroman>
- DeFalco, A. (2010). *Uncanny Subjects: Aging in Contemporary Narrative*. The Ohio State University press
- Engedal, K. (2019, 11. mars). Alderdom. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 22.12.2023 fra <https://sml.snl.no/alderdom>
- Frank, A. (2013 [1995]). *The wounded storyteller: Body illness & Ethics* (2. Utg.). Chicago: The University of Chicago Press.
- Gerontologien (u.å.). I *Det Norske Akademis Ordbok*. Hentet 21.4.2023 fra <https://naob.no/ordbok/gerontologi>
- Grepstad, O. (1997). *Det litterære skattkammer: Sakprosaens teori og retorikk*. Oslo: Det Norske Samlaget
- Gørvell, K. (2017, 18.8). «Ord over grind» av Halldis Moren Vesaas. *Boktips.no*. Hentet fra <https://www.boktips.no/dikt/ord-over-grind-halldis-moren-vesaas/>
- Hagemann, K. (2023, 7.6). Anafor. I *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/anafor>
- Hamm, C. (2023). *Å studere litteratur*. Fagbokforlaget.
- Hawkins, A. H. (1999). Pathography: patient narratives of illness. I *Western journal of medicine*, 171(2), s. 127-129.
- Heiberg, A. N. (2014, 05. 02.). *Åpning av Demensdagene 2014* [tale]. Lokalisert på <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/aktuelt->

- [regjeringen-solberg/hod/taler-og-innlegg/politisk\\_ledelse/taler-og-artikler-av-tidligere-statssekretar-astr/204/apning-av-demensdagene-2013/id750415/](https://www.regjeringen-solberg/hod/taler-og-innlegg/politisk_ledelse/taler-og-artikler-av-tidligere-statssekretar-astr/204/apning-av-demensdagene-2013/id750415/)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020). *Demensplan 2025*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- Helsedirektoratet. (2022). Demens – risiko og forebygging. I Helsedirektoratet (Red.), Helsenorge.
- Helt. (u.å.). I *Det Norske Akademis Ordbok*. Hentet 21.3.2023 fra [https://naob.no/ordbok/helt\\_3](https://naob.no/ordbok/helt_3)
- Holt, S. N., Myhren, A., Jensen, I. S., Ødegård, S. S., Habbestad, M. & Pedersen P. F. (2023). Dette er årets Gullruten-vinnere. TV2. Hentet fra <https://www.tv2.no/underholdning/dette-er-arets-gullruten-vinnere/15730031/>
- Jordheim, Aa. (2013, 6. 12.). *Den utenkelige boka: Da professoren fikk demens, grep han til pennen* [Anmeldelse av boka *En dements dagbok*, av T. Wyller]. *Forskerforum*. Hentet fra <https://www.forskerforum.no/den-utenkelige-boka/>
- Karlsen, V. (2018, 27. 8.). Viktig stemme fra sykehjemmet [Anmeldelse av *Svartstilla*, av S. Skogstad]. *Dagsavisen* (27.9.2018).
- Leibing, A., Chohen, L. (Red). (2006). *Thinking About Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility (Studies in Medical Anthropology)*. Rutgers University Press; Non edition
- Lerum, M. G. (2018, 27.8). *Margsterk debut om levd liv* [Anmeldelse av *Svartstilla*, av S. Skogstad]. *Bok 365*. Hentet fra <https://bok365.no/artikkel/margsterk-debut-om-levd-liv/>
- Lillebø, S. (2013, 14.12). Når verden glipper [Anmeldelse av *En dements dagbok*, av T. Wyller]. *Klassekampen* (bilag), s. 22.
- Lotherington, A. T. & Obstfelder, A. U. (2013). Enacting citizenship through writing: an analysis of a diary written by a man with Alzheimer's disease. *Ageing & Societ*, 1-19. Hentet fra doi:10.1017/S0144686X23000223
- Markussen, B. (2014). Å analysere litteratur. I S. Slettan (red). *Ungdomslitteratur – ei innføring* (s. 205-218) Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Melberg, A. (2007). *Selvskrevet: Om selvframstillingen i litteratur*. Oslo: Spartacus Forlag Oslo
- Nasjonalforening for folkehelsen (2023, 16. februar). *Demenskoret gir mer åpenhet*. Hentet fra <https://nasjonalforeningen.no/om-oss/aktuelt/demenskoret/>
- Nesby, L. H. (2019). Patografien som genre og funksjon–I *Idunn*, 106(1), 54-68. Hentet fra <https://doi.org/10.18261/issn.1500-1989-2019-01-05>

- Nesby, L. H. (2021). *Sinne, samhold og kjendiser. Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nesby, L. H. (2022). Fra teori til praksis. Narrativ medisin i Skandinavia. I *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, 25(2), 120-129. Hentet fra <https://doi.org/10.18261/nlvt.25.2.5>
- Nesby, L. H. (2023). Curografi: Innflytelse og løsrivelse i pårørendefortellingen som genre og i Hanne Ørstaviks *ti amo* (2020). I N. Simonhjell & B. Jager (Red.), *Norsk litterær årbok 2023* (s. 219-239). Det norske samlaget.
- NRK (2023, 1. januar). *Demenskoret*. Hentet fra <https://tv.nrk.no/serie/demenskoret>
- Simonhjell, N. (2015). Peter Simonsen: Livslange liv. Plekehjemsromaner og pensionistfortellinger fra velferdsstaten. *Edda*, 102 (1), 78-80. Hentet fra <https://doi.org/https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1989-2015-01-10>
- Simonhjell, N. (2017). Gavene og sinnets gåte. I C. L. Hamm, S. H.; Markussen, B. (Red.), *Lidelsens estetikk* (s. 159-182). Alvheim & Eide Akademiske Forlag.
- Simonhjell, N. (2018). Beyond shadow and play. I T. Maginess (Red.), *Demetia and Literature* (s. 133-147). Routledge Advances in the Medical Humanities
- Simonhjell, N. & Hellstrand, I. (2019). «De skrev henne ned». *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5 (2), 1-14. Hentet fra <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-02-0>
- Simonsen, P. (2016, 29. nov.). Dement litteratur: En ny litterær epidemi?. Dm.dk. Hentet fra [https://pixidansk.dk/fileadmin/user\\_upload/filarkiv/pdf-filer/tekster/dement-litteratur-en-ny-litteraer-epidemi-peter-simonsen\\_29nov2016.pdf](https://pixidansk.dk/fileadmin/user_upload/filarkiv/pdf-filer/tekster/dement-litteratur-en-ny-litteraer-epidemi-peter-simonsen_29nov2016.pdf)
- Skei, H. H. (2018, 2. november). dagbok (litteratur). I *Store norske leksikon*. Hentet fra [https://snl.no/dagbok\\_-\\_litteratur](https://snl.no/dagbok_-_litteratur)
- Skjeldal, E. (2013, 2.11.). I demensens grep [Anmeldelse av *En dements dagbok*, av T. Wyller]. *Vårt land*, 69 (254), 43
- Skogstad, S. (2018). *Svartstilla*. Oslo: Gloria forlag AS.
- Stai, S. (2022). Maslows behovspyramide. I Ndla. Hentet fra <https://ndla.no/nb/subject:1:03e810db-3560-47b5-a5f6-e7afe1d0a2d6/topic:1:283ddec5-923c-412c-b880-cf71f42516d2/topic:1:fcd739b6-1047-47d7-8091-fec8c1c2cf22/resource:ff86602f-473d-4f4b-a356-65d2ecd104a1>
- Strand, B. J., m.fl. (2014, 30.6.) Demens. I *Folkehelseinstituttet*. Sist oppdatert: 23.2.2021. Hentet 2023 fra <https://www.fhi.no/he/folkehelse rapporten/ikke-smittsomme/demens/?term=#hovedpunkter>
- Stueland, E. (2012). Hilde Bondevik og Knut Stene-Johansen: Sykdom som litteratur.

- 13 utvalgte diagnoser. *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, 15(2), 181-186. Hentet fra <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-288X-2012-02-11>
- Svartstille. (u.å.). I *Det Norske Akademis Ordbok*. Hentet 21.3.2023 fra <https://naob.no/ordbok/svartstille>
- Swinnen, A., Schweda, M. (Red). (2016). *Popularizing dementia: Public expressions and representations of forgetfulness*. Aging Studies Volume VI
- Synnes, O., & Bondevik, H. (2018). Litterære strategiar og sjølvopplevd kreft. *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, 21(2), 161-182. Hentet fra <https://doi.org/10.18261/issn.1504-288X-2018-02-04>
- Synnes, O. (2020). Forteljing som identitet – Eit forsøk på å lese Paul Ricoeurs omgrep «narrativ identitet» i lys av alvorleg sjuke og døyande sine forteljingar. *Tidsskrift for Teologi og Kirke*, 81(2), 129-146. Hentet fra <https://doi.org/https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2952-2010-02-05>
- Tygstrup, F. (1992). *Erfaringens fiktion - Essay om romanens form*. København: Tiderne Skifter
- WHO (2023, 15.3). *Dementia*. Hentet fra <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Wogn-Henriksen, K. (2014, 17.3.). Uten, lettlest OR vakker [Anmeldelse av *En dements dagbok*, av T. Wyller]. *Demens & Alderspsykiatri* 18 (1), 38.
- Wyller, T. (2016). *En dements dagbok*. Vidarforlaget.
- Økland, I. (2018, 12.8). *Debutantene Helene Imislund (34) og Susanne Skogstad (27) skriver som om de er 90 år* [Anmeldelse av *Svartstilla*, av S. Skogstad]. *Aftenposten*. Hentet fra <https://www.aftenposten.no/kultur/i/A2mM7q/debutantene-helene-imislund-34-og-susanne-skogstad-27-skriver-som-om-de-er-90-aar>