

divider lar sin narsissisme styre organisering av virksomheter, beslutningsprosesser og fordeling av ressurser. Disse blir da basert på tankefeil fremfor logisk, analyserende refleksjon. Fagpersoner og ikke minst ledere vil utvilsomt ha nytte av å tilegne seg kunnskaper som kan stimulere til egenrefleksjon, og i så måte kan boken anbefales som en del av bakgrunns litteraturen i vår virksomhet.

Tore Gude
Modum Bad
Vikersund

Pårørende – støtte eller offer?

Skagestad T.

Hva med meg, da?

Når partneren blir syk. 126 s. Oslo: Noras Ark, 2008. Pris NOK 229

ISBN 978-82-7979-056-3



Boken består av ti intervjuer med pårørende til pasienter med alvorlige og uheldbrelige sykdommer. Hvert intervju avsluttes med faglige refleksjoner av førsteamanuensis Ellen Karine Grov og familierapeut Egil Øritsland. Forfatteren er journalist og tidligere skuespiller.

Pasientene er fem kvinner og fem menn i alderen 30–70 år. Sykdommene er tunge: slag, kreft, amyotrofisk lateralsklerose, Alzheimers sykdom, kronisk utmattelsessyndrom, multippel sklerose, posttraumatisk stresslidelse og manisk-depressiv sinnslidelse. De pårørende beskriver sine tanker, følelser, håp, kjærlighet, fortvilelse, raseri. For noen løses problemene med at pasienten dør, noen ganger ender det med skilsmisse eller sykehjem, og noen holder ut «til døden skiller dem ad». Noen pasienter blir snille og hensynfulle, og noen blir krevende, masete, mistenksomme og rett og slett onde. Noen pårørende går med glede og trofasthet inn i omsorgsrollen, noen føler seg misbrukt («søppelbøtte for pasientens raseri og ondskap»), noen blir utslitte og må avslutte ved skilsmisse eller sykehjem, og noen flykter inn i nye forhold.

Forfatteren skriver godt, og fagfolkene gir viktige refleksjoner og perspektiver. Jeg savner referanser til disse refleksjonene, og jeg savner også et avsluttende kapittel som sammenfatter og drøfter hele dette store feltet.

Jeg er ikke i tvil om at det er et stort behov for denne boken. Det er ofte en

ensom rolle å være pårørende til en kronisk syk pasient. Denne boken kan være til hjelp og trøst, fordi man ser at man ikke er alene om motstridende følelser – alt fra uslitelig kjærlighet til raseri og total oppgitthet. Den er også nyttig for alt helsepersonell, for to kritiske synspunkter går igjen: Det ene er oppgitthet over sommel og rot i håndteringen av kronisk syke, det andre er at pårørende ikke føler seg sett, hørt og møtt. De er ofte ensomme i sin fortvilelse, og helsepersonellet både kan og bør gi dem råd, hjelp og trøst. Derfor håper jeg at mange vil lese denne boken.

Peter F. Hjort
Blommenholm

En ny politikk

Kristeva J.

Brev til presidenten

Om mennesker med funksjonshemning. 106 s. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag, 2008.

Pris NOK 218

ISBN 978-82-02-24928-1



Denne boken er resultatet av et samarbeid mellom forfatteren og organisasjoner for funksjonshemmede i Frankrike. Den er skrevet i brevform og henvender seg direkte til president Jacques Chirac. Julia Kristeva er en kontroversiell og innflytelsesrik

tværfaglig filosof som fikk Holbergprisen i 2004. Introduksjonen («Livet bøyes i flertall») er skrevet av Eivind Engbretsen, Berit H. Johnsen og Ingerid Markussen, som gir en god innføring i norske forhold.

Den norske oversettelsen (2008) kommer i en tidsperiode da den ferske FN-konvensjonen *The protection and promotion of the rights and dignity of persons with disabilities*, signert FNs generalforsamling 3. mars 2007, er under oversettelse og ratifisering til norsk (1). Jeg ser boken som et politisk innspill til de pågående debatter og politiske endringsprosesser i Norge som omhandler brukervedvirkning og medborgerskap, inkludert arbeidsliv (NAV-reformen) og debatten om risikohåndtering i svangerskap og abortdiskusjonen.

Kristeva tar et oppgjør med de grunnleggende diskriminerende holdningene, og det handler om å erkjenne vår grunnleggende avhengighet av omverdenen. Ifølge Kristeva ligger vårt kontaktbehov i bunnen av vårt språk og vår væremåte

som et demokratisk premiss. Ved å anerkjenne annerledesheten i oss selv, anerkjennes vår likhet med mennesker med funksjonshemninger – ikke ut fra deres vansker og hemninger, men som mennesker. Mennesket er grunnleggende dialogisk (jf. Bakhtins dialogismebegrep), og for Kristeva er språket alltid gjenstand for dialog og forhandling. I det demokratiske samfunn er vi forpliktet til å anerkjenne den funksjonshemmede borgeren for så å gi personen de rettigheter personen har krav på. Dette er til forskjell fra en synsmåte der mennesker med funksjonsnedsettelse betraktes som mennesker med mangler som må bøtes på og repareres.

Kristeva tar fatt i funksjonshemmedes særegne kompetanser, forståelse av omverdenen og språk. Som illustrasjon blir Diderots tekst fra 1749 om de blinde fremhevet. Han la vekt på en annen grunninnstilling i møte med blinde personer som ble reflektert gjennom deres situasjon, hvordan de oppfatter seg selv, sin omverden og eksistens. Diderot la vekt på at de blinde sanser omverdenen mer begrundet, fordi de ikke forstyrres av synets villfarelser og fristelser. I forlengelse av Diderot etterspør Kristeva et mangfold av representasjoner av ulike erfaringer i dagens offentlighet. Vi blir lett fanget i en problemfokuset tenkning og skrivemåte. Vi tvinges til å gjøre noe med den andres væremåte, slik at den blir mer forståelig og gjenkjennbar, heller enn å ivareta mangfoldet i mennesket.

Kristeva etterspør verdiene frihet, likhet og brorskap for å bedre muligheten for deltagelse i samfunnet. Den nye politikken karakteriseres med begrepene nærhet, anerkjennelse, demokrati, medborgerskap, solidaritet og rettigheter. Hvis mennesker med funksjonshemninger plasseres i sentrum – i kraft av rettighetstenkningen – kan man se hva som skjer: Dialog og forhandling vil redusere de etablerte kategoriene. De etablerte kategoriene normal/unormal, de funksjonsfriske/de funksjonshemmede blir opprettholdt som en bekreftelse på hva vi «normale» ikke er. I møtet med det ukjente – funksjonshemningen – konfronteres vi med vår egen sårbarhet, våre egne mangler og angsten for døden. Vi mangler begrepsverktøy, og slik opprettholdes diskrimineringen. Slik handler dette om oss alle.

Mest interessant er Kristevas evne til å kombinere ulike nivåer og hennes sterke politiske standpunkt med konkrete anbefalinger. Hun presenterer en kritikk av en bakvendt holdning som nærmest lovpriser hvordan personer med funksjonshemninger forsvinner i samfunnet for nettopp å gi dem «større samfunnsansvar». Ideologien fornekter behov for spesialbehandling på grunn av de økonomiske kostnadene. Kristeva er tydelig på nødvendigheten av spesialprogrammer, tilrettelegging av bosted, skole og arbeidsplasser slik at

mangfoldet skal få mulighet til å bli representert i demokratiet. Det blir derfor politisk viktig å ivareta begrepet slik at mennesker med funksjonshemninger ikke forsvinner.

Camilla Hansen

Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin
Seksjon for medisinsk antropologi og medisinsk historie
Universitetet i Oslo

Litteratur

1. FN. The Protection and promotion of the rights and dignity of persons with disabilities. www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahcfinalrepe.htm (27.5.2008).

En kulturformidler ved veis ende

Strøm-Olsen T.

Trekkfuglene

Et liv i musikk, kunst og kreft
275 s., ill. Oslo: Koloritt forlag, 2008. Pris NOK 348 ISBN 978-82-92395-49-3



Terje Strøm-Olsen er en kjent kulturpersonlighet som har virket som orkesterleder, konsert- og teaterprodusent, men først og fremst som impresario for mange av de store konsertarrangementene som har funnet sted fra

1970-årene til i dag innen klassisk musikk, opera og underholdningsmusikk, både i Norge og i mange andre land. Utgangspunktet for boken er kampen mot livstruende beinmargskreft og et ønske om å formidle noe av det som står igjen som en essens fra et mangslungent liv i kunstens tjeneste.

Trekkfuglene er en personlig beretning, der målgruppen sannsynligvis er det kulturinteresserte publikum. Boken er tiltalende presentert, rikt illustrert med god layout, skrevet på et lettfattelig språk med flyt, men med mange gjentakelser, både hva angår form og innhold.

Strøm-Olsen gir oss et sveip bakover til sine røtter i Kristiansands borgerskap knyttet til sjøfart. Vi får innblikk i de kreftene som har formet ham, bidratt til hans livsanskuelse og gitt ham motet til å stå for sine synspunkter. Det skinner igjennom at det har kostet å velge bort en trygg videreføring av familiebedriften og i stedet ta på seg krevende, ofte upopulære oppgaver. Han gir oss innblikk i nervepresset rundt de store arrangementene, med transportstreiker rett før en kjempeforestilling

eller spillet bak kulissene rundt de store russiske artistene.

Kjernerpunktet i Strøm-Olsens fremstilling er forholdet til musikken og lidenskapen for formidling av kvalitetsmusikk. En bærende metafor er hentet fra møtene med kjente kunstnere som mistet fedrelandet. Dermed mistet de klangbunnen for sin kunst. Som trekkfugler i en fremmed verden kunne de ikke vende tilbake. Terje Strøm-Olsen viser oss hvordan kunst og politikk hører sammen, og hvordan kunsten gjenspeiler et samfunns verdigrunnlag.

Strøm-Olsens kamp mot livstruende kreftsykdom går også som en rød tråd gjennom fortellingen. Her er imidlertid temperaturen i fremstillingen lavere: Strøm-Olsen gir ikke det direkte innblikket i selve opplevelsen av å leve med kreft som vi har fått de senere årene gjennom sentrale bøker som *Veien til Karlsvogna*, *Kampen om håpet* og *Idas dans*. I det hele tatt forblir fortelleren nær og fjern på samme tid. Strøm-Olsens styrke kommer særlig frem i evnen til å trekke store linjer. Disse trekkes på få sider tilbake i norsk historie, mellom kulturliv og politikk og de kreftene i samfunnet som former et kulturuttrykk. Beretningen synliggjør kostnadene med å velge livsbaner utenom det vanlige, enten personen heter Vladimir Ashkenazy, prinsesse Diana av England eller Terje Strøm-Olsen.

Audun Myskja

Senter for livshjelp
Ski

Om en sorgprosess

Holm H.

Pappa er en stjerne

Når en far dør – en ung enke og tre døtre forteller. 216 s. Oslo: Aschehoug, 2007.

Pris NOK 299

ISBN 978-82-03-29124-1



styrke ved boken, fordi mange nok kan kjenne seg igjen i måten å reagere på og i dilemmaer knyttet til vanskelige valg. Forfatteren gir ingen oppskrift på hvordan slike hendelser kan takles, men hun beskriver

mye av det som er viktig for mennesker som kommer i en slik livssituasjon.

I beretningen er hovedfokus på første året etter familiefarens død, i hovedsak slik mor i familien opplever det. Tittelen kan forlede noen til å tro at det er barnas tanker og opplevelser den handler om. De små beretningene som barna formidler, er allikevel viktige. Kanskje de en gang vil kunne skrive sin egen bok. Det ville kunne gi voksne viktig lærdom for å kunne være bedre voksne for barn som mister en av foreldrene sine.

Fire hovedavsnitt dekker fire faser fra faren blir syk til de første årene er gjennomlevd. En kort epilog kommer i tillegg. Forfatterens intensjon er å fortelle historien uten faglige fortolkninger. På den måten er den lærerik for mennesker i hjelpeapparatet, men den er nok mest av interesse for andre som kan lese den med gjenkjennelse av egen situasjon.

Eili Sponheim

Klinikk for psykisk helse – barn og ungdom
Ullevål universitetssykehus

Gjensyn med Kunsten å leve

Johannessen JV.

Kunsten å leve

2. utg. 280 s., ill. Oslo: Aschehoug, 2007.

Pris NOK 449

ISBN 978-82-03-23508-5



Første utgave av *Kunsten å leve* kom ut i 1993. Jan Vincents Johannessen (f. 1941), lege og direktør ved Radiumhospitalet i over 23 år, skrev den etter at sønnen Runar ble slått ned på åpen gate ved et knyttneveslag mot

haken. Han hadde et langt sykeleie preget av usikkerhet mht. overlevelse og sen-skader. Forfatteren skrev boken mens han bodde i et hus på tunet hos maleren Jakob Weidemann (1923–2001) og hans kone Anne. Teksten ble delvis til i samtale med dem, og boken ble rikt illustrert med malerier av Jakob Weidemann. Boken ble solgt i 135 000 eksemplarer og endte som nummer tre på årets bestselgerliste.

15 år senere. Jakob Weidemann er død, og Runar har ifølge faren fått en meningsfull jobb i fjernsynet. Den nye utgaven er betydelig omskrevet og utvidet, og illustrasjonene av Weidemann er nye. Den er tilpasset Anne Weidemann, fra Jakob og Jan. Johannessen omtaler Jakob Weidemann som en sjelefrende og som en indre samtalepartner mens han omarbeidet boken.