

Minne och glömska

En analys av två skandinaviska självbiografier om alzheimers

Christian Lenemark

Christian Lenemark, docent och lektor i litteraturvetenskap, Institutionen för litteratur, idéhistoria och religion, Göteborgs universitet. E-post: christian.lenemark@lir.gu.se

Artikeln syftar till att analysera två skandinaviska självbiografier om alzheimers, för att därmed rikta fokus mot hur sjukdomserfarenheter av demens förmedlas ur den sjukes synvinkel i motsats till tidigare forskningsansatser som intresserat sig för anhörigberättelser. Självbiografierna som står i centrum är den svenska skådespelerskan Nina Gunkes *Innan jag glömmes* (2022) och den norske reklamgurun och författaren Ingebrigt Steen Jensens *Før jeg forsvinner. Om å leve et liv med Alzheimer* (2022). Analysen tar fasta på hur Gunke och Jensen både innehållsligt och formmässigt framställer sig själva i ljuset av alzheimersdiagnosen och särskilt hur de i sina självbiografier förhåller sig till den biomedicinska berättelsen om demens där den sjuka ofta betraktas som en levande död eller som en blek avbild av sitt forna jag.

The purpose of this article is to analyze two Scandinavian autobiographies about Alzheimers, in order to focus on how illness experiences of dementia are conveyed from the patient's point of view, in contrast to previous research that have been interested in caregiving narratives. The autobiographies analyzed are the Swedish actress Nina Gunke's *Innan jag glömmes* (2022) and the Norwegian advertising guru and author Ingebrigt Steen Jensen's *Før jeg forsvinner. Om å leve et liv med Alzheimer* (2022). The article focuses on how Gunke and Jensen both in terms of content and form depict themselves in the light of the Alzheimer's diagnosis and especially how they in their autobiographies relate to the biomedical story of dementia where the sick person is often regarded as a living dead or as a pale image of his/her old self.

Under de senaste decennierna har en demensboom ägt rum på den skandinaviska bokmarknaden. I synnerhet gäller det utgivning av så kallade curografier (Nesby 2023), anhörigberättelser som Anna-Karin Palms *Jag skriver över ditt ansikte* (2022) och Jonas Bruns *Hon minns inte* (2022). I den skandinaviska forskningen om demensberättelser har anhörigperspektivet därför av naturliga skäl dominerat (se t.ex. Nesby 2013; Simonhjell 2017; Simonhjell 2018; Lene-mark, 2024). Denna artikel riktar i stället blicken mot hur sjukdomen och dess verkningar skildras utifrån den sjukes synvinkel, vilket är betydligt sällsyntare. I centrum står två självbiografier om alzheimers utgivna i början av 2020-talet: den svenska skådespelerskan Nina Gunkes *Innan jag glömmes* (2022) och den norske reklamgurun och författaren Ingebrigt Steen Jensens *För jeg forsvinner. Om å leve et liv med Alzheimer* (2022). Hur skildrar Gunke och Jensen sina sjukdomserfarenheter? Vad fokuserar de på? Vilka föreställningar om alzheimers ger självbiografierna uttryck för? Utgör de med Arthur Frank (1995) motberättelser som utmanar den större kulturella berättelsen om demens, där den sjuke utifrån biomedicinska utgångspunkter ofta betraktas som en levande död, ett spöke eller en blek avbild av sitt forna jag (Falcus & Sako 2019:9, 50; Bitenc 2020:104)? Eller bekräftar och förstärker de tvärtom denna berättelse?

Artikeln inleds med att uppmärksamma hur Gunke och Jensen positionerar sig gentemot en tänkt läsare. Därefter diskuteras hur böckerna förhåller sig till den upphovsproblematik som aktualiserats i den internationella demensberättelseforskningen gällande självbiografier om demens. Avslutningsvis analyserar artikeln hur själva sjukdomserfarenheten skrivs fram, vilket reser frågor om identitetsskapande i relation till upplevelsen av tid, sårbarhet och skam.

Paratextuella trösklar

I *Paratexts. Thresholds of Interpretation* (1997) framhåller Gérard Genette att de element som omger en litterär text har betydelse för vår förståelse av densamma. Det kan till exempel handla om omslag, titel eller baksidestext. Dessa element utgör trösklar läsaren måste passera för att nå fram till själva texten. I Gunkes och Jensens fall är framför allt omslagsfotografierna och titlarna intressanta ur paratextuell synvinkel. Omslagsfotografierna föreställer halvbilder på Gunke respektive Jensen och förmedlar i båda fallen ett självsäkert intryck. Inget i dem indikerar att de är sjuka i alzheimers. Tvärtom framstår de som synnerligen friska och handlingskraftiga personer, i full kontroll över sina liv. Omslagsfotografierna bryter således mot den förhärskande kulturella föreställningen om den demenssjuke som en levande död.

Titlarna – *Innan jag glömmes* respektive *För jeg forsvinner* – står i tydlig kontrast till omslagsfotografierna. Båda implicerar att det aktiva och handlingskraftiga jag som de sistnämnda avbildar obönhörligen håller på att gå förlorat. Där om-

slagsfotografierna bryter mot förfallsretoriken inom den kulturellt förhärskande biomedicinska berättelsen, understryker titlarna densamma. Samtidigt säger de något väsentligt om de självbiografiska projektens underliggande drivkrafter: Gunke och Jensen vill hejda tiden och berätta om vilka de är och har varit innan sjukdomen slutgiltigt omöjliggör detta. I stort drivs de, i likhet med andra självbiografiska demensberättelser, av en politisk och aktivistisk impuls (jfr Falcus & Sako 2019:28, 34). Både Gunke och Jensen legitimerar sina berättelser i kulturellt hänseende med att de vill göra skillnad. ”Om jag kan hjälpa till att bryta stigma, om jag kan få någon som drabbats av demens att bryta sin isolering – ja, då har jag gjort nytta”, framhåller Gunke (2022:130), medan Jensen (2022:233) på de sista raderna i *För jeg forsvinner* riktar sig till andra alzheimersdrabbade och uppmanar dem att i likhet med honom själv tala öppet om sjukdomen: ”Vi er så mange, og stillheten er så øredøvende. Vi må gi lyd fra oss.” Genom dessa formuleringar markeras att självbiografierna inte enbart är skrivna utifrån den kulturellt marginaliserades position, utan att de utgör ett slags ”talking back” i Franks bemärkelse.

Självbiografiernas upphov

En annan central fråga som paratexterna aktualiserar rör självbiografiernas upphov. Denna problematik aktualiseras ofta i forskningen om självbiografier om demens och alzheimers eftersom det med få undantag är fråga om konventionella självbiografier. Den sjukas kognitiva svårigheter med att minnas och uttrycka sig gör att de bryter mot den klassiska självbiografins individcentrerade perspektiv genom att vara resultatet av kollektiva ansträngningar (Falcus & Sako 2019:41). Så är även fallet i Gunkes *Innan jag glömmes*. Det framgår direkt på omslaget att självbiografien är skriven av Gunke tillsammans med journalisten och författaren Helene Arkhem. Men till skillnad från andra självbiografier om demens där den kollektiva författardimensionen ofta tonas ned (Basting 2009:148) understryks denna dimension ytterligare innanför bokens pärmar. I förordet skriver Arkhem att idén till självbiografien varit hennes. I Gunkes livsöde, som hon först tog del av genom en uppmärksam tv-intervju, såg hon en potential att skildra alzheimers från den sjukas synvinkel och inte utifrån det anhörigperspektiv som hon själv hade tidigare erfarenhet av. På ett helt annat sätt än i andra samskrivna självbiografier om demens, aktualiserar Arkhem även den etiska problematiken med att skriva en sjuk persons berättelse, särskilt om hen som Gunke utgör vad G. Thomas Couser (2004) kallar ”a vulnerable subject”. ”Hur ger man en rättvis och sann bild av en människa som är sjuk?”, frågar sig Arkhem (Gunke 2022:17). Hon framhåller att hennes arbetsmetod varit att utgå från intervjuer med Gunke och andra i hennes närhet, och att Gunke fått ta del av och godkänna de texter dessa intervjuer resulterat i.

Paradoxalt nog understryker Arkhem således både Gunkes oförmåga att skri-

va om sina sjukdomserfarenheter och hennes förmåga att kunna avgöra om den berättelse Arkhem formulerar överensstämmer med verkligheten. I Arkhems förord framgår även att hon ordnat och strukturerat Gunkes livsberättelse för att göra den begriplig, vilket Gunke bekräftar i sitt förord som alltså är skrivet av Arkhem. Här beskrivs Arkhem av Gunke som hennes ”förlängda hjärna”, som ”fyllt i ord och namn som jag glömt” och ”sorterat händelser i kronologisk ordning” (Gunke 2022:12). Man kan således förmoda att Gunkes självbiografi skulle ha haft ett helt annat estetiskt uttryck om hon själv hållit i pennan. Möjligtvis hade den då svarat bättre mot det behov av fragmentariska och kaosartade sjukdomsberättelser som Shlomith Rimmon-Kenan framhåller i polemik mot Arthur Frank; sjukdomsberättelser vilka inte strävar efter ”coherence and continuity” (Rimmon-Kenan 2002:19).

I *För jeg forsvinner* framhåller Jensen tvärtom Gunke bestämt att han själv helt och fullt skrivit sin berättelse. Det accentueras också på omslaget där författarnamnet ”Ingebrigt Steen Jensen” står väl synligt. Där Gunkes livsberättelse understryker dess kollektiva upphov och således erkänner den alzheimersjukens prekära och sårbara situation, går Jensens starka hävdande av att han skrivit sin självbiografi helt själv, utan hjälp, i linje med den bild av sig själv som kapabel och i stort sett opåverkad av demenssjukdomen som utmärker hans självbiografi överlag och som ur genussynpunkt överensstämmer väl med det rationella förhållningssätt till sjukdom som utmärker manliga sjukdomsberättelser (jfr Backman 2005:105ff.). Skrivandet av boken, framhåller Jensen, har för honom på ett personligt plan varit instrumentellt och ett sätt att hålla hjärnan i trim. I en av självbiografins många metakommenterade passager poängterar han att berättelsen, som är skriven i dagboksform, är helt autentisk och att han medvetet valt att inte bearbeta och redigera sin text: ”Livet skal ikke redigeres for å passe inn i fortellingen.” (Jensen 2022:156) Det står i skarp kontrast till hur båda Arkhem och Gunke poängterar hur bearbetningen och redigeringen varit centrala inslag i skrivandet av *Innan jag glömmes*. Men utöver en del upprepningar och omtagningar, är det inte heller i *För jeg forsvinner* frågan om någon fragmentarisk kaosberättelse (jfr Frank 1995:97ff.). Tvärtom följer den dagbokens linjära kronologi under det dryga år bokprojektet pågår.

Ur estetisk synvinkel är Gunkes och Jensens berättelser alltså knappast särskilt experimentella. Detta kan relateras till den representationsproblematik som vidhäftar självbiografier om alzheimers: att ett fragmentariskt och kaosartat narrativ riskerar att bli främmandegörande och i förlängningen motverka det didaktiska syftet att upplysa och sprida kunskap. Men i *För jeg forsvinner* överensstämmer det följ samma estetiska uttrycket även med Jensens ambition att i kontrast mot den kulturella förfallsberättelsen föra fram en mer optimistisk syn på alzheimers. Med ett begrepp hämtat från *disability studies* framstår Jensen

i hög grad som ”a supercrip” (Martin 2017:139–148), som en person som hela tiden på ett närmast heroiskt sätt övervinner de hinder sjukdomen reser. Gång efter annan poängterar han att han under det år som skildras inte nämnvärt påverkats av sjukdomen, utan att han i stort kunnat leva som vanligt.

Det friska vs det sjuka jaget

I *Før jeg forsvinner* betonas i första hand kontinuiteten mellan det friska jag Jensen var före sjukdomsbeskedet och det sjuka jag alzheimerdiagnosen ofrånkomligen förvandlat honom till, men som han inte kan identifiera sig med. I de dagboksliknande texterna skildras hur Jensen vid sidan av sjukhusbesök och träffar med demensförbundet reser runt i världen. I enlighet med det i demensberättelser vanliga *Carpe diem*-motivet (Bitenc 2020:106), försöker han i möjligaste mån leva i nuet och fånga dagen. Han skildrar hur han spelar golf med kompisarna på spanska solkusten, reser till New York med döttrarna och till Paris med sin fru, utan några större intermezzon. Här finns också en strävan efter att göra alzheimern meningsfull. Bland annat framhåller Jensen att sjukdomen inneburit att han fått en närmare relation till sina barn, vilka han tidigare försummat:

Der jeg i mange år svikket mine nærmeste og prioriterte livet helt feil, rakk jeg heldigvis å våkne før det var altfor sent. Og tro det eller ei, det var Alzheimers sykdom som vekket meg og mitt forhold til barna mine. (Jensen 2022:232)

Sjukdomen, framhåller han, har på ett liknande vis inneburit förnyad kontakt med hans syskon och deras respektive familjer. Men bakom berättelsens yta framskyntar mörkare stråk. Ett exempel är den följande reflektionen över framtiden som ansluter till den kulturella förfallsberättelse som Jensen annars distanserar sig ifrån:

[H]vordan vil jeg oppleve forfallet? Vil jeg bli forvilet over alt jeg ikke får til? Over å ligge mine nærmeste til byrde? Over å klare stadig mindre selv?

Alzheimers sykdom ligner på en sykdom som biter seg selv i halen, der man gradvis vender tilbake til babystadiet. (Jensen 2022:159)

Utöver att explicit anknyta till den kulturellt förhärskande synen på demens som ett gradvis förfall, aktualiserar Jensen här den upplevda osäkerheten inför framtiden och oron över att ligga sina närmaste till last. Konstaterandet att alzheimers gör att den sjuke successivt återvänder till bebistadiet sticker i ljuset av självbiografins optimistiska anslag ut då det speglar den stereotypa föreställningen om den demenssjuke som ett i kognitivt hänseende outvecklat barn.

Identitet under omförhandling

Där Jensen sällan aktualiserar de mörkare sidorna av alzheimers för att i stället lyfta fram att en alzheimerdiagnos inte från en dag till en annan innebär en livsförändrande händelse, ett ”biografiskt avbrott” (Bury 1982) i den sjukas liv, framhåller Gunke i *Innan jag glömmes* hur diagnosen innebär en radikal omförhandling av hennes identitet. Från att ha varit en utåtriktad person med ett stort vänumgänge, isolerar hon sig då hon upplever alzheimersjukdomen som alltför skamfylld:

Jag känner skam för min sjukdom, skam för att min hjärna och min kropp inte fungerar normalt.

Jag är hemma i lägenheten 23 timmar och 15 minuter varje dygn. 45 minuter varje dag är jag ute på en promenad. (Gunke 2022:35)

Känslan av skam i ljuset av sjukdomen är något Gunke ständigt återkommer till i *Innan jag glömmes*. Att göra upp med skammen och komma ut ur ”skambubblan” (Gunke 2022:122) formuleras som självbiografins övergripande ärende: ”En dag känner jag tydligt att det är dags för en förändring. Jag kan inte gömma mig längre. Jag måste befria mig från skammen.” (Gunke 2022:37) I stort präglas texten av detta slags komma-ut-retorik. Men samtidigt förefaller det enklare sagt än gjort för Gunke att befria sig från skammen. Med Sara Ahmed (2014) är skam i denna självbiografis kontext en känsla vilken i högsta grad är ”sticky”, som klibbar fast vid Gunke även efter hon i det redan nämnda tv-programmet offentliggjort att hon är sjuk i alzheimer. Trots att tv-intervjun i positiva ordalag beskrivs som en ”vändpunkt” och en ”befrielse” (Gunke 2022:124), skildras även fortsättningsvis hur hon skäms för att be om hjälp med de enklaste göromål, för att hon glömmes stort som smått och går vilse i den stad hon levtt i under så många år. Vetskapen om att förvirringen och glömskan är ett resultat av sjukdomen spelar i detta avseende ingen roll: ”Jag vet att min glömska är en sjukdom men det hjälper inte mot skammen.” (Gunke 2022:144). Det kan jämföras med *För jag försvinner* där Jensen beskriver att han tidigt bestämde sig för att inte ställa sig ”i en skammekrok” (Jensen 2022:63). Det slags ”ugly feelings” (Ngai 2005) Gunkes berättelse uppehåller sig vid lyser här med sin frånvaro. På ett helt annat sätt än i Jensens självbiografi fokuserar *Innan jag glömmes* i enlighet med skamtematiken på de negativa upplevelserna av sjukdomen:

Att leva i alzheimerland är förvirrande och skrämmande. Minnen är borta eller grumliga. Enkla instruktioner är obegripliga. Människor blir namnlösa eller ansiktslösa. (Gunke 2022:137)

Till skillnad från *Før jeg forsvinner* bekräftar *Innan jag glömmes* således den kulturella förfallsberättelsens giltighet, snarare än bjuder den motstånd. Det framhävs också av *Innan jag glömmes* övergripande narrativa struktur där en del skildrar det framgångsrika dåtidsjaget – med fokus på hur Gunke successivt blir en i Sverige känd och folkkär skådespelare – och en annan del det sjuka nutidsjag som successivt berövas sina kognitiva förmågor.

Men även i *Innan jag glömmes* förekommer det *Carpe diem*-motiv som återfinns hos Jensen. Denna livshållning gestaltas emellertid här som något Gunke under lång tid har svårt att förhålla sig till, då sjukdomen oupphörligen riktar uppmärksamheten mot den skrämmande framtiden. Vid sidan av skam utgör rädslan för framtiden det mest framträdande temat i Gunkes självbiografi. Men intressant nog handlar det i detta avseende inte om döden, vilken Gunke betonar att hon inte är det minsta rädd för längre, utan det hon fruktar kommer föregå den:

Nu, när jag har Alzheimers sjukdom, är det fasen som kommer innan själva döden som jag fruktar allra mest. Jag vill vara levande tills jag dör. Jag vill inte bli ett vårdpaket som påminner om en människa. (Gunke 2022:151)

Detta citat går i linje med den stereotypa, kulturella föreställningen om den svårt demenssjuke som en icke-människa, en zombie eller levande död (jfr Goldman 2017), helt utlämnad åt andras omsorg och berövad en egen agens – kort sagt, den demenssjuka som ett ”vårdpaket”. Gunkes självbiografi illustrerar således hur dessa föreställningar på ett genomgripande vis påverkar den alzheimersjukas bild av framtiden, men den problematiserar och går aldrig i närkamp med dessa föreställningar, utan kan snarare sägas reproducera dem. Där Jensen uppvisar en osäkerhet och till och med en nyfikenhet inför framtiden, är Gunke, som av allt att döma befinner sig i ett mer framskridet stadium av sjukdomen, mer entydigt dystopisk.

Fastän *Innan jag glömmes* knappast kan sägas ha en komisk intrig (jfr Couser 1997:39) eller ett triumfatoriskt slut (Conway 2007) avslutas den emellertid i dur med att Gunke framhåller de två lärdomar sjukdomen givet henne: att hon måste ”acceptera diagnosen” och ”ta vara på livet och njuta av nuet” (Gunke 2022:155). Detta går i linje med bokens rådgivningslitterära tendens och det faktum att den utöver Gunkes livsberättelse även innehåller ”Ninas bästa råd till sjuka och anhöriga” och en avslutande del som redogör för fakta om sjukdomen. Även om denna koppling till rådgivningslitteraturgenren inte är lika uttalad i Jensens självbiografi finns det även här en liknande tendens att låta andra röster och perspektiv komma till tals; texter skrivna av hans barn men även av hans läkare interfolieras i flödet av dagbokstexter. Ur estetisk synvinkel ger självbiografierna därmed ett något ofokuserat intryck. Men samtidigt överens-

stämmer detta förhållningssätt med hur man i forskningen om demensberättelser framhållit det relationella identitetsskapandets betydelse. Lästa på det mer inklämmande och sympatiska vis omslagsfotografierna inbjuder till, kan Jensen och Gunkes självbiografier genom deras polyfona och mångrostade karaktär sägas utmana en individualistisk syn på identitet och accentuera hur vi alla, friska som sjuka, är beroende av varandra.

Referenser

- Ahmed, Sara (2014) *The Cultural Politics of Emotion*. 2 uppl. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Backman, Stina (2005) *Den sjuke mannen. Populärkulturella gestaltningar av manlig ohälsa*. Stockholm: Carlsson 2005.
- Basting, Anne Davis (2009) *Forget Memory. Creating Better Lives for People With Dementia*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Bitenc, Rebecca (2020) *Reconsidering Dementia Narratives. Empathy, Identity, and Care*. New York: Routledge.
- Bury, Michael (1982) Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness*, nr 2, 167–182.
- Conway, Kathlyn (2007) *Beyond Words. Illness and the Limits of Expression*. Albuquerque: University of New Mexico Press.
- Couser, G. Thomas (1997) *Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life-writing*. Madison: University of Wisconsin Press.
- Couser, G. Thomas (2004) *Vulnerable Subjects. Ethics and Life Writing*. Ithaca & London: Cornell University Press.
- Falcus, Sarah & Katsura Sako (2019) *Contemporary Narratives of Dementia. Ethics, Ageing, Politics*. New York: Routledge.
- Frank, Arthur (1995) *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Genette, Gérard (1997) *Paratexts. Thresholds of Interpretation*. Övers. Jane E. Lewin. Cambridge: Cambridge University Press.
- Goldman, Marlene (2017) *Forgotten. Narratives of Age-Related Dementia and Alzheimer's Disease in Canada*. London/Chicago: McGill-Queen's University Press.
- Gunke, Nina & Helene Arkhem (2022) *Innan jag glömmet*. Stockholm: The Book Affair.
- Jensen, Ingebrigt Steen (2022) *Før jeg forsvinner. Om å leve et liv med Alzheimer*. Oslo: Kristoffersen Publishing.
- Lenemark, Christian (2024) ”Så nära men ändå så långt bort. Anhörigberättelser om demens i svensk samtids litteratur”, i Ingrid Løkholtm Ramberg m.fl. (red.) *I skyggen av sykdom. Skandinaviske pårørende fortellinger i vår tid*. Oslo: Scandinavian University Press [under utgivning].
- Martin, Jeffrey J. (2017) *Handbook of Disability Sport and Exercise Psychology*. New York: Oxford University Press.

forskning och teori

- Nesby, Linda Hamrin (2017) ”Når livet møter fortellingen. Cecilie Engers *Mors gaver* (2013) som selvbiografisk sykdomsfortelling”. *Norsk Litterær årbok*, Oslo: Det norske samlaget, 107–124.
- Nesby Linda Hamrin (2023) ”Curografi. Innflytelse og løsevelse i pårørendefortellingen som genre og i Hanne Ørstaviks *ti amo* (2020)”. *Norsk litterær årbok*, Oslo: Det norske samlaget, 219–239.
- Rimmon-Kenan, Shlomith (2002) The Story of “I”: Illness and Narrative Identity. *Narrative*, vol. 10, nr 2, 9–27.
- Simonhjell, Nora (2017) ”Gavene og sinnets gåter. Cecilie Engers *Mors gaver* som demensfortelling”, i Christine Hamm m.fl. (red.) *Lidelsens estetikk. Sår, sorg og smerte i litteratur, film og medier*. Bergen: Alvheim & Eide Akademisk Forlag, 159–183
- Simonhjell, Nora (2018) ”Beyond Shadow and Play. Different Representations of Dementia in Contemporary Scandinavian Literature”, i Tess Maginess (red.) *Dementia and Literature. Interdisciplinary Perspectives*, London/New York: Routledge, 133–147
- Zimmerman Martina (2017) *The Poetics and Politics of Alzheimer's Disease Life-Writing*, London: Palgrave McMillan.