

## **Mette Hartlev – bogliste – Bogstafetten**

### **Egon Mathiesen – Aben Osvald (1947) og Mis med de blå øjne (1949)**

Disse to bøger stod på reolerne i mit barndomshjem og har fulgt mig lige siden. Jeg har fortsat den oprindelige og nu slidte og lasede udgave af Aben Osvald. Den oprindelige Mis har vi måttet udskifte med et nyere eksemplar. Mine brødre og jeg elskede bøgerne. De enkle tegninger i Mis og rimene i Aben Osvald – og så selvfølgelig den skræmmende, store ØV-abe. Jeg har læste dem for mine egne børn og nu for børnebørnene. Og de fænger fortsat på samme måde som for mere end 50 år siden, fordi bøgernes tema (desværre) transcenderer både tid og rum. Hvordan det er at blive drillet og holdt udenfor, alene fordi man ser anderledes ud. Eller hvordan de store og stærke tromler de små – indtil de små står sammen og siger fra. Hvis man fanger essensen i de to bøger, har man en god værdimæssig ballast til at møde en verden, som fortsat kæmper med at håndtere diversitet og ulighed.

### **Knud Waaben – Det kriminelle forsæt (1957)**

Det var lidt tilfældigt, at jeg startede med at læse jura. Jeg ville have været journalist, og havde det som min klare første prioritet på den koordinerede tilmelding. Min mor pressede mig imidlertid at markere en anden prioritet – og for nemheds skyld satte jeg kryds ved studiet lige nedenunder på listen. Til min egen store overraskelse, blev jeg ikke optaget på journaliststudiet og måtte i stedet sætte mig til rette i juridisk auditorium på Århus Universitet. Jeg syntes jura var en del mere tørt, end det journaliststudium, som jeg havde sat næsen op efter. Lærebøgerne var usigeligt kedelige, men efterhånden blev jeg grebet af juraen og dens funktion i samfundet. Knud Waabens doktordisputats Det Kriminelle Forsæt var bestemt ikke pensum på studiet. Den læste jeg ganske frivilligt af ren og skær interesse, fordi den udforskede baggrunden og rammerne for det forsætskrav, der normalt er en betingelse for, at man kan straffes. Bogen gav indsigt i baggrunden for kravet om forsæt, og i de intrikate elementer, der indgår i fastlæggelse af et forsæt. Kræver det således hensigt, eller er det tilstrækkeligt at man anser et bestemt udfald af en handling for sandsynlig. Og hvad nu hvis, man mest anser udfaldet for usandsynligt, men ikke kan se bort fra, at det kunne ske? Knud Waabens bog åbnede mine øjne for de værdimæssige og moralfilosofiske aspekter af juraen og præsenterede mig for en anden mere tænksom og eksplorativ tilgang til faget end den meget tekniske, som studiet ellers lagde op til på det tidspunkt.

### **Svend Åge Madsen, Tugt og utugt i mellemtiden (1976)**

Som med Svend Åge Madsens øvrige romaner er det ganske vanskeligt kort at forklare, hvad denne "fremtidsroman", der ser tilbage på livet i 1970'ernes Århus, egentlig handler om. Jeg læste den kort tid efter, at jeg var startet på jurastudiet. Hovedpersonen, Ludvig, er blevet dømt for et mord, han ikke har begået, og flygter sammen med en medindsat fra fængslet efter 12 års afsoning. Men hvad gør man ved sig selv i et samfund, når man er på flugt, og adgang til bolig,

socialhjælp m.v. forudsætter, at man kan dokumentere sin identitet. Heldigvis er den medindsatte en erfaren småkriminell med gode forbindelser i den kriminelle underverden i Århus, og han sørger for, at Ludvig kan finde sig til rette. Herefter starter jagten på de personer, som var årsagen til den uretfærdige dom, som ødelagde hans ungdom. Romanen stiller en række intrikate spørgsmål til retssikkerhed, (u)retfærdighed, og straffesystemets funktion, som var særligt interessante for en jurastuderende. Som ny-tilflyttet til Århus, var det også fantastisk at møde Guldsmedgade og værtshuset Gravens Rand, når man selv boede i et lille værelse netop på hjørnet af Graven og Klostergade. Udover dette er det en virkelig underholdende, forvirrende og skrupskør roman med et fuldstændigt forrygende persongalleri (som det tager lidt tid at få styr på).

### **Jay Katz – The Silent World of Doctor and Patients (1984)**

Jeg har det meste af min universitetskarriere beskæftiget mig med borgernes møde med sundhedsvæsenet. Det har bragt mig i kontakt med en række kolleger fra andre fakulteter og givet mulighed for utroligt inspirerende forskningssamarbejder. Tværfaglig indsigt og samarbejde er nødvendigt, hvis man skal komme under huden på de reguleringsmæssige rammer for sundhedsvæsenet. Da jeg begyndte at opdyrke sundhedsretten som mit forskningsfelt, læste jeg Jay Katz, *The Silent World of Doctor and Patients*. Jeg var på det tidspunkt meget interesseret i fortrolighedsrelationen mellem læge og patient og i den betydning, man efterhånden – både i den medicinske etik og i lovgivningen – tillagde patientens selvbestemmelsesret og informerede samtykke til behandling. Jay Katz, som både var uddannet læge og jurist formår i denne bog at rumme de mange forskellige hensyn og interesser, der er på spil i den kommunikation, der foregår mellem en læge og dennes patient. Lægens behov for at være en autoritet (også når diagnosen er usikker eller behandlingsmulighederne opbrugt), patientens behov for håb, men også interesse i at have de handlemuligheder, som kan følge med en ærlig besked. Og udfordringer med at forklare vanskelige tekniske forhold til en patient, som har fokus på helt andre aspekter. Katz advokerer for nødvendigheden af mere ærlighed og tillid til patientens egen beslutningskraft. Bogen har næsten halvtreds år på bagen, men de dilemmaer og afvejninger, den præsenterer er fortsat aktuelle.

### **Onora O'Neill – Autonomy and Trust in Bioethics (2002)**

Hvor Jay Katz var optaget af et styrke patienters individuelle rettigheder, er den engelske filosof Onora O'Neill mere optaget af at sikre tilliden i relationen mellem patienter og sundhedsvæsen. Denne bog er baseret på en forelæsningsrække (Gifford Lectures), hvor hun udforsker relationen mellem autonomi og tillid inden for bioetikken. Hun peger på, at for meget fokus på individuelle rettigheder, som fx autonomi og selvbestemmelsesret, kan ses som udtryk for mistillid til sundhedsvæsenet og derfor bidrage til at underminere den tillid, som hun mener er overset og væsentlig. Hun fremhæver dog samtidig, at enhver form for tvang eller bedrag i relationen mellem patient og sundhedsvæsen også kan underminere tilliden. Derfor er hun tilhænger af det informerede samtykke, som hun ser som en mere begrænset version af en mere omfattende selvbestemmelsesret. Autonomi og tillid er i hendes optik ikke hinandens modsætning, men tværtimod væsentlige værdier der understøtter hinanden. O'Neill's fokus på tillid og på den gensidige relation mellem autonomi og tillid, har løbende inspireret min forskning indenfor bl.a.

patienters rettigheder, og anvendelse af sundhedsdata og vævsprøver til big data og genomforskning.

### **Lene Koch – Racehygiejne i Danmark (1996) og Tvangssterilisation i Danmark (2001)**

Synet på mennesker og deres mulighed for at leve autonomt og træffe autonome valg er også centralt i historikeren Lene Koch's to bøger, som udforsker relationen mellem biologiske, racehygiejniske teorier og socialpolitiske interesser. Bøgerne udgør tilsammen hendes doktordisputats, og de fører læserne fra 20'ernes spirende eugeniske bevægelse i Danmark over Steinckes visioner for en fremtidig socialreform og grundlæggelsen af velfærdsstaten og op til slutningen af 60'erne, hvor muligheden for tvangssterilisation blev afskaffet ved en ændring af sterilisationsloven. Bøgerne er ikke alene et studie i en historisk periode og et lovgivningskompleks, som skulle gøre det muligt at minimere antallet af "undermålere" (formuleringen i Steincke, Fremtidens forsørgelsesvæsen). Analysen fremhæver også, at vi er nødt til at forstå fortidens beslutninger ud fra den tids præmisser. Med nutidens briller forekommer den politik, der blev ført og omsat i sterilisationslovgivningen, problematisk. Men hvis man i stedet forsøger at forstå den i dens kontekst, vil den etiske dom være mere nuanceret. Sterilisationspolitikken var jo et forsøg på at sikre tilstrækkelige ressourcer til at kunne realisere visionen om en velfærdsstat. En vision, som man mente var vanskelig at realisere, hvis for mange havde behov for forsørgelse og ikke kunne bidrage til samfundets økonomiske udvikling. Derudover skal vi også være opmærksomme på, at dele af lovgivningen fortsat er virksom i dag, uden at mange stiller spørgsmålstegn ved den. Det gælder de bestemmelser i abortlovgivningen, som åbner mulighed for at man kan få tilladelse til abort, hvis barnet risikerer at blive født med en alvorlig fysisk eller psykisk lidelse. Lene Kochs nuancerede og reflekterede analyser gør os klogere på en periode, og nogle aspekter af velfærdsstatens grundlæggelse, som de færreste er opmærksom på. Og så bidrager den også til at stille spørgsmål ved nutidens udvikling af fx genteknologi til at fra- og tilvælge fostre og stratificere patienter til forebyggelse og behandling.

### **Sheila Jasanoff – Designs on Nature. Science and Democracy in Europe and the United States (2005)**

Lene Koch har ikke alene gjort mig mere "nuanceret klog" på historien, men har også introduceret mig til den amerikanske jurist Sheila Jasanoff, som har skrevet en række bøger om relationen mellem ret, samfund og nye teknologier og derigennem bidraget til at placere juraen inden for Science and Technology Studies (STS). Netop samfundets retlige håndtering af nye sundhedsteknologier har haft min forskningsmæssige interesse i mange år. I denne bog undersøger Jasanoff, hvordan man i USA, England, Tyskland og på EU-niveau politisk har håndteret forskellige nye bioteknologier som indførelse af GMO-afgrøder, genetisk modificerede fødevarer, og reproduktionsteknologier, herunder regulering af embryonale stamceller og kloning. Hun fremhæver, hvordan forskelle i de politiske og reguleringsmæssige strategier ikke alene er tæt sammenvævet med de enkelte landes og EU's historie, men også kan ses som et bidrag til fortællingen om og opbygningen og fastholdelse af de enkelte nationalstaters (og EU's) identitet. Bogen giver et inspirerende bidrag til forståelse af, hvordan den politik og de reguleringsstrategier,

man fx bruger i Danmark i forhold til genteknologi og anvendelse af sundhedsdata og biobanker til forskning i udvikling af personlig medicin bidrager til en fortælling om Danmark som en etnisk homogen nationalstat, hvor befolkningen udviser solidaritet ved at bidrage med deres sundhedsdata til udvikling af ny viden til gavn for alle.

### **Mette Nordahl Svendsen, The Space in the Gap (2003)**

Antropologen Mette Nordahl Svendsens PhD-afhandling giver et unikt, nuanceret og reflekteret indblik i, hvordan disponering for udvikling af en genetisk sygdom influerer og former både den enkeltes eget liv og relationen til slægtninge. Hun har interviewet en række personer, som har haft henholdsvis arvelig brystkræft og tyktarmskræft tæt inde på livet, og har kortlagt hvordan genetiske sygdomme i familier fører til vanskelige overvejelser og valg for den enkelte. Mette Nordahl Svendsen viser, hvorledes mange i disse situationer oplever et "gap" mellem den tekniske, genetiske information, de præsenteres for, og deres egen virkelighed, hvor de stilles overfor at skulle håndtere kompleks information om risici både i forhold til dem selv og i forhold til deres sociale relationer. Hvordan kan man fx kommunikere en potentiel risiko til sine børn med bevidstheden om, at eens egne gener kan have påført børnene en risiko for alvorlig sygdom. Genetiske undersøgelser er i dag blevet en almindelig del af diagnostikken inden for en række sygdomsområder – også områder hvor man ikke tidligere har tænkt på, at der kunne være en genetisk komponent – og det rejser en række interessante retlige spørgsmål, som jeg arbejder med i min aktuelle forskning. Anvendelse af genetisk diagnostik og af data genereret gennem disse undersøgelser promoveres bl.a. i den danske strategi for udvikling af personlig medicin. De vanskelige spørgsmål, der kan opstå, bliver derfor relevante for et stigende antal mennesker – på sigt for os alle. Mette Nordahl Svendsens afhandling bidrager med væsentlig og nuanceret indsigt i de komplekse forhold, vi som samfund skal være opmærksomme på, når vi skal håndtere og regulere på dette område.

### **Klaus Høyer – Hvem skal bruge sundhedsdata – og til hvad? (2019)**

Udviklingen i nye behandlingsmetoder går ikke alene gennem genteknologien, men også gennem anvendelse af big data-analyser, hvor man trækker på store mængder af sundhedsdata og andre data. Antropologen Klaus Høyer peger i sin bog på, at det rejser en række nye spørgsmål om, hvem der skal kunne bruge de mange sundhedsdata, der er indsamlet i sundhedsvæsenet, og hvad de skal kunne bruges til. Bogen, som er udgivet af Informations Forlag som en del af serien Moderne Ideer, er et eksemplarisk eksempel på videnskabskommunikation. Høyer identificerer en række problemstillinger og dilemmaer i forbindelse med anvendelsen af data. Der er selvsagt en klar interesse i at kunne bruge data til at blive klogere på, hvordan man kan indrette sundhedsvæsenet på den bedste måde, og sikre bedre behandlingsmuligheder og sundhed for befolkningen. Men samtidig er det ikke givet at mange data nødvendigvis er bedre end færre data, og da slet ikke, hvis data ikke har en tilstrækkelig kvalitet og ikke er repræsentative. Der er med andre ord behov for at finde en balance mellem de databegeistredes ønsker om at have ubegrænset adgang til så mange data som muligt, og de dataskeptiskes ønske om, at vi hver især skal ses som ejere af vores data med fuld kontrol over, hvem der får adgang. Klaus Høyer fører os gennem dette normative landskab og udpeger både muligheder og faldgrubber for en fornuftig

balance. Hans eget bud er, at man i stedet for at overlade kontrollen med data til den enkelte, bør styrke den kollektive beskyttelse af data (og dermed borgerne). Derudover fremhæver han nødvendigheden af også at se kritisk på data, og ikke gå ud fra, at data bare er en sikker kilde til viden. Data har forskellig kvalitet, og da data også "muterer" (som han beskriver det) ved genbrug, kan man ikke være sikker på, at det bevarer sin værdi, når de bliver brugt til andet end det formål, hvortil de var indsamlet. Bogen er et vigtigt og originalt bidrag til diskussionen om anvendelse af data bredt i samfundet – og ikke alene i sundhedsvæsenet.

### **Morten Ebbe Juul Nielsen – Forbandede Sunddom (2015)**

I denne debatbog tager filosofen Morten Ebbe Juul Nielsen fat på et topaktuelt emne, nemlig den løbende sundhedsdiskurs, som bl.a. omfatter offentlige folkesundhedsråd om alt lige fra indtagelse af frugt og grønt, alkohol og læskedrikke, til røg og motion. Det er vigtigt, at vi ikke får for meget af det forkerte, og sørger for tilstrækkelige doser af det rigtige. Dette emne har jeg også selv været optaget af i et mangeårigt tværfagligt forskningssamarbejde om overvægt og fedme. I starten af dette projekt, var jeg meget interesseret i samfundets ansvar for at sikre den enkelte de bedste muligheder for at kunne leve sundt, og jeg tænkte selv i baner af mere råd og vejledning om kost og motion, og afgifter på alt det usunde. Men som projektet skred frem, blev det mere og mere klart, at folkesundhedspolitikker også kan have negative effekter. Grupper i befolkningen – fx rygere og overvægtige – kan udpeges (måske endda udskammes) og stigmatiseres på en måde som bestemt ikke bidrager positivt, men snarere negativt til deres sundhed. I bogen problematiserer Morten Ebbe Juul Nielsen lige præcis disse negative effekter af sundhedsdiskursen, som potentielt kan ramme alle os, der ikke lige får fulgt alle de velmenende (og måske evidensbaserede) råd, men som især har en tendens til at ramme de, der i forvejen er udsatte og bærer den største del af sygdomsbyrden.

### **Hakuki Murakami, Hvad jeg taler om, når jeg taler om at løbe (2007)**

Selvom jeg er enig i Morten Ebbe Juul Nielsen's kritik af det usunde i vor tids sundhedsparadigme, så skal det jo ikke forhindre nogle i at glædes ved fx at være fysisk aktive og spise store mængder grøntsager. Jeg er selv en begejstret løber og gennemførte bl.a. flere maraton i den samme periode, hvor jeg (i alt for mange år) arbejdede på min disputats. Murakami's bog om hans egne erfaringer med at kombinere løb og skrivning udkom netop, da jeg havde forsvaret afhandlingen, og han sætter så fint ord på den synergi, jeg selv oplevede mellem skrive- og løbeprojektet. Løbet var et fristed, hvor jeg kunne fokusere på andre ting end den alt for langsommelige afhandling. Hvor jeg kunne diskutere de nyeste løbegadgets, belastningsskader og knæbind med anonyme medløbere i den samme "løbeuniform" uden tanke for bedømmelsesudvalg og akademisk karriere. Men løbet satte også min plagede hjerne fri og gav den mulighed for at lade tankerne flyve. Jeg kunne ofte ved afslutningen af en træningstur ikke huske, hvor jeg havde været på ruten, og om jeg havde stoppet for rødt i de lyskryds jeg passerede. De dage kunne jeg sætte mig foran laptoppen igen og opleve teksten falde på plads på skærmen. Og bemærk, at man bestemt ikke behøver at være passioneret løber for at få glæde af Murakami's bog. Den handler helt overordnet om at sætte mål i livet, finde strategier for at nå dem, og om hvordan man mobiliserer stamina til at gennemføre dem.

## **Signild Vallgård – Hvordan mindsker vi uligheden i sundhed? (2019)**

Sundhedsstyrelsen har netop (september 2020) offentliggjort resultaterne fra den seneste større undersøgelse af ulighed i sundhed i Danmark. Undersøgelsen viser, at der fortsat er en signifikant ulighed i sundhed mellem personer med lav indkomst og høj indkomst og tilsvarende hvis man baserer det på uddannelsesniveau. Undersøgelsen viser også, at uligheden er stigende. Sådan har det været i mange år, og selvom politikere og beslutningstagere nærmest rituelt beklager dette og taler om nye indsatser, så viser erfaringen, at det kniber med viljen til at skabe forandring på det punkt. Historiker og professor i sundhedspolitik Signild Vallgård tager fat på dette vigtige emne i bogen, som er udkommet på Informations Forlag i serien Moderne Tider. Hun giver både en status over, hvordan uligheden i sundhed tager sig ud i en dansk sammenhæng ud fra forskellige parametre (fx uddannelses- og indkomstniveau), og hun dokumenterer den klare sammenhæng mellem socio-økonomisk status og sundhed. Det kan på mange måder undre, at det ikke er muligt for et af verdens rigeste velfærdssamfund med en offentlig finansieret sundhedssektor, at sikre en større lighed i sundhed. Man kan næsten få det indtryk, at det ikke er muligt at rette op på dette. Men som bogen fremhæver, så har der aldrig været en helhjertet politisk interesse i at tage fat ved ondets ord – hverken fra den eller anden politiske fløj. Det er således befriende at, Signild Vallgård selv – som titlen lægger op til – vover at give sit forskningsbaserede bud på, hvordan man kan mindske den eksisterende – og markante – ulighed i sundhed. Hun slår for det første fast, at uligheden kan mindskes. Den sociale ulighed er menneskeskabt og det står også i vores magt at ændre det. Og her skal man starte med børnene, fordi en god start i livet, ligesom en dårlig start, følger én ind i voksenlivet. Danske børn er i institutioner fra starten af livet, så derfor er der gode muligheder for at man kan give dem en sund start allerede i vuggestuen og videre i børnehaven og skolen ved at fremme fysisk aktivitet og sikre sunde måltider. Og så skal der gøres noget ved børnefattigdommen (og dermed også voksenfattigdommen). Andre potentielle indsatsområder er arbejdsmiljø og afgifter på usunde og sundhedsskadelige produkter (fx tobak og alkohol. Som noget vigtigt, fremhæver hun også, at folkesundhedsmæssige tilbud og interventioner skal gennemtænkes ud fra et etisk perspektiv. Der er nemlig en risiko for, at for megen opmærksomhed på særlige grupper kan føre til stigmatisering og dermed virke forstærkende på den allerede eksisterende ulighed.

## **Amartya Sen, Inequality re-examined (1995)**

Jurister er naturligt optaget af lighedsbegrebet, som også er et juridisk princip, der er reflekteret i både international og national ret. Men ligesom andre videnskaber må vi også kæmpe med at forstå og forklare, hvad vi egentlig mener med lighed – fx når vi diskutere lighed i sundhed. I den danske sundhedslov fremgår det fx, at der skal være let og lige adgang til sundhedsvæsenet. Det lyder rigtigt, men kan være svært at præcisere, hvis man bliver spurgt om, hvorvidt det er i overensstemmelse med loven, at nogle patienter prioriteres højere på en venteliste end andre, og at der afsættes flere midler til kræftbehandling end til behandling af psykiatriske patienter eller når adgangen til en speciallæge er mere begrænset i Vestjylland end i hovedstadsregionen. Og helt vanskeligt bliver det, hvis man skal forklare, om loven kan bruges til ændre på den eksisterende

ulighed i sundhed. I Amartya Sen's bog om (u)lighedsbegrebet argumenterer han for at erstatte lighed/ulighed med det, han betegner som "capabilities". Ifølge Sen, er lighed i realiteten et meget diffust begreb, for mennesker er i ulige på mange forskellige måder, og har også mange forskellige opfattelser af, hvad der er det gode liv for dem. Lighedsbegrebet operer normalt inden for nogle rammer (fx som vurdering af indkomstlighed), som virker begrænsende. Sen argumenterer for, at man i stedet for at stræbe efter lighed bør fokusere på den enkeltes muligheder og frihed til selv at definere, hvad der er værdifuldt i livet og tilsvarende muligheder og frihed til at forfølge det ("being and doing" i Sen's terminologi). Det centrale er således, at den enkelte har lige muligheder for og frihed til at agere og forfølge sine mål (capabilities). Derfor er han også kritisk over for begrebet "equality of opportunities", som i parentes bemærket indgår i en del menneskeretlige instrumenter. Det sætter, ifølge Sen, en for snæver ramme for en lighedsvurdering. I Danmark er der fx ikke økonomiske barrierer for adgang til praktiserende læger, speciallæger og sygehuse, men det ændrer ikke på, at uligheden i sundhed er markant, fordi den hænger sammen med en række andre forhold end sundhed. Derfor bør man i stedet tale om "equality of capabilities". Sen er ikke altid lige klar i sit ræsonnement, men hans kritik af det traditionelle lighedsbegreb har for mig været et væsentligt bidrag til en mere nuanceret forståelse af lighed. En forståelse, som er baseret på, at den enkelte har ressourcer og vilje til at forfølge, hvad der væsentligt her i livet, hvis bare mulighederne til at gøre det, er tilstede. Og disse muligheder omfatter ikke alene socio-økonomiske goder, men også hele kataloget af frihedsrettigheder.

### **Martha Nussbaum, Women and Human Development. The Capabilities Approach (2000)**

Martha Nussbaum er en utrolig spændende forfatter, som har skrevet en række originale bøger om temaer, som har relevans for mange af de problemstillinger, man arbejder med som jurist. Women and Human Development er skrevet i forlængelse af hendes og Amartya Sen's mangeårige samarbejde om udvikling af capability-tilgangen. Nussbaum og Sen deler en række grundopfattelser af capability-begrebet og dets funktion. Nussbaum har imidlertid i flere værker – og ikke mindst i Women and Human Development – videreudviklet begrebet og tilføjet det nogle væsentlige dimensioner, som ikke er så tydelige hos Sen. Hos Nussbaum er capabilities en del af en bredere retfærdighedsteori, hvor grundelementerne dels er den *menneskelige værdighed* (human dignity), og derudover *capabilities* og endelig et *minimumsniveau* (threshold) af capabilities. I modsætning til Sen, som ikke så noget formål i at udforme en liste over capabilities (snarere tværtimod), har Nussbaum udviklet en (ikke udtømmende) liste, som hun anser for tilsammen at kunne understøtte og sikre respekt for den menneskelige værdighed. Listen omfatter bl.a. liv, sundhed, kropslig integritet, sanser, fantasi (imagination) og tanker, samt følelser, leg og relationer (herunder også relationer til andre arter og til naturen). Ved at placere capability-tilgangen i en retfærdighedsdiskurs giver hun et værdifuldt bidrag til en retlig diskurs om fattigdom og ulighed, herunder til det, man betegner som en menneskerettighedsbaseret tilgang (human rights based approach). Og så bidrager bogen i øvrigt udover at videreudvikle capability teorien med et feministisk perspektiv på udvikling og kvinders (ulige) stilling i et udviklingsperspektiv.

## **Karen Fastrup – Hungerhjerter (2018)**

Psykiatriske patienter er én af de mest oversete patientgrupper i sundhedsvæsenet, og der er – som inden for det somatiske område – også her en social ulighed. Psykisk sygdom rammer i højere grad personer med lav indkomst og/eller lavt uddannelsesniveau, som ofte ikke har en stemme i den offentlige debat. Forfatteren Karen Fastrup's autobiografiske bog giver et unikt indblik i, hvordan mødet med en psykisk lidelse og det psykiatriske system opleves af en patient. Man følger hende både med flash-back til barndommen, i tiden op til sammenbrud og indlæggelse, og den efterfølgende tids behandlingsforløb. Hun beskriver angsten for helt at miste sig selv, og den utrolige smerte, hun oplever. Ikke alene på grund af sygdommen, men i ligeså høj grad på grund af hendes bevidsthed om sygdommen og hendes angst for diagnosen. For Karen Fastrup er nogle psykiatriske diagnoser mere skamfulde og stigmatiserende, end andre. Bipolar er til at leve med, hvorimod borderline vil være meget belastende. Og hun kan slet ikke se sig selv i karakteristikken af denne diagnose. Det er modigt, at hun tager læseren med i sine refleksioner om dette. Man oplever hendes skrøbelighed, men også hendes styrke, som hun løbende får genmobiliseret ved egen kraft og med hjælp fra familie og netværk. Bogen er vigtig, fordi der er et stort behov for mere åbenhed om psykiske sygdomme, for at kunne bidrage til afstigmatisering af sygdomme, som en stor del af befolkningen rammes af. Karen Fastrups bog udkom i 2018 kort før Peter Øvig Knudsens dokumentariske bog om hans mors psykiske sygdom og hans egne erfaringer med det psykiatriske system. Det er også en interessant og særdeles læsværdig bog.

## **Siri Hustved – The Shaking Woman. Or A History of My Nerves (2010)**

Jeg har altid været fascineret af Siri Hustved's forfatterskab og har læst alle hendes bøger. Denne bog gjorde imidlertid et særligt indtryk på mig, fordi den med et meget personligt udgangspunkt, behandler et tema som altid har interesseret mig; nemlig det komplekse forhold mellem krop og psyke, og hvordan hjernen kan spille kroppen et pus. Vi kender det fra fx placeboeffekten, som både kan føre til lindring og helbredelse, og fremprovokere nærmest livstruende tilstande hos et raskt menneske. Bogen tager udgangspunkt i en oplevelse, Hustved havde, da hun skal holde tale ved et mindearrangement for hendes afdøde far to år efter hans død. Hendes krop begynder pludselig at ryste helt ukontrolleret, mens hun fortsat er klar i hovedet og kan holde sin tale som planlagt med den rystende krop som følgesvend. Da talen var slut, holdt rystelserne op, ligeså pludseligt, som de var kommet. Hun må naturligvis undersøge, hvad der kan være årsagen. Er det relationen til faderen og dødsfaldet, der har fremprovokeret denne usædvanlige kropslige reaktion, eller er årsagen en helt anden, og kan rystelserne vise sig igen ligeså pludseligt? Dette fører hende både tilbage i den medicinske historie og i sin egen historie med neurologiske symptomer (hun har bl.a. en langvarig historie med meget stærke og langvarige migræneanfald), ligesom hun inddrager utallige eksempler fra skønlitteraturen. I bogen udfoldes parallelle spor mellem hendes egen historie og søgen efter en forklaring på den rystende krop, og et mere videnskabeligt spor, hvor den videnskabelige litteratur om relationen mellem krop og psyke udforskes med fokus på hysteri og epilepsi. Selvom hun selv ender med en diagnose (rystelserne anses for relateret til migrænen) finder hun alligevel ikke noget klart svar på årsagen, hverken i sin personlige livshistorie eller den videnskabelige litteratur. Skønlitteraturen bidrager derimod til en



erkendelse af, at nogle symptomer og episoder ikke (alene) kan forklares videnskabeligt, men bedre kan erkendes gennem beretninger og litteraturen. Siri Hustvedt's bog giver et interessant og personligt indblik i sammenhængen mellem krop og psyke, og hvordan man kan beslutte sig for at favne og leve med sådanne uforklarlige, og belastende kropslige reaktioner. Det kræver en god portion stamina.

### **Edmund de Waal – Haren med de ravgule øjne (2011)**

Jeg ville nok ikke have læst denne bog, hvis det ikke var fordi folk blev ved med at forære den til min mand og jeg, mens han i 7 år boede i Wien. De var alle begejstrede, og når de kom på besøg i vores lejlighed i Thurgasse, måtte vi vise dem rundt i Wien's kvarterer, så de kunne stedfæste bogens historier. For ja, bogen har en relation til Wien, men også til Paris, Tokyo og andre byer. Kort fortalt er bogen en slægtshistorie, som udredes og beskrives af Edmund de Waal, som er en kendt britisk pottemager. Han arver en samling på 264 netsuker (små håndskårne figurer) efter sin onkel, som levede de sidste mange år af sit liv i Tokyo, og de bliver anledningen til en opdagelsesrejse i slægtens fantastiske historie. En stor del af bogen foregår i Wien, hvor den velhavende jødiske Ephrussi-familie bor i perioden 1899-1938 i et stort pallads på hjørnet af Ringstrasse og Schottengasse med udsigt til Votivkirche. Palæet ligger der fortsat. Faktisk et stenkast fra den lejlighed, hvor vi boede. Nu huser det lidt af hvert; bl.a. en lægepraksis, hvor man både kan få udskrevet kinesisk medicin, og blive behandlet af en topmoderne ung læge med den nyeste Mac på skrivebordet, og med metoder, der aldrig ville gå i Danmark. Historien om Ephrussi-familiens tid i Wien beskriver en vigtig – og i vidt omfang fortrængt – del af byens historie. Som en velhavende jødisk familie har det været nødvendigt at holde sig på god fod med magthaverne, men det bliver tiltagende vanskeligt op gennem tyverne og trediverne og ender med, at de få familiemedlemmer, der fortsat er tilbage i 1938, må forlade palæet og Wien med en enkeltbillet. De må efterlade alt, men undgår at bliver sendt i de østrigske eller tyske lejre. Når man bor i Wien, kommer Europa og dets historie meget tæt på. Perioden omkring 2. verdenskrig ligger som en spinkel undertone under byens fernis. Wienerne taler ikke gerne om denne periode, og i givet fald er perspektivet Østrig som besat. Man taler helst ikke om udrensningen af jøderne, om krystalnatten, om arbejds- og kz-lejrene, hvor gaskamre var unødvendige, fordi fangerne arbejdede sig ihjel i stenbrud. Eller om brutale medicinske forsøg på sagesløse patienter (mange af dem børn) på byens psykiatriske hospital Spiegelgrund. At Hitler var østriger, har de fleste også glemt eller fortrængt. Beskrivelsen af Ephrussi-familiens bestræbelser på at tilpasse sig og yde støtte til den Østrigske regering under 1. verdenskrig og optakten til den næste verdenskrig, og troen på, at de med denne loyalitet og tilkendegivelse af tilhørsforhold kunne blive i Wien, viser, hvor vanskeligt det er at blive anerkendt, når majoritetsbefolkningen ikke har til sinds at være inkluderende. Et fænomen som også er velkendt i dag. Derfor er bogen udover at være en meget velskrevet og veldokumenteret beretning om en fascinerende familie også et vidnesbyrd om, hvor farligt det er, når man ikke vil se mennesket i den anden. Og netsukerne? Ja de blev reddet af familiens tjenestepige, som fik til opgave at hjælpe Gestapo med at pakke familiens sølvøj og andre effekter ned. Det lykkedes hende i løbet af to uger at smugle de små figurer i sin forklædelomme til sit kammer og gemme dem i madrassen. Hun kunne derfor otte år senere overdrage de små figurer til familien igen.

### **Muriel Barbery, Pindsvinets elegance (2009)**

Handlingen i denne roman udspiller sig i en ejendom i det pæne 7. arrondissement i Paris, hvor velhavende familier bor i kæmpestore lejligheder, der okkuperer en hel etage (lige bortset fra de to etager, hvor der er to lejligheder som bebos af lidt mindre velstående). Sådanne ejendomme har altid en portnerske, som bor i stueetagen, og som er ejendommens usynlige centralnervesystem. Jeg har selv tilbragt et år som au-pair-pige i en sådan herskabelig lejlighed, og ejendommens sociale system ser ud til at være den samme som dengang. Udover portnersken er der en række andre mere eller mindre usynlige husånder (rengøringsdamer, barnepiger og måske endda en butler). Og beboerne møder kun sjældent hinanden, for man iler ind i elevatoren for at undgå at støde ind i andre. Handlingen er finurlig, for – som vi alle ved – kan man aldrig være sikker på, at alt nu er, som det tager sig ud. Portnersken, Renée, viser sig at være særdeles velbevandret i filosofi, litteratur og kunst. En passion og kompetence, som hun bevidst holder skjult bag et stereotyp kværnende TV i lejlighedens forrum, mens hun i et andet rum har installeret et TV, så hun kan dyrke sin passion for bl.a. japanske film. Hendes interesse for filosofi og japansk kultur deler hun med den overbegavede, men livstrætte, 12-årige Paloma, som bor i en af ejendommens grandiose lejligheder med sine forældre og filosofi-studerende storesøster. Paloma er også meget bevidst om at skjule sin intellektuelle formåen for omgivelserne. Faderen er tidligere minister og parlamentsmedlem for socialistpartiet, og den progressive familie, ser umiddelbart ud til at være et interessant alternativ til ejendommens øvrige beboere. Men Paloma har ikke meget til overs for sin familie ("min mor er ikke den skarpeste kniv i skuffen", noterer hun), eller for deres måde at indrette livet på, som hun finder præget af den samme tomhed og meningsløshed, som kendetegner alle andre voksnes liv. Denne udsigt til fremtidig tomhed har også fået hende til at beslutte, at hun vil tage sit eget liv, den dag hun fylder 13 år. Renée og Paloma er ikke rigtigt opmærksomme på hinandens eksistens, før de bringes sammen af den nye japanske beboer, Hr. Ozu, som flytter ind i lejligheden på 4. sal. I modsætning til ejendommens øvrige beboere, ser han faktisk både portnersken og sine nye naboer, og interesserer sig for dem. Og han har sans for det særlige åndelige fællesskab der er mellem ham, Renée og Paloma. Romanen viser bl.a., hvorledes sociale stereotyper hele tiden reproduceres – og det gælder ikke kun de velhavende beboeres (manglende) sans for portnersken, men også hendes forventninger til de beboere, som er født med en guldske i munden. Der skal en fremmed til, for at bryde dette mønster og få både Renée og Paloma til at se andre livsmuligheder, hvor de ikke mere behøver at gemme sig selv.

### **Jose Saramago, En fortælling om blindhed (1998) og En beretning om klarsyn (2005)**

Bøgerne til denne bogliste er udvalgt og indsendt dagen inden Danmark uventet blev lukket ned, og jeg var ikke i tvivl om, at Saramago's romaner skulle med på listen. Bøgerne – især En fortælling om blindhed – har dog efterfølgende vist sig at have en særlig relevans netop i denne tid.

Den portugisiske forfatter og nobelpristager har skrevet en perlerække af fantastiske bøger. Jeg har udvalgt En fortælling om blindhed og En beretning om klarsyn, som udkom på dansk med 7 års mellemrum. Men – som titlerne antyder – hænger de på finurlig vis sammen. I Fortælling om

blindhed opstår der som lyn fra en klar himmel en blindhedsepidemi. En navnløs billist – i bogen kaldet ”den første blinde” – mister pludselig synet, mens han holder for rødt i et vejkryds, og derefter smittes hans kone, den øjenlæge han konsulterer osv. Den eneste, der uforklarligt undgår smitten, er lægens kone. Samfundet reagerer resolut ved at internere de smittede på et tidligere psykiatrisk hospital, hvis labyrintiske bygninger og gange efterhånden fyldes op af blinde, som bevogtes af soldater, som også mister synet. Indenfor murene overtager en gruppe afstumpede og voldelige blinde magten, som de forstår at udnytte overfor de øvrige og svagere medinternerede. Indtil lægens kone – som er skjult seende – tager affære. Bogen giver et uhyggeligt indblik i, hvor skrøbelig en samfundsorden kan være, når man står overfor en ukendt trussel, og hvor udsatte de svage er i en situation hvor civilisationen bryder sammen. Ligeså pludseligt, som blindhedsepidemien satte ind, forsvinder den igen – og de blinde genvinder synet. Men med en erkendelse af, at de måske ikke blev blinde, men var blinde i forvejen. Og nu igen er blevet blinde, der ser. Denne erkendelse kunne også give anledning til refleksion i den aktuelle COVID-19 situation.

En beretning om klarsyn tager også afsæt i en uforklarlig episode. Ved et kommunalvalg i en navnløs hovedstad i et navnløst land møder befolkningen op i stort tal, men til alles overraskelse stemmer 77 % af vælgerne blankt. Magthaverne er både forvirrede og foruroligede og forklarer for sig selv resultatet med, at der var silende regnvej på valgdagen. Der dekretes omvalg, som trods strålende solskin resulterer i endnu flere blanke stemmer – et resultat som magthaverne ikke kan leve med. Byen isoleres fra omverdenen, magthaverne evakuerer sig selv og leder efter en forklaring. Den naturlige forklaring – at befolkningen ikke følte sig repræsenteret ved de opstillede partier – er naturligvis uspiselig. Imens går livet videre i byen, som om intet var hændt – trods magthavernes forsøg på at fremprovokere lovløshed og anarki. Nogle må have orkestreret denne revolutionære handling, tænker den selvdetroniserede magt, og mistanken falder på en gruppe mennesker og især én person, som tidligere havde været involveret i en mystisk epidemi. Og så skal jeg ikke røbe mere – det må man læse selv. Plottet er tankevækkende – og man kan levende forestille sig, hvor bekymret ethvert demokrati ville blive, hvis vælgerne i stort tal benyttede deres demokratiske ret til at signalere, at man ikke fandt de eksisterende politiske partier værdige til at være landets politiske ledelse.

### **Maren Uthaug – Ting jeg gjorde (striber)**

Denne bogliste starter og slutter med enkle striber, som kan udtrykke mere end mange ord. Ligesom Egon Mathiesens blåøjede mis er illustreret udtryksfuldt med enkle streger, formår Maren Uthaug at ramme hverdagssituationer med enkle streger og få ord. Når hun fx tegner en kæmpe bunke ved siden af en lille bitte prik med teksten: ””Her er det, der skal laves i dag, og her er jeg”, eller en glad kjoleklædt streg, der hopper med armene mod himlen og siger ”Kom i tanke om, at jeg var i live. Tak!” Situationer og følelser, som er genkendelige for mange af os. Den kommunikationsmæssige enkelthed kan man godt lære noget af som forsker!