






Livshistorier i omsorgsarbeid

Utfordringer og muligheter ved bruk av livshistorie- dokumentasjon på sykehjem

Ingvil Hellstrand¹ , Nora Simonhjell² , Birgitta Haga Gripsrud¹ , Ragnhild Margrete Finnesand Michaelsen¹, Ellen Ramvi¹ , Ingrid Margrethe Leiknes¹ 

1. *Universitetet i Stavanger*

2. *Universitetet i Agder*

Kontakt: ingvil.f.hellstrand@uis.no

Abstrakt

Nyere helse- og omsorgspolitiske dokumenter løfter fram livshistorier som en viktig kilde til kunnskap i eldreomsorgen, og et relevant verktøy for profesjonelt omsorgsarbeid på sykehjemmet. Men hvilke utfordringer og muligheter ligger i livshistorier som omsorgsverktøy i praksis? Denne artikkelen er basert på et tverrfaglig samarbeidsprosjekt mellom forskere innenfor praksisfeltet, sykepleierstudenter, samfunnsvitere, helsevitere og humanister. Vår hensikt er å få ny kunnskap om utbredelse av livshistorier som omsorgsverktøy på sykehjem, og hva som karakteriserer slike verktøy. Ved hjelp av en kartleggingsstudie om livshistorier som et verktøy for dokumentasjon og kommunikasjon ved sykehjem i en region på Vestlandet, fant vi stor variasjon i utforming av skjemaene som brukes til å dokumentere pasientenes livshistorie. Gjennom en komparativ nærlesning av skjemaenes stilistiske utforminger og kommunikasjonsformer, drøfter vi implikasjonene av det vi ser som en utfordrende sammenblanding av instrumentelle og relasjonelle hensikter ved bruk av livshistorier i profesjonell omsorg.

Emneord: Livshistorier, profesjonelle relasjoner, omsorgsarbeid, sykehjem, velferdspolitik

Innledning

I denne artikkelen vil vi presentere og drøfte funn fra vår studie av hvordan livshistorier som skal brukes i profesjonelt omsorgsarbeid dokumenteres og nedtegnes ved sykehjem. Vi er interessert i hvilke muligheter og utfordringer livshistorier som omsorgsverktøy har for helsepersonells praktiske yrkesutøvelse. Å fortelle om seg selv og sitt liv, er en grunnleggende menneskelig aktivitet gjennom hele livet (Blix et al., 2013). Livshistorier inngår også som et viktig verktøy i norske sykehjem. I profesjonelt omsorgsarbeid kan det å samle inn informasjon om livshistorier være særlig aktuelt når pasienten, grunnet sykdom, ikke kan snakke, huske eller fortelle om sitt liv, sin bakgrunnshistorie, sine interesser og hva som oppleves meningsfylt i hverdagen. Men det kan også oppstå institusjonelle, sosiale og etiske utfordringer knyttet til livshistorier som omsorgsverktøy (Simonhjell og Hellstrand, 2019). I denne artikkelen er vi særlig opptatt av hvordan disse utfordringene kommer til uttrykk når innhenting av livshistorier standardiseres gjennom bruk av maler og skjema. For å få mer kunnskap om livshistorier i praksisfeltet, spør vi: Hva kjennetegner utformingen av skjemaer for livshistorieinnhenting? Hvilke føringer legger utformingen av skjemaene når livshistorier skal dokumenteres og brukes i omsorgsarbeid?

Hva kjennetegner utformingen av skjemaer for livshistorieinnhenting?

Hvilke føringer legger utformingen av skjemaene når livshistorier skal dokumenteres og brukes i omsorgsarbeid?

Bakgrunn

I nyere helse- og omsorgspolitiske planer i Norge heter det at brukermedvirkning og kunnskapsbaserte tjenester skal ligge til grunn for offentlig omsorgsarbeid (*Omsorg 2020*; Meld. St. 29 (2012–2013); Meld. St. 34 (2015–2016)). I *Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre* (Meld. St. 15 (2017–2018)) blir livshistoriedokumentasjon foreslått som et konkret verktøy for å sikre en personsentrert tilnærming til omsorg. Livshistorier blir ofte trukket fram som et verktøy for å aktivisere pasienter på en måte som tar hensyn til individet (Demensplan 2020; Demensplan 2025). Ifølge Anne Marie Mork Rokstad (2014) kan «kjennskap til pasientens livshistorie og bakgrunn [...] bidra til å forstå hva som er viktig for vedkommende, og i hvilken sammenheng de kan forstås» (s. 25). Denne tankegangen er i tråd med de humanistiske prinsippene for narrativ medisin, som vektlegger utvikling av helsepersonells kompetanse til å kunne «anerkjenne, absorbere, tolke og bli beveget av sykdomsfortellinger» (Charon, 2006, s. vii, vår oversettelse). Særlig innen narrativ gerontologi (Kenyon & Randall, 1999; Blix, 2017) og demensforskning har betydningen av livshistorier, og hvilken rolle minner spiller for en persons identitet, blitt framhevet som kjernen i personbasert demensomsorg (Grøndahl, Persenius, Bååth & Helgesen, 2017; Kindell, Burrow, Wilkinson & Keady, 2014; Kitwood, 1997; McKeown, Clarke, Ingelton, Ryan & Repper, 2010; McKeown, Clarke & Repper, 2006; Moos, 2005; Nordberg, 2016; Øvereng, 2017). I lys av økende utbredelse av livshistorier som omsorgsverktøy, har det likevel også blitt stilt spørsmål om dette verktøyet fungerer godt nok (Sigmundsdatter, 2019).

Livshistoriedokumentasjon skal også være til hjelp for helsepersonell i arbeidet med å individualisere og tilpasse omsorg til den enkelte pasient (Rokstad, 2014; Rummelhoff, Smeby & Tombre, 2016; Russel & Timmons, 2009; Thorsen & Fosslund, 2010). Ifølge Demensplan 2025,

erfarer pårørende at livshistoriedokumentasjon er nyttig for godt samarbeid mellom pasient, pårørende og helsepersonell. Om erfaringene fra helsepersonell står følgende: "når livshistorier brukes aktivt, og personalet har god faglig kompetanse, kan dette bidra til bedre personsentrert omsorg og livskvalitet" (s. 17).

I denne artikkelen fokuserer vi på livshistoriedokumentasjonens utforming som *tekst*, og har ikke undersøkt erfaringer med praktisk bruk. Vårt utgangspunkt er at det trengs mer kunnskap om selve utformingen av livshistorier som omsorgsverktøy. De helsepolitiske og faglige føringene tilsier at individuelle livshistorier, verdier og ønsker skal danne utgangspunkt for utforming og gjennomføring av omsorgsarbeid i helse- og omsorgstjenestene. Skjematisk innhenting av livshistorier er i så måte en inngang til å operasjonalisere dette i omsorgspraksis. Men hvilke utfordringer og muligheter ligger i en slik operasjonalisering? Kjerneverdien i personsentrert omsorg er tidløs, ettersom god omsorg alltid og til alle tider vil ta utgangspunkt i hvem personen er, og den enkeltes individuelle situasjon og behov. Kritiske spørsmål kan likevel stilles til velferdsstatens interesser i implementering av person- og pasientsentrert omsorg. Dette er et nøkkelbegrep i den nye norske velferdspolitikken (Veggeland, 2013), og hvor «pasientens helsetjeneste» står som et talende slagord for denne utviklingen (Meld. St. 34 (2015-2016)). Begrepet 'personsentrert' framstår som aktverdig, men kan også sies å være et symptomatisk uttrykk for det vi vil kalle nyliberaliseringen av offentlig velferd. Denne preges av det 'umulige' verdispenning som oppstår mellom ambisjonen om å heve kvaliteten på tjenestene og styrke brukermedvirkningen på den ene siden, og prioritering av økonomiske og humane ressurser, samt økt effektivisering av tjenester på den andre (Gripsrud, Ramvi & Riebers, 2020). Tidligere forskning viser at dersom gapet mellom politiske idealer og realitetene i praksisfeltet blir for vidt eller direkte motstridende, vil det kunne sette profesjonsutøvere i velferdsstaten under et uheldig «etisk press» (Ribers, 2018, se også Heggen og Solbrekke, 2009).

I artikkelen «De skrev henne ned – livsarket og fortellinger om omsorg og identitet», drøfter Simonhjell og Hellstrand (2019) hvordan livshistorier nettopp ikke er et uproblematisk omsorgsverktøy, og hvordan livshistoriedokumentasjon fordrer nye typer av kompetanse i omsorgsarbeid. De etterspør «ytterligere tverrfaglig tilnærming til diskusjonen om [...] livsfortellingens premisser i dagens helse- og omsorgsutfordringer» (s. 12), noe vi her forsøker å imøtekomme. I en tid hvor effektivitet og produktivitet er ledende verdier i helsetjenestene (Omsorg 2020), og premissene for å utøve profesjonell ansvarlighet har endret seg i takt med utviklingen av nyliberalistiske styringsmodeller for helsetjenestene, mener vi at det kreves økt kunnskap om betydningen av instrumentelle aspekter ved skjematisk innhenting av livshistorier brukt i personsentrert omsorg. Dette henger også sammen med problemstillinger knyttet til hvem som får mandatet til å fortelle om den enkeltes liv og historie, hvordan det fortelles, og hvilke rammer som gis for fortellingen (Blix, 2017; Berendonck et al., 2017; Simonhjell og Hellstrand, 2019). Identitet og verdighet er uløselig knyttet til hverandre, og «det handler om i hvor stor grad det enkelte mennesket representerer seg selv, og representeres av andre» (Nordberg, 2016, s. 26).

Denne artikkelen er resultat av et tverrfaglig samarbeidprosjekt mellom praksisfelt, forskere og studenter i Rogaland og Agder. Forskergruppen er sammensatt av humanister, samfunnsvitere og forskere innen helsevitenskap, hvorav noen med helsefaglig profesjonsbakgrunn og tilknytning til utdanningen av sykepleiere og praksisfeltet. Våre erfaringer

med veiledning av sykepleierstudenter i praksis er at dokumentasjonen av livshistorier er lett tilgjengelige i avdelingene og brukes aktivt i møte med ulike daglige situasjoner og hendelser. De brukes for å utvikle relasjonen til pasientene/beboerne, for samtale og sosial aktivitet, eller i andre sammenhenger for å redusere uro. Et eksempel er hvordan byggeaktivitet utenfor et sykehjem ble brukt for å innlede til en identitetsbekreftende samtale med en pasient som var utdannet arkitekt. Det samme temaet virket også beroligende og avledende for en annen pasient som hele sitt liv hadde jobbet i byggebransjen: Han kunne fremdeles være urolig for å ikke komme tidsnok på jobb. Studentene erfarte også at pårørende til sykehjemsbeboere satte pris på den omsorgen som ble vist ved at personalet gjorde seg kjent med og viste interesse for deres kjæres situasjon ved å ha kjennskap til deres livshistorie. Disse eksemplene viser betydningen av livshistorier og fortellinger i omsorgsarbeid, og som forskergruppe er vi er opptatt av å utvikle og understøtte slik narrativ omsorg, både i klinisk praksis, i utdanning og veiledning, og som et teoretisk perspektiv. Livsfortellinger er en måte å uttrykke og konstruere identitet på (Blix et al., 2013), og slike fortellinger kan dermed sies å være både dynamiske og relasjonelle. Vår tverrfaglige inngang til livshistoriedokumentasjon løfter fram hvordan fortellinger og livshistorier i omsorgsarbeid har både narrative, faglige, relasjonelle og institusjonelle dimensjoner.

Når vi i denne artikkelen går livshistorier i profesjonell omsorg mer etter i sømmene er det for å se nærmere på hvilke skjema og maler som benyttes i praksis, og hvilke muligheter og utfordringer som utformingen av skjemaene gir når livshistoriene skal dokumenteres til bruk i omsorgsarbeid. Etter vårt vitende er det ikke tidligere i norsk sammenheng gjort tilsvarende undersøkelser av hvordan utformingen av dokumentasjonsverktøyene 'styrer' hva slags informasjon som samles inn, eller hvordan den situasjonen de utfylles i virker inn på det som fortelles og hvordan fortellingene forvaltes.

Metode

I starten av dette samarbeidsprosjektet kartla vi utbredelse av livshistorier som omsorgsverktøy på sykehjem i vår region gjennom en enkel spørreundersøkelse våren 2020 utført av sykepleierstudenter i praksis og forskere. Hele 35 av 48 (73%) avdelinger brukte livshistorier i omsorgsarbeid. I forkant av undersøkelsen, var vi klar over at det fantes flere forskjellige dokumentasjonsverktøy (skjemaer, retningslinjer og maler) som kan benyttes for å innhente informasjon om pasienters livshistorie. På forespørsel til de ulike sykehjemmene som utgjør praksissteder for Universitetet i Stavanger fikk vi tilgang til de skjemaene og malene som var i bruk i sykehjemmene. Vi fikk inn totalt elleve ulike skjema. Selv om dette er et begrenset materiale, kan det likevel gi en pekepinn om sentrale problemstillinger og utfordringer knyttet til livshistorier som omsorgsverktøy.

Vi fant relativt stor variasjon i utformingen av de ulike dokumentasjonsverktøyene som utgjør vårt materiale i denne studien. I det videre går vi i dybden på hvilke muligheter og utfordringer som de ulike utformingene av skjemaene gir. Først følger en komparativ analyse på tvers av materialet. Denne viser noen strukturelle og diskursive likheter og variasjoner i skjemaene. Vi har delt dem inn i tre hovedgrupper: (1) Standard skjema utviklet av en nasjonal organisasjon (2) standard skjema utviklet av en kommune og (3) standard skjema tilpasset et spesifikt sykehjem.

Deretter følger en kvalitativ analyse av tre av skjemaene. Disse er valgt fordi de viser størst mulig variasjon i tekstlig utforming, og de representerer samtidig de tre hovedgruppene av dokumentasjonsverktøy. Ved å bruke nærlesning som metode, retter vi oppmerksomheten mot livshistoriedokumentasjonsverktøyene som tekst og kommunikasjonsform. På denne måten synliggjøres den institusjonelle, profesjonelle og relasjonelle kompleksiteten skjemaene inngår i.

Sammenligning av ulike dokumentasjonsverktøy (komparativ analyse)

De 11 skjemaene som vi fant i bruk ved sykehjem i Rogaland, og som inngår i vårt materiale, kan sies å være bygget opp rundt samme mal (*Standardskjema nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse*). Materialet viste likevel at institusjonene og avdelingene i større og mindre grad bearbeidet og tilpasset malene til eget bruk. Titler og innledninger på dokumentasjonsverktøyene er viktige siden de slår an en tone, og legger føringer for funksjon og struktur i de ulike verktøyene. Et eksempel er skjemaet med tittelen *Bakgrunnsopplysninger*, som indikerer at det her skal samles inn nøytrale, biografiske fakta. Et annet er skjemaet *Pasientopplysningsskjema*, som forankrer livshistoriedokumentasjonen i en institusjonell og instrumentell kontekst. I kontrast finner vi eksempelet *Hvem jeg er, en liten historie om livet mitt før jeg kom til dere*, et skjema hvis tittel åpner for mer personlig, åpen, og relasjonell innsamling av livshistorier. Vi finner også flere variasjoner av titler og undertitler helt enkelt kalt *Min livshistorie/Min historie*.

Overordnet sett henvender skjemaene seg til ulike mottakere; helsepersonell, pasienter og pårørende. Henvendelsene varierer fra mer generelle instruksjoner til personliggjorte henvendelser. Vi finner skjema stilet som (titler på skjema i parentes):

- En formell henvendelse til helsepersonell (*Min Livshistorie, Bakgrunnsopplysninger; Min Livshistorie; Bakgrunnsopplysninger; Pasientopplysningsskjema*)
- En formell henvendelse fra institusjonen til pasient/pårørende (*Personopplysninger. Min livshistorie; Personopplysninger, Min historie, mitt liv*)
- En personlig henvendelse fra helsepersonell til pasienten (*Informasjon om bakgrunnen min, Hvem er jeg, en liten historie om livet mitt, før jeg kom til dere (Min livshistorie), Min historie.*)
- En personlig henvendelse til helsepersonell (*Livsarket mitt, Livsboka*)

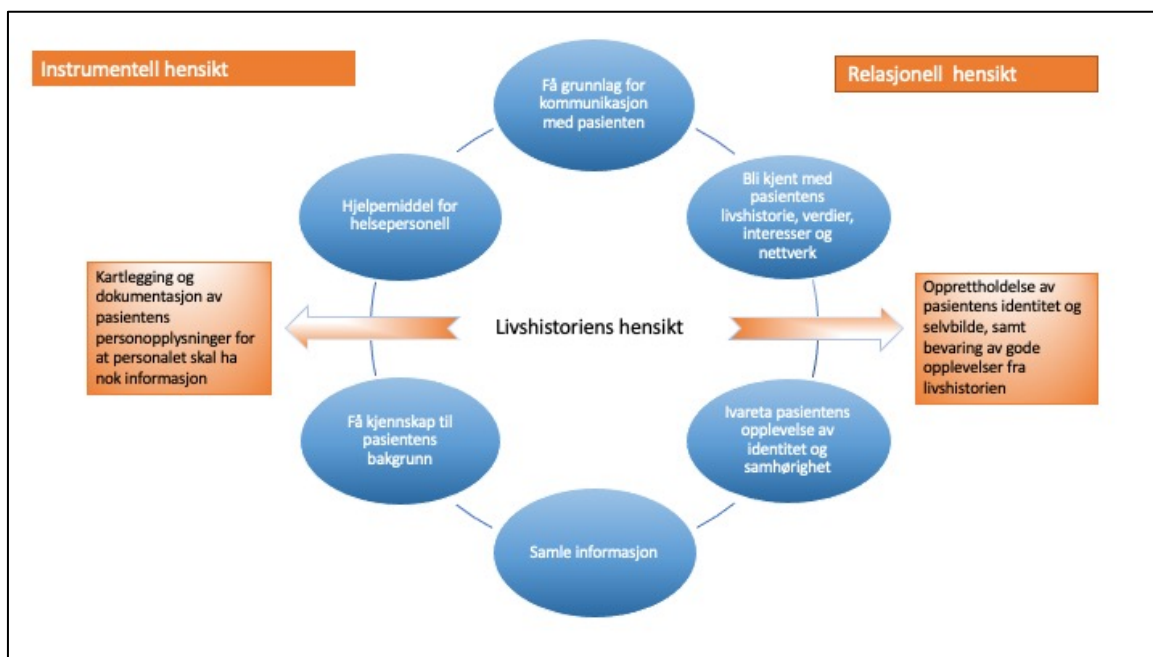
Strukturert med formål om å hente inn opplysninger, starter de fleste skjemaene med å etterspørre biografisk informasjon, og ved å ta opp personlige og familiære forhold. Videre spørres det etter utvidede, sosiale nettverk og interesser. Flere av skjemaene avsluttes med et 'eventuelt'- punkt, hvor en selv kan velge hvilke opplysninger som gis. Noen skjema åpner for å fortelle om livshendelser eller utfordringer som det kan være *vanskelig* å snakke om, eller som en *ikke* ønsker å fortelle om.

Skjemaene som brukes varierer i lengde, alt fra 3 til 22 sider. Denne forskjellen skyldes blant annet at faglig standardiserte verktøy, slik vi finner i gruppe 1 og 2 (standardskjema utviklet av henholdsvis en nasjonal organisasjon eller en kommune), har en lengre, forklarende tekst innledningsvis, samt estetisk tiltalende utforming til støtte og inspirasjon for helsepersonell

og/eller pårørende som skal utføre livshistoriedokumentasjonen. Et flertall av dokumentasjonsverktøyene er rettet mot helsepersonell. De omfattende innledningene i de standardiserte verktøyene gir et inntrykk av profesjonalitet og en faglig målrettethet for å hente inn nødvendig informasjon. Kontrasten til en slik målrettet innledning og innramming, er en mer åpen invitasjon som tar sikte på å dokumentere pasientens livshistorie slik den blir fortalt, og ikke nødvendigvis for å produsere et "pasientopplysnings skjema", for å låne en av titlene på dokumentasjonsverktøyene. Et resultat av denne kontrasten mellom avgrensethet og åpenhet er at flere standard skjema i gruppe 1 og 2 framstår som mer instrumentelle enn de personrettede, mer relasjonelt orienterte skjemaene som er tilpasset et spesifikt sykehjem.

De fleste skjemaene domineres av en kronologisk kartleggingsstruktur. Dette er i samsvar med Rokstads Kitwood-inspirerte dokumentasjonspraksiser hvor det å forstå og møte menneskers livshistorie deles inn i fire deler, herunder «tidlige år, voksenlivet, etter pensjonering og nå» (2014, s. 65). Skjemaene skriver også fram et rasjonale for *hvorfor* livshistorier skal dokumenteres. Vi finner variasjon i hvordan et slikt rasjonale artikuleres, og har identifisert tre sentrale intensjoner med livshistorier som omsorgsverktøy blant våre innsamlede skjema: Som et kartleggingsverktøy som personalet kan bruke for [å bli bedre i stand til] å gi personsentrert omsorg; for at personalet på avdelingen ønsker å bli kjent med hvem beboeren «er» («deg»); og for å gi beboeren en mulighet for å presentere seg på *sin* måte.

Spennet i formuleringer her er interessant, og samsvarer med det vi ovenfor har identifisert som en kontrast mellom det instrumentelle og det relasjonelle. På den ene siden ser vi en instrumentell hensikt som kartlegger og dokumenterer pasientens personopplysninger for at personalet skal få nok informasjon. På den andre siden står de relasjonelle aspektene som skal bidra til opprettholdelse av pasientens identitet og selvbylde, samt bevare gode opplevelser fra livshistorien (se figur 1).



Figur 1. Livshistorien som omsorgsverktøy

Spennet mellom hensiktsformuleringer er illustrert i figur 1 som en sirkel av de ulike formuleringene som vi finner i dokumentasjonsverktøyene. Figur 1 oppsummerer samtidig de til dels kontrastfylte funksjonene det å dokumentere livshistorier i omsorgsarbeid kan ha. De instrumentelle aspektene reflekterer behovet for informasjon, og korresponderer med hensikten om å være et kartleggingsverktøy. De relasjonelle aspektene antyder en hensikt for personalet om å lytte til og bli kjent med beboeren selv – ikke nødvendigvis for å få tak i informasjon eller for å bruke den til noe konkret, men for å kunne gi god omsorg ved å gi den enkelte sin egen plass og stemme inn i fellesskapet hen inngår i på sykehjemmet. Videre er relasjonen mellom helsepersonell og pasient også framtrædende fra et brukerperspektiv, hvor det å kunne fortelle sin egen historie framstår som en viktig hensikt ved livshistoriedokumentasjon.

Både instrumentelle og relasjonelle hensikter inngår i livshistoriedokumentasjon som verktøy for personsentrert omsorg. Vår dynamiske modell viser både samspillet og spennet mellom behovet for å få informasjon og ønsket om å lære pasienten å kjenne. I vår modell kretser «satellittene» rundt livshistoriedokumentasjon som både fortelling og omsorgsverktøy, og viser dermed fram kompleksitet og variasjon i hvordan henholdsvis relasjonelle og instrumentelle hensikter i dette omsorgsverktøyet vektlegges og forsøkes operasjonalisert. I det videre skal vi se nærmere på tre utvalgte dokumentasjonsverktøy for mer inngående å belyse hvordan disse hensiktene også virker på utformingen av livshistoriedokumentasjon som omsorgsverktøy.

Nærlesning av tre utvalgte dokumentasjonsverktøy

I vår analyse legger vi særlig vekt på *struktur* (innledning, innhold, oppsett), *kommunikasjon* (henvendelsesform, avsender og mottaker(e)) og *hensiktsformuleringer*. Disse omdreiningspunktene inngår i den overordnede aksene mellom det instrumentelle og det relasjonelle. Vi har hentet et eksempel fra hver hovedgruppe av dokumentasjonsverktøy.

Eksempel 1: Standardskjema utviklet av en nasjonal organisasjon

I dokumentasjonsverktøyet kalt *Personopplysninger. Min livshistorie* (utarbeidet av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse) etterspørres skjematisk informasjon innenfor kategoriene: Familie og oppvekst, voksenliv, verdier og livssyn, interesser og hobbyer, meg og mine vaner og annet du ønsker å tilføye? For hver kategori er det underkategorier, og dokumentet teller 16 sider til sammen. Dokumentasjonsverktøyet rommer tilsynelatende alle variasjonene av hensiktsformuleringer som modellen vår viser (se figur 1). Hensikten framstår likevel i hovedsak som instrumentell og upersonlig. Dette skyldes i stor grad kommunikasjon – og henvendelsesform i skjemaet.

Når det gjelder kommunikasjon, er skjemaet utformet som en generell, offentlig henvendelse til brukere. Der det gis rom for utfyllende kommentarer brukes gjerne formuleringer som «Si litt om forholdet». I noen grad relateres dette til et konkret «du», som f.eks. «Spesielle minner du vil fremheve».

I dette tilfellet henvender dokumentasjonsverktøyet seg direkte til to forskjellige grupper av brukergrupper: «Til personen selv, pårørende eller annen nærstående» og «Til personalet». Disse er adressert i hver sine klart merkede avsnitt. Under begge punktene er teksten informativ og deskriptivt forklarende, og henvendelsesformen tydeliggjør de forskjellige mottakernes roller.

Til den første gruppen understrekes det at skjemaet er «ment som en hjelp» for personer som av forskjellige grunner har «hukommelsesproblemer», og at «[d]en enkelte bør selv bestemme hva det skal opplyses om, og gi tillatelse til at personalet gjør seg kjent med opplysningene». Til personalet understrekes det at en må «påse at du får personen/og eller nærstående samtykke til å bruke opplysningene og kryss av på eget punkt (s. 1) at dette er gjort». For alle mottakere understrekes private og personlige sider knyttet til personopplysninger, noe som synliggjør at alle involverte har ansvar for hvordan livshistoriedokumentasjon fortelles, forvaltes og ivaretas juridisk og etisk. Dette synliggjør også spørsmål om hvem som har tilgang til og «eier» fortellingen om et liv.

I dette eksempelet heter det at «Hensikten er at personalet kan få nok informasjon for å hjelpe personen til å opprettholde identitet og selvbilde og at gode opplevelser fra livshistorien ivaretas» når det henvender seg til pasienten og pårørende. For personalet er det lagt til en ekstra instruks om å informere om denne hensikten «når personen det gjelder, pårørende eller andre nærstående fyller ut skjemaet». Personalet tilskrives her et særskilt ansvar for å legge til rette for, og ivareta, den enkeltes fortelling, noe som i sin tur skal hjelpe dem med å utøve best mulig omsorg.

Synliggjøringen av roller og ansvarsområder understrekes ytterligere ved et tredje avsnitt, merket som «Viktig». Her klargjøres det at dersom utfyllingen skjer «*sammen med personalet*», så skal man etterstrebe «å tilrettelegge samtalen slik at den blir på personens premisser». I dette avsnittet ser vi også en tydelig oppfordring til personalet om å tilstrebe en «avslappet og hyggelig atmosfære», og å bruke situasjonen til «å etablere kontakt og tillit». Dette faglige metaperspektivet forsterker det relasjonelle aspektet, og synliggjør en bevissthet om at dersom det *ikke* foreligger tillit mellom deltakerne, vil også informasjonen som deles kunne bli mangelfull, eller misvisende. Denne etiske bevisstheten understrekes som et særlig ansvar for den profesjonelle. Punkt 6.3 «Unngå å snakke om» har en presisering for helsearbeiderne:

Vær bevisst på at det viktigste for oss som helsearbeidere ikke er å vite hvorfor vi skal unngå å snakke om et spesielt tema, men at vi kan forebygge at det skjer! Dersom personen selv likevel tar opp temaene spesielt skal personalet være imøtekommende og ta imot, men ikke stille utdypende spørsmål (s. 3).

Avsnittet er en tydelig påminnelse om den profesjonelles ansvar i kommunikasjons-situasjonen. Bruken av pronomenene «oss» og «vi» klargjør at dette er et felles ansvar for alle som møter personen. Indirekte blir dette punktet et argument for viktigheten av at alle i personalet kjenner noe til livet og livshistorien til personen de møter. Både strukturen, henvendelsesformen og hensiktsformuleringen forsterker dokumentasjonsverktøyets særskilte funksjon og instrumentelle nytteverdi i konkrete omsorgssituasjoner, og appellerer til de profesjonelles etiske bevissthet i situasjonen.

Eksempel 2: Standard skjema utviklet av en kommune

Dokumentasjonsverktøyet kalt *Hvem er jeg, en liten historie om livet mitt før jeg kom til dere* har betydelig kortere innledning (1/2 side), og teller kun fem sider. Innledningsavsnittet er lettere i sin språktone, og enklere tilgjengelig enn eksempel 1. Dette skjemaet legger vekt på effektiv informasjonsinnhenting, og har altså en primær funksjon som instrumentelt

dokumentasjonsverktøy. Dets praktiske brukskarakter forsterkes av sjangerbenevnelsen «opplysningskjema». I dokumentets topp tekst står kommunens navn og byens våpensl, mens innledningen er underskrevet med «Vennlig hilsen personalet» (s. 1). Innledningen avsluttes med «Vi ser frem til et godt samarbeid!».

Den instrumentelle hensikten redegjøres for på en tydelig måte:

Ved å innhente opplysninger vil vi kunne føre samtaler med deg, og tilby hjelp som er tilpasset dine ønsker og behov. Ta gjerne med fotoalbum, helst med kommentarer, og andre bilder hit. / Vi ønsker opplysninger som vi kan bruke i samtale med deg. Vi er derfor ikke opptatt av opplysninger av privat karakter, som du ikke ønsker å snakke med oss om. (s. 1).

Den innledende delen bærer preg av å være et brev fra personalet til den personen som er i innleggingsfasen (eller dens pårørende). Brevstrukturen består av en personlig henvendelse, men synliggjør også et formelt og forpliktende bånd mellom institusjonen og mottakeren av dokumentet. På den andre siden skapes det et mer personlig, relasjonelt fellesskap. «Vi-et» representerer i så måte både den overordnede kommunale omsorgsetaten, de aktuelle sykehjemmene som spesifikke institusjoner, og i siste ledd det faktiske fellesskapet av personale som pasienten kommer til å møte på den konkrete institusjonen.

Denne innledningen avsluttes med en metakommentar om dokumentasjonsverktøyets struktur: «Skjemaet er oppdelt i 15 spørsmål av kronologisk art. Under hvert spørsmål er underpunkter som kan gi ideer til informasjon som vi kan bruke i dagliglivet og i samtaler med deg». Spørsmålene som listes opp samsvarer med det som etterspørres i eksempel 1, slik som oppvekst og skolegang, familieliv og arbeidsliv, verdier og livssyn, hobbyer. I tillegg spesifiseres interesse for lesing, sang og musikk, og samvær med andre. Diskursen i spørsmålsformuleringene oppfordrer til deling, samhandling og dialog.

Der innledningen i eksempel 1 legger vekt på en formell hensikt, og de forskjellige brukergruppernes roller, ser vi her en mer direkte, personlig henvendelse til personen selv, eller dens pårørende. På denne måten legger dette dokumentasjonsverktøyet i større grad opp til dialog og kommunikasjon mellom et «oss» og et «deg», og har dermed en mer relasjonell innretning. Gjennom henvendelsesformen ser vi at det er brukerens «ønsker og behov» og et overordnet mål om best mulig kommunikasjon som ligger til grunn for innsamlingen av informasjon. Samtidig gis ikke personen, og dennes pårørende, informasjonen om de profesjonelles metarefleksjoner over hvilket ansvar de har i henhold til å forvalte opplysninger om personenes liv og historie slik det gjøres i eksempel 1.

Vi ser også at måten det kommuniseres på i omsorgsverktøyet legger klare føringer for *hvordan* man vil bli kjent med personen. Fra vårt perspektiv er det viktig å trekke fram den reservasjonen som ligger i formuleringen «Vi er derfor ikke opptatt av opplysninger av privat karakter som du ikke ønsker å snakke med oss om». Det er interessant at det er så viktig å understreke at en ikke skal dele «private opplysninger» her, ettersom det som dokumenteres er den personlige historien til hver enkelt. Spørsmål som reiser seg er *hvor*, *hvordan* og *av hvem* trekkes grensen mellom det personlige og det som er av institusjonell og faglig relevans?

Hensikten med dette dokumentasjonsverktøyet er å «gi ideer til informasjon som vi kan bruke i dagliglivet og i samtaler med deg for å kunne ivareta dine ønsker og behov». Her kommuniseres den overordnede intensjonen som det å bli kjent med beboeren, og den relasjonelle hensikten og ønske om opprettholdelsen av personens identitet, selvilde og

bevaringen av gode opplevelser fra livshistorien, løftes eksplisitt fram. I motsetning til eksempel 1, hvor de etiske implikasjonene ved innhenting og bruk av personopplysninger ble understreket i to egne avsnitt, komprimeres et tilsvarende innhold her til hensiktsformuleringens siste del om å ivareta beboeren på best mulig måte.

Et fellestrekk ved disse to første eksemplene er at begge inneholder et punkt hvor det skal gis opplysninger om hvem som har fylt det ut. Likevel, der hvor eksempel 1 har et eksplisitt punkt om samtykke til bruk av opplysningene fra personen selv/nærstående, mangler dette punktet i det andre. Blir det tatt for gitt at personen og de pårørende vil dele denne informasjonen og at samtykket gis implisitt ved utfyllingen? Dette er ikke uproblematisk, fordi det nettopp med en mer personlig henvendelsesform kan skapes en uklar kommunikasjonssituasjon med tanke på hva som kan tas for gitt. En slik uavklarhet vil også kunne påvirke det personen og de pårørende *ønsker* å dele. Dette kan også vanskeliggjøre de profesjonelle helsearbeidernes arbeid med å innhente livshistoriedokumentasjon som er nyttig. De gode intensjonene i eksempel 2 om å hente inn ideer til bruk uttrykker et genuint ønske om å bli kjent med personen, men kan komme i skyggen av den usikkerheten som mangler ved det eksplisitte samtykket.

Eksempel 3: Standardskjema tilpasset et spesifikt sykehjem

Vårt siste eksempel, *Informasjon om bakgrunnen min*, er formmessig enklest av verktøyene vi har kartlagt. Innledningen utgjør kun tre linjer, og formulerer et ønske om å få...

litt skriftleg informasjon om livet ditt. Dette er fordi me då lettare kan tilpasse aktivitetar og samtaleemne etter dine interesser og behov. Dersom du sjølv har vanskar med å skrive, er det fint om du får nokon pårørande til å hjelpe deg (s. 1).

Her ser vi en direkte henvendelse mellom «me på [institusjonen]» og et «deg» som er i ferd med å få plass der. Det appelleres også til de pårørende om å hjelpe personen med utfyllingen. Deretter kommer utfyllingsdelen, som inneholder de samme kategoriene som i eksempel 2, men er unummerert og framstår dermed mindre kronologiske enn i både eksempel 1 og 2.

Spørsmålet om samvær med andre skiller seg ut, da det her også stilles spørsmål om en “likar å vere for seg sjølv”. Teksten i dokumentasjonsverktøyet avsluttes med «Takk for hjelpa» (s. 3). Denne hilsenen er viktig siden den tydeliggjør en bevissthet om det relasjonelle aspektet.

Selv om eksempel 3 er enkelt både i sin grunnstruktur og typografiske utforming, krever henvendelsesformen at mottakeren klarer seg med korte beskrivelser og forklaringer. Punktene er enten formulerte i enkeltord eller korte fraser (Namn på Foreldre; Fødestad og oppvekst; Skulegang/Utdanning; Yrkesliv; Namn på evt ektefelle og barn), eller gjennom noen få stikkord etterfulgt av kolon (Kor har du budd som vaksen; Særskilte minner frå barndommen). Den gjennomgående direkte kommunikasjonsformen mellom «me» og «du» skaper nærhet i utfyllingsprosessen, noe som forsterker de relasjonelle aspektene. En slik henvendelsesform kommuniserer både et ønske om effektiv og rask innhenting av nødvendig informasjon på den ene siden, og et ønske om å gi god personsentrert omsorg gjennom å gi plass til at brukeren selv kan formulere sin livshistorie på den andre. I de to første eksemplene er bruken av pronomen og direkte spørsmål betydelig mindre utbredt.

Intensjonen for livshistoriedokumentasjonen i dette eksempelet blir gjort rede for med enkle ord, og med et ønske om å «tilpasse» seg til den enkeltes «interesser og behov».

Brukermedvirkningstanken er tydelig, men eksisterer parallelt med informasjonsinnhentningstanken. På denne måten kan dette eksempelet sies å forene instrumentelle og relasjonelle hensikter. Til grunn for dokumentasjonsverktøyet ligger dessuten en forestilling om at selv om den andre er svekket, og i behov for hjelp, er det viktig at personen selv involveres for å få kunnskap om hvem personen er, og hvilke preferanser vedkommende har. Fra vårt perspektiv gir dette eksempelet en pekepinn på hvordan en operasjonalisering av livshistoriedokumentasjon i omsorg kan ta høyde for helsepersonells ønske om å bli kjent med personens livshistorie, verdier, interesser og nettverk, samt å ivareta og styrke en felles opplevelse av identitet og samhørighet.

Avsluttende diskusjon

Vår innledende kartlegging til denne studien viser at de fleste sykehjem i vår region gjør en rutinemessig dokumentasjon av pasientenes livshistorie. Livshistoriene ligger lett tilgjengelig på avdelingen, og kan enkelt tas i bruk av alt helsepersonell. Livshistoriene blir ansett som nyttige, både for helsepersonell og for pasientene, noe som er i tråd med rådende føringer i helse- og velferdsplaner (Meld. St. 15 (2017-2018); Demensplan 2025). Både vår komparative analyse på tvers av vårt innsamlede materiale, og den mer nærgående tekstanalysen av de tre utvalgte eksemplene viser likevel forskjeller i hvordan livshistoriedokumentasjon operasjonaliseres som omsorgsverktøy. Vi har vist til heterogene skjema, med stor variasjon i både struktur, kommunikasjonsform og hensiktsformuleringer. Som vår nærlesing viser, henvender omsorgsverktøyene seg til både helsepersonell, beboere og pårørende, noe som understreker at kommunikasjonssituasjonen knyttet til livshistoriedokumentasjon er sammensatt og kompleks. I tråd med dette, har vi også løftet fram et spenn i hensiktsformuleringer, hvor vi har identifisert en kontrast mellom instrumentelle og relasjonelle hensikter i dokumentasjonsverktøyene. Det er spenningsfeltet mellom instrumentelle og relasjonelle aspekter som er utgangspunktet for vår avsluttende diskusjon hvor vi nå drøfter funn fra våre analyser av hvilke muligheter og utfordringer som ligger i utformingen av livshistoriedokumentasjon som omsorgsverktøy.

Vår analyse dokumenterer hvordan struktur, kommunikasjon og hensiktsformulering i livshistoriedokumentasjon har stor betydning for hvordan personens liv og livshistorie kan fortelles og ivaretas. Funnene indikerer en avstand mellom hvordan normer for omsorg etableres som svar på den enkeltes situasjon og behov, og hvordan de formes i samspill med kulturelle og etiske forståelser, og med politiske og økonomiske vilkår (Kittay, Jennings & Wasunna, 2005; Gripsrud, Ramvi & Riebers, 2020). I lys av føringene i offentlig velferd om økt bruk av livshistorier i omsorgsarbeid, finner vi noe som framstår som en noe tilfeldig operasjonalisering av offentlige idealer om å legge til rette for personsentrert, relasjonell omsorg. Vår analyse av livshistoriedokumentasjon viser at spenningsfeltet mellom instrumentelle og relasjonelle aspekter ikke er løst, og til dels er overlatt til det enkelte sykehjem. Dette kan få konsekvenser for i hvilken grad personsentrert omsorg praktisk kan utvikles og utøves av de profesjonelle innenfor sykehjemmenes institusjonelle rammer, og i møte med pasienter og pårørende. Det legger også et stort ansvar på den enkelte helsearbeider, noe som i sin tur kan medvirke til etisk press i avveiningen mellom å skulle sikre tjeneste-effektivisering og gi god omsorg for enkeltpasienten. Dersom de profesjonelle erfarer å bli låst i

verdimessige dilemma og ikke kjenner seg kapable til å ivareta grunnleggende moralske prinsipper, kan det i sin tur medvirke til moralsk stress, med mulige skadelige konsekvenser for den enkelte helsearbeider (Gripsrud, Ramvi & Riebers, 2020).

Et gjennomgående spørsmål i vår analyse er hvor inngående livshistoriene skal dokumenteres og deles. Som eksemplene viser, handler dette om grensene mellom det personlige og det institusjonelle i omsorgsrelasjoner, og hvordan og av hvem slike grenser trekkes, slik som blant annet i spørsmål om samtykke, og hvem som involveres i utfyllingen av omsorgsverktøyene. Ettersom både hensiktsformuleringer og kommunikasjonsform er styrende for hvilken informasjon som *kan gis* om eller av pasienten, mener vi at forskjellene i henvendelsesform og utforming av spørsmål som vi har pekt på, må problematiseres videre. Hvilken informasjon som fortelles, hvordan disse fortolkes og forstås, påvirker i sin tur hvordan mennesker møtes, og hva slags omsorg som det gis rom for. Dette krever både etisk bevissthet og metarefleksjon fra helsepersonell rundt det spesifikke ved livshistoriedokumentasjon som omsorgsvektøy. Vi vil understreke at dette ikke er et individuelt ansvar, men snarere noe som i sin tur nødvendiggjør ny kompetanse inn på sykehjemmet.

Livshistoriedokumentasjon er en måte å dele kunnskap om personens bakgrunn på, og forvaltningen av denne kunnskapen har en sentral etisk dimensjon. Alle har en livshistorie, en bakgrunn på godt og vondt, og det er viktig at den enkelte opplever at denne informasjonen kartlegges, forvaltes og ivaretas på en måte som er i samsvar med den enkeltes interesser, verdier og normer. Som Marcellussen og Karlsson (2013) har vist i sin studie av verktøyet «Min livshistorie», har også enkeltmenneskets vurdering av eget liv og situasjon betydning for livskvalitet. Rokstad (2014) understreker dessuten at «å gi personen mulighet til å være seg selv innebærer at omsorgsgiver kjenner vedkommende sine livsverdier og normer for slik å kunne bidra til at pasienten finner mening og mestrer sin egen situasjon» (s. 25). Dersom den enkelte beboeren (eller dennes pårørende) blir usikker på hvordan denne type fortellinger og livshistorier kan deles, *kan* dette skape usikkerhet hos noen, og i visse tilfeller føre til at relevante opplysninger ikke blir delt. Dette kan igjen gi utfordringer for helsearbeidernes profesjonelle møte med beboeren, og dermed påvirke omsorgsutøvelsen.

Det lineære og biografiske forløpet, altså livsløpsperspektivet, er et overordnet strukturelement i alle dokumentasjonsverktøyene. Det varierer likevel sterkt hvor detaljert en kartlegger familieforhold, livshendelser og forskjellige interesseområder. Hva skjer dersom en person finner at de kategoriene det spørres om ikke korresponderer med personens liv, historie og erfaringer? Svaret på dette spørsmålet er vesentlig for om personen opplever seg anerkjent eller ikke i dokumentasjonssituasjonen (Moos, 2005; Nordberg, 2016). Det er også interessant at bare eksempel 2 i vår nærlesning vektlegger at en person kan huske på andre måter enn bare gjennom verbalspråket. Private ting og f.eks. fotoalbum kan bidra til å skape minnespor, vekke sansene, eller fungere som erfaringsnære assosiasjoner og sammenkoblinger hos en som selv har problemer med å huske. Eksempelvis kan dette være særlig relevant innenfor demensomsorgen, noe også Sigmundsdatter (2019) har påpekt. Dette mener vi representerer et uutnyttet potensial i arbeidet med å operasjonalisere livshistoriedokumentasjon.

En annen viktig dimensjon her er også at livshistorier ikke er avsluttede fortellinger, men dynamiske identitetskonstruksjoner som (gjen)skapes gjennom hele livet (Blix et al 2013). Som Berendonck et al (2017) påpeker, involverer alle langtids omsorgsrelasjoner dermed et narrativt

aspekt. De argumenterer for en anerkjennelse av fortellingene og samtalene som inngår i slike omsorgsrelasjoner som en form for narrativ omsorgspraksis. Som vi har vist er livshistoriedokumentasjon et omsorgsverktøy som krever en faglig forståelse av betydningen av fortellinger i omsorgspraksis. Den utbredte innhenting av livshistorier tydeliggjør dermed behovet for å vektlegge slik narrativ omsorgspraksis i dagens helse- og omsorgsarbeid, og i utdanningene (Blix et al 2018).

Opplevelse av autonomi, identitet og selvstendighet er viktig for alle. I Hausvik og Eckhoffs (2017) studie om pasienters ønske om aktiv omsorg på sykehjem understrekes betydningen av at de ansatte «brukte tid under samtalene for å sikre at både pasienten og den som stilte spørsmålene forsto hverandre og hva som ble sagt» (s. 6). At livshistoriedokumentasjon som omsorgsverktøy krever tid og relasjonsbygging synes innlysende, men står likevel som en kontrast til ressursknapphet i helse- og omsorgssektoren. Variasjon og ulik standardisering av skjematiske omsorgsverktøy kan være uttrykk for at det til tross for utbredt bruk både nasjonalt og internasjonalt (Kindell, Burrows, Wilkinson & Keady, 2014) fortsatt mangler en felles faglig forståelse for hensikten med bruken av livshistorie som omsorgsverktøy. Vi framhever spørsmål om faglighet her for å løfte fram at det å ta i bruk livshistoriedokumentasjon krever både helsefaglig kompetanse, men også forståelse for spenningsfeltet mellom instrumentelle og relasjonelle hensyn. I tråd med Berendonck et al (2017) og Blix et al (2018) vil vi derfor understreke behovet for å løfte fram narrative omsorgspraksiser som tar vare på pasientens egen fortelling, og gir mer plass til samtalebasert og relasjonell omsorg. Våre funn tyder likevel på at valg av verktøy til bruk for livshistoriedokumentasjon styres og tilpasses ut fra både politiske føringer og overordnede og generelle retningslinjer for institusjonene, snarere enn situasjonsbestemte og personsentrerte hensyn.

Et gjennomgående tema i denne artikkelen er etiske aspekter ved livshistoriedokumentasjon. For beboerne dreier det seg om deres verdighet, og for helsepersonell dreier det seg om en faglig forankret etisk praksis. For at livshistorier i omsorgsarbeid skal ivareta slike moralske verdier mener vi det er avgjørende at helsepersonell får mulighet til å utvikle sin forståelse av hvilke muligheter som gis for å fortelle om et liv gjennom de kategoriene som tilbys i dokumentasjonsverktøyene som er i bruk ved den enkelte institusjonen. Vår analyse av tre utvalgte dokumentasjonsverktøy viser at de etiske implikasjonene ved å dele informasjon om eget og andres liv innarbeides på ulike måter. I eksempel 1 vil de sikre informasjon og samtykke (juridisk informert etikk), mens de i eksempel 3 understreker at å dele livshistorier er å inngå i en gjensidig relasjon basert på tillit og trygghet for pasienten (omsorgsetikk)^{14(OBJ)}. At pasienten skal spørres om hva som er viktig for dem, er en viktig føring i stortingsmeldingen *Leve hele livet*. Som vi har vist, kan en svært instrumentell utforming likevel hindre at pasienten får fram sine synspunkt, og dermed også være til hinder for at de profesjonelle får et godt nok verktøy å bruke i sitt omsorgsarbeid.

Som Simonhjell og Hellstrand (2019) tidligere har vist til, kan forskjellige rammevilkår legge føringer for i hvilken grad en kan eie fortellingen om sitt eget liv. Funn fra vår studie viser på sin side til hvordan selve utformingen av verktøy for livshistoriedokumentasjon kan være styrende for hvordan det tilrettelegges for fortellinger, relasjoner og samhandling. Dette får i sin tur konsekvenser for hvordan omsorgsarbeid kan gjøres og hva som kan reflekteres over. Det er interessant at mange sykehjem lager sine egne varianter av skjema og maler, men i hvilken grad

tas den retoriske og etiske betydningen av denne bearbeidelsen opp til faglig vurdering? Og i hvilken grad har de som bruker disse dokumentasjonsverktøyene forståelse for den komplekse kommunikasjonssituasjonen vi her har vist til og drøftet at de er en del av? I lys av våre funn, er det tydelig at det trengs mer kunnskap om livshistorier som omsorgsverktøy. Økt kompetanseutvikling innen narrativ omsorg kan være et viktig satsningsområde her. Videre forskning bør også utforske erfaringer fra helsepersonell som bruker livshistorier i sitt omsorgsarbeid, så vel som fra pasienter og pårørende, og hvordan det kan utvikles kunnskapsbaserte verktøy som tar høyde for livshistoriedokumentasjonens etiske og faglige kompleksitet.

Forfatterbiografi

Ingvil Hellstrand (Ph.d.) er førsteamanuensis i kjønnsstudier ved Avdeling for omsorg og etikk, Universitetet i Stavanger. Mine forskningsinteresser er fortellingspraksiser og kunnskapsproduksjon, science fiction og posthumanisme. For tida forsker jeg på kulturelle forestillinger om omsorg og teknologi i det tverrfaglige forskningsprosjektet [Caring Futures: Developing Care Ethics for Technology-Mediated Care Practices](#) (NFR 2020-2024). Jeg er medlem av forskergruppen [Profesjonelle relasjoner i velferdsyrker](#).

Nora Simonhjell (Ph.d.) er professor i nordisk litteraturvitenskap ved Institutt for nordisk og mediefag, Universitetet i Agder. Mine forskningsinteresser er nordisk samtidslitteratur og humanistisk forskning på sykdoms- og pårøndererfaringer. Jeg er tilknyttet forskningsprosjektet [Caring Futures: Developing Care Ethics for Technology-Mediated Care Practices](#).

Birgitta Haga Gripsrud (Ph.d.) er professor i humanistisk helseforskning og psykososiale studier ved Avdeling for omsorg og etikk, Universitetet i Stavanger. Mine forskningsinteresser dreier seg om psykososiale forbindelser mellom kroppsliggjort erfaring, samfunn og kultur, med fokus på kreft, aldring og død. En annen interesse er psykososiale vilkår for profesjonelt relasjonsarbeid og omsorg i velferdsstaten. Jeg er medlem av forskergruppen [Profesjonelle relasjoner i velferdsyrker](#) og affiliert med forskerprosjektet [Caring Futures: Developing Care Ethics for Technology-Mediated Care Practices](#).

Ragnhild Margrete Finnesand Michaelsen er universitetslektor i avdeling for kvalitet og helseteknologi ved Universitetet i Stavanger. Mine forskningsinteresser er ferdighetstrening for sykepleierstudenter i sykepleielaboratoriet. Jeg har særlig interesse for praksis i bachelor for sykepleie der jeg er emneansvarlig. Jeg er medlem i forskningsgruppen og programområdet ELOS.

Ellen Ramvi (Ph.d.) er professor ved Avdeling for omsorg og etikk, Universitetet i Stavanger. Her leder jeg den tverrfaglige forskningsgruppen [Profesjonelle relasjoner i velferdsyrker](#). Jeg har en særlig interesse for de emosjonelle, eksistensielle, relasjonelle og etiske sidene ved omsorgs- og velferdsarbeid i min forskning. Jeg leder for tiden prosjektet [Caring Futures: Developing Care Ethics for Technology-Mediated Care Practices](#).

Ingrid Margrethe Leiknes er førstelektor ved Avdeling for omsorg og etikk, Universitetet i Stavanger. Mine forskningsinteresser er knyttet til det å leve med Parkinsons sykdom og erfaringer med å være pårørende generelt og i hjemmesykepleien. Jeg er medlem i forskningsgruppen [Profesjonelle relasjoner i velferdsyrker](#) og tilknyttet forskningsprosjektet [Caring Futures: Developing Care Ethics for Technology-Mediated Care Practices](#).

Alle forfattere har bidratt til artikkelen. Alle forfatterne har diskutert artikkelens formål og utforming. Førsteforfatter har ledet skrivearbeidet, men alle forfattere har bidratt til analysen, diskusjonen og konklusjon. Alle forfattere har godkjent den endelige versjonen.

¹ Vi vil understreke at vi her kun analyserer dokumentasjonsverktøyene som tekst, og følgelig må ta høyde for at dette metaperspektivet, og de etiske implikasjonene ved å dele livshistorisk materiale blir tatt opp muntlig i samtale.

Referanser

- Berendonk, C., Blix, B.H., Randall, W.L., Clive Baldwin, C. & Caine, V. (2017), Care as narrative practice in the context of long-term care: Theoretical considerations. *International Journal of Older People Nursing* 12 (4). <https://doi.org/10.1111/opn.12156>
- Blix, B.H. (2017) The Importance of Untold and Unheard Stories in Narrative Gerontology: Reflections on a Field Still in the Making from a Narrative Gerontologist in the Making. *Narrative Works. Issues, Investigations & Interventions* 6(2), 27-49
- Blix, B.H., Berendonck, C. & Vaine, V. (2018). Theoretical foundations of narrative care: Turning towards relational ethics. *Nursing Ethics* 26 (7-8), 1917–1927. <https://doi.org/10.1177/0969733018808079>
- Blix, B.H.; Hamran, T.; Normann, H.K. (2013) Struggles of being and becoming: A dialogical narrative analysis of the life stories of Sami elderly. *J. Aging Stud.* 27, 264–275. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2013.05.002>
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press
- Demensplanen 2025*
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>

Demensplanen 2020 Et mer demensvennlig samfunn

https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf

- Gripsrud, B.H., Ramvi, E. & Ribers, B. (2020). Couldn't care less? A psychosocial analysis of contemporary cancer care policy as a case of borderline welfare. *Journal of Psychosocial Studies*, 13(3), 247-262. <https://doi.org/10.1332/147867320X15985348674895>
- Grøndahl, V. A., Persenius, M., Bååth, C. & Helgesen, A. K. (2017). The use of life stories and its influence on persons with dementia, their relatives and staff-a systematic mixed studies review. *BMC Nursing*, 16(28). <https://doi.org/10.1186/s12912-017-0223-5>
- Hausvik, S. & Eckhoff, K. M. (2017). Pasienter på sykehjem ønsker aktiv omsorg. *Sykepleien* 105. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.64620>
- Heggen, K. & Solbrekke, T. D. (2009). Sykepleiansvar – fra profesjonelt moralsk ansvar til teknisk regnskapsplikt? *Tidsskrift for arbeidsliv*. 11 (3), 49–61. <https://doi.org/10.7146/tfa.v11i3.108821>
- Kenyon, G. M., & Randall, W. L. (1999). Introduction: Narrative gerontology. *Journal of Aging Studies*, 13(1), 1–5. [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(99\)80001-2](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(99)80001-2)
- Kindell, J., Burrow S., Wilkinson, R. & J.D. Keady (2014). Life story resources in dementia care: a review. *Qual in Aging and Older Adults*. 15 (3): 151-161. <https://doi.org/10.1108/QAOA-02-2014-0003>
- Kittay, E. F., Jennings, B. & Wasunna, A. A. (2005) 'Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care', *The Journal of Political Philosophy*, 13(4), 443–469. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2005.00232.x>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first*. Open University Press
- Marceliussen K. M. & Karlsson S. (2013). *Minnefortellinger som hjelp til økt livskvalitet i sykehjem. Et samarbeidsprosjekt mellom Diakonhjemmet høgskole og Vinderen Bo- og Servicesenter*. Diakonhjemmet høgskole. <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/handle/11250/2428801>
- McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, C., Ryan, T. & Repper, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing*, 5(2), 148-158. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2010.00219.x>
- McKeown, J., Clarke, A., & Repper J. (2006). Life story in health care and social care: systematic literature review. *Journal of advanced nursing*, 55 (22), 237-247. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03897.x>
- Meld. St. 29 (2012–2013). *Morgendagens omsorg* <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 15 (2017-18). *Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre* <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/?ch=1>
- Meld. St. 34 (2015-2016). *Verdier i pasientens helsetjeneste – Melding om prioritering*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/>
- Moos, I. (2005). Livshistoriens form og betydning i demensplejen. *Klinisk Sykepleie*, 19(2), 4–10. <https://doi.org/10.18261/ISSN1903-2285-2005-03-03>.

Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorg 2015-2020

https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf

Nordberg, A. (2016). Identitetsverdighet hos personer med demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 20 (4), 26-29. <https://www.aldringoghelse.no/identitetsverdighet-hos-personer-med-demens/>

Ribers, B. (2018). Etske Cirkler - profesjonskvalifisering mellom etisk pres og profesjonell integritet. I K. Hjort, A. Kristiansen & N. C. Barkholt (red), *Profesjonsetikk. Velferdsarbeid for og med mennesker* (s. 134-157). Gyldendal.

Rokstad, A.M.M. (2014). *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. Universitetsforlaget.

Rummelhoff, G. R., Smebye, K. L. & Tombre, B. (2016). Gir individuell omsorg. *Sykepleien*. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2016.58391>

Russel, C., & S. Timmons S. (2009). Life story work and nursing home residents with dementia. *Nursing older people*, 21 (4), 28-32. <https://doi.org/10.7748/nop2009.05.21.4.28.c7017>

Sigmundsdatter, T. (2019). *Bruk av livshistorie i arbeidet med personer med demens – gir det godt nok kjennskap til pasienten?* [Masteroppgave i helsefag, Universitetet i Tromsø].

Simonhjell, N. & Hellstrand, I (2019). De skrev henne ned. Livsarket og fortellinger om omsorg og identitet. *Tidsskrift for omsorgsforskning* 5(2), 1-14. . <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-02-03>

Thorsen, K. & T. Fosslund (2010). *Livshistorier i teori og praksis*. Fagbokforlaget

Veggeland, N. (2013). *Reformer i norsk helsevesen. Veier videre*. Fagbokforlaget

Øvereng, A. (2017). *Jeg er minnene mine. Om identitet, livshistorie og digital minnebok ved svikt i hukommelse og kommunikasjonsevne*. Aldring og helse. Nasjonal kompetanestjeneste.