



Håkan Jönson (red.)

Perspektiv på utsatthet och problem under åldrandet

Kapitel 8: Levnadsberättelser i demensomsorgen,
s 141-166

DOI: <https://doi.org/10.37852/oblu.183.c496>

Denna text är licensierad under CC-BY, Erkännande. (Se fullständiga villkor: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.sv>) Enligt licensen får verket spridas och bearbetas utan att tillstånd behövs, men verkets upphovspersoner måste anges.

ISBN: 978-91-7895-547-3

ISBN (elektroniskt): 978-91-7895-548-0

DOI: <https://doi.org/10.37852/oblu.183>

© Författarna och Social Work Press, 2022

Redaktör: Håkan Jönson

Adress: Social Work Press, Allhelgona kyrkogata 8, Box 23, 221 00 Lund

8. Levnadsberättelser i demensomsorgen

GLENN MÖLLERGREN

Inledning

Hur kan en människas identitet vidmakthållas och återupprättas när åldrande och sjukdom undergräver den? Och hur ska omgivningen agera när en äldre person som lever med demens plötsligt lägger sig till med nya vanor? Åldrandet inbegriper en rad förändringar vid vilka den egna identiteten kan hamna i kris eller gå förlorad (se exempelvis Kuypers & Bengtson 1973). Det här kapitlet handlar om identitetsvårnande i demensomsorgen – ett arbete som ofta utgår från ett specifikt omsorgsverktyg, så kallade *levnadsberättelser*. Dessa berättelser upprättas ofta med hjälp av mallar, och utformningen av dem skiljer sig mellan olika omsorgsgivare. Bakom de slutsatser som återfinns i kapitlet ligger en studie av sådana mallar och en intervjuundersökning med personal på demensboenden. Resultatet av studien visar att levnadsberättelser är ett viktigt inslag i omsorgen, men att frågorna i levnadsberättelsemallarna ser väldigt olika ut från kommun till kommun och att det finns skilda uppfattningar om vad som utgör en persons identitet som ligger till grund för arbetet med levnadsberättelser. Vissa omsorgsgivare utgår i hög grad från en *essentialistisk* identitetssyn, medan andra i första hand ser *konstruktionistiskt* på vad identitet är.

I det första avsnittet av det här kapitlet ska begreppet identitet belysas ur olika perspektiv som kan vara relevanta för en person som utvecklar demens. Därefter beskrivs hur utvecklandet av demens innebär en särskild utmaning för den enskilde och för den som ger omsorg. I återstoden av texten beskrivs den studie av levnadsberättelser och resultatet därav, som i sin tur utgör underlag för slutsatserna i det avslutande stycket.

Identitet

Många av oss har förmodligen en uppfattning om vad det vardagligt använda begreppet identitet inbegriper. Men för att diskutera de hot mot en människas identitet som ett åldrande med demenssjukdom kan föra med sig, och hur omsorgen om äldre personer försöker bemöta dessa hot, behöver vad som i den här texten avses med ordet identitet åskådliggöras. Den beskrivning som ska användas i det följande tar avstamp i vad Nils Hammarén och Thomas Johansson skriver i boken *Identitet* (2009). Författarna resonerar där utifrån flera perspektiv, varav vissa har relevans för identitetsförlust i samband med åldrande och demens. De beskrivs här kortfattat och kopplas till hur begreppet identitet används i resten av kapitlet.

Inom psykologin, skriver Hammarén och Johansson, finns en uppfattning om identiteten som något förutbestämt, nästan biologiskt, som liksom väntar på att framträda och som under ett framgångsrikt livsförlopp uppnås eller erövrar. Denna uppfattning, den *essentialistiska* förståelsen av begreppet identitet, kan verka normativ – den föreskriver att individen följer en viss väg i livet och så småningom kommer fram till sitt egentliga, sanna jag. I motsats till detta synsätt står den *konstruktionistiska* modellen, som i stället betonar det processuella och sociala i en människas identitetsskapande. Det är något som sker i samspel med omvärlden och som ständigt utvecklas, det finns inte någon "egentlig" identitet, någon "kärna" längst in, som individen bör söka nå fram till. Båda förklaringsmodellerna har styrkor och svagheter, och i det här kapitlet tas inte ställning till vilket synsätt som är mest rätt. Men som vi ska se i resultatdelen återfinns båda två som utgångspunkt för äldreomsorgens levnadsberättelser i de svenska kommunerna.

Hammarén och Johansson undersöker hur begreppet identitet efterhand uppstår som ett studieobjekt för samhällsforskningen ur Ervin Goffmans resonemang om roller och för därmed in ett socialt perspektiv. Goffmans rollbegrepp kan, skriver författarna, liknas vid ett manuskript som individen följer: för en domare, en hemmafru eller en kriminell person finns tydliga samhälleliga uppfattningar om vad rollen "kräver" för att framstå som trovärdig. Modellen har fått stort genomslag, men också kritik för att inte lämna utrymme för de alltmer komplexa och diffusa levnadsmonster det moderna samhället medför.

Hammarén och Johansson går därför vidare till Peter Bergers utveckling av begreppet identitet (ibid. s. 29). Men utifrån de specifika utmaningar som socialt arbete med äldre personer innebär, kan det vara värt att reflektera över att de människor som i dag lever med demens kan ha växt upp i ett samhälle som i vissa avseenden kännetecknades just av tydligare roller, gränser och kategorier än vad vi kanske ser i dag. För en person som under ett långt liv kopplat sin identitet till exempelvis en yrkestillhörighet, kan det tänkas vara viktigt att omges av personer som förstår och respekterar denna aspekt av identiteten. Den här frågan har, när det gäller socialt arbete med äldre, diskuterats i relation till möjligheten att bejaka sådant som livsstil och etnisk tillhörighet på äldreboenden med särskilda profiler (Jönson, Harnett & Nilsson 2018). Bergers identitetsbegrepp fokuserar, skriver Hammarén och Johansson (2009), på det dynamiska i hur en människa samspelar med omvärlden i ett fortlöpande arbete med den egna identiteten. Här är det alltså den sociala kontexten som anses utgöra kärnan i identitetsbegreppet.

Ett tredje perspektiv på identitet som kan ses som betydelsefullt i socialt arbete med personer som lever med demens – också sprunget ur det konstruktionistiska synsättet – gäller just kultur och livsstil. Här handlar begreppet om hur en människa markerar sin identitet genom val av exempelvis kläder, kultur eller politisk hemvist. Hammarén och Johansson (ibid.) kopplar resonemanget till Pierre Bourdieus begrepp *kulturellt kapital* och visar hur en person genom sina levnadsvanor kan uttrycka en identitet som skiljer sig från den roll samma person kanske hade funnit sig tilldelad enbart utifrån yrkes- eller klasstillhörighet. En så vardaglig handling som att köpa en flaska vin blir då ett uttryck för kulturell identitet, där en person med högt "kulturkapital" kanske köper ett "finare" vin än en med lägre kulturellt kapital (ibid. s. 35), även om högt kulturkapital inte nödvändigtvis innebär hög inkomst eller förmögenhet. På det här viset blir en persons vanor och preferenser en tydlig del av hens identitet; vardagskonsumtionen blir aldrig "oskyldig" utan är kopplad till hur personen vill framställa sig inför andra (ibid. s. 35). Ett exempel på hur denna aspekt av identitet blir betydelsefull inom omsorgen om personer som lever med demens ges av Harnett och Jönson (2010), som återger hur en anhörig beskriver hur hennes make i egenskap av en "intellektuell" person (ibid. s. 641) inte skulle kunna ha något intresse av att spela bingo på äldreboendet. I ett annat exempel berättas hur en person som alltid

klätt sig i kostym inte anses kunna trivas i mjukisbyxor, även om det egentligen skulle vara ett bekvämare plagg i hemmiljö (ibid. s. 638). Här är det fråga om hur anhöriga tolkar identiteten hos personer som lever med demens. Hur dessa personer själva ser på bingospel och mjukisbyxor vet vi inte, men den kultur och livsstilsorienterade betydelsen av identitetsbegreppet visar sig ha satt avtryck på omsorgen om personer med demens.

Hammarén och Johansson för slutligen ett mer omfattande resonemang om hur identitet kan kopplas till bland annat kön, sexualitet och etnicitet. I denna intersektionella analys diskuteras emellertid inte hur ålder och åldrande inverkar på identiteten. Att en människas identitet kan ses utifrån hur kategorier som kön, sexualitet och etnicitet – och rimligen även klass, även om det inte nämns explicit – påverkar oss är likväl en insikt som öppnar för frågor om hur äldreomsorgen arbetar för att värna identiteten hos en person som lever med demens. Wellin och Jaffe (2004) diskuterar identiteten i ljuset av åldrande och beroende av omsorg och kopplar begreppet personcentrerad omvårdnad till "identitetsomvårdnad", *identity care* (ibid. s. 291). Författarna för här samman de olika aspekterna av identitet och menar att god omsorg om en persons identitet förutsätter såväl kunskaper om personens livshistoria som om hens vanor och preferenser i nuet. I det följande ska identitetsbegreppet förstås utifrån vad som här har redovisats: att en människas identitet antingen kan ses som något essentiellt, som ett sant inre som uppnås under levnadsbanan, eller som något socialt, som upprättas och återupprättas i samspel med omgivningen. Identiteten kan också ses som en manifestation av kulturell och social tillhörighet liksom av erfarenheter av att ingå i strukturer definierade av klass, kön, etnicitet, sexualitet och så vidare. I de svenska kommunernas arbete med levnadsberättelser i demensomsorgen finns avspeglningar av alla dessa synsätt.

Identitetsförlust och levnadsberättelser

Risken att drabbas av en demenssjukdom stiger kraftigt med antalet levnadsår. För människor över 65 år fördubblas risken för varje femårsperiod (Taraldsen, Helbostad & Saltvedt 2016) och bland personer över 95 år beräknas varannan leva med demens (Karlsson & Skoog

2013). Risken förstärks om personen har upplevt förluster av anhöriga och vänner, vilket också följer med högre ålder. Den som utvecklar en demenssjukdom har dessutom förmodligen redan påverkats av att lämna yrkes- och samhällsliv och kanske hunnit med att flytta från den egna bostaden till ett äldreboende. Den som lever med demens kommer också gradvis att tappa kognitiva förmågor, minne, inlärningsförmåga, språk och andra intellektuella färdigheter. Men känslan av jaget, upplevelsen av att vara "sig själv", kan finnas kvar långt in i sjukdomen. Insikten om att hjärnan håller på att brytas ned innebär för många personer ett hårt slag mot förmågan att vidmakthålla sin identitet. Vem är jag när jag inte längre själv vet vem jag är? Hur ska jag kunna få möjlighet att känna glädje och trygghet och slippa lidande och skräck när jag inte längre kan uttrycka mig verbalt – och kanske inte ens kan förmedla min vilja på ett för omgivningen begripligt sätt? För den som utvecklar demens kan det vara extra svårt att få gehör för vanor, preferenser och förhållningssätt, men också för hur dessa kanske förändras, och därmed blir det ännu tydligare att den egna identiteten har svårt att få ta plats. "Många av identitetens källor förstörs av demensen", beskriver Kitwood (1997 s. 20).

Sedan årtionden finns en uppfattning inom delar av såväl praktiken som forskningen om att omsorgen ska vara personcentrerad. Ett avgörande bidrag till grunden för detta lades i mitten av 1990-talet av just Tom Kitwood, inte minst i ovan refererade arbete, där han föreslår ett skifte från ett strikt medicinskt omvårdnadsperspektiv till ett socialt, inriktat på interaktion med den demenssjuke. Det fortsätter att vara viktigt att behandla den som lever med demens som en fullvärdig individ och bekräfta hans identitet.²² Däri spelar kunskap om personens livshistoria en framträdande roll:

I demensen kan den del av identiteten som baserar sig på ens livshistoria till slut tyna bort [...], och när den gör det, blir biografisk kunskap om personen avgörande om identiteten ska kunna upprätthållas. (ibid. s. 56)

Genom att upprätta ett sammanhang där emotioner, relationer och identitet kopplad till livshistoria kan få ett socialt stöd, kan man inte

²² Kitwood använder begreppet *personhood*.

bara mildra demensens effekter, utan till och med möjliggöra personlig utveckling och förbättrad livskvalitet, menar Kitwood och hänvisar till demenssjuka personer han följt en längre tid (1995). Vid mitten av 1990-talet var detta utmanande tankegångar, men i dag ses personcentrerad omsorg i Kitwoods mening som "synonymt med omsorg av bästa kvalitet" (Baillie & Thomas 2020). Ett centralt verktyg i sådan omsorg är levnadsberättelsen. Socialstyrelsen har en målsättning om att användningen av levnadsberättelser ska bli närapå heltäckande och har i sina nationella riktlinjer fastslagit att "[...] andelen personer med demenssjukdom vars levnadsberättelse ligger till grund för vårdens och omsorgens utformande" ska vara 98 procent av samtliga som vårdas med demens (2020 s. 34). Till hjälp för den som vårdas med demens använder av allt att döma flertalet omsorgsgivare redan i dag verktyget levnadsberättelser, men användningen varierar kraftigt mellan olika omsorgsgivare.

I befintlig forskning om levnadsberättelser i omsorgen om personer som lever med demens kan fyra olika typer av positiva effekter konstateras. En positiv effekt, som beskrivs i forskningen, är möjligheten att stödja den demensdrabbades försvar av den egna identiteten genom själva upprättandet av levnadsberättelsen – en aktivitet som då pågår under en längre tid och där omsorgsgivaren uppmuntrar omsorgstagaren att fortlöpande komma tillbaka till, och utveckla, berättelsen (Kaiser 2016). Denna typ av användning har i studier befunnits ge positiv psykosocial påverkan (Subramaniam, Woods & Whitaker 2013). En annan gynnsam effekt anses vara att omsorgstagaren blir en mer fullvärdig person inför omsorgsgivaren, genom att denne får kunskap om den demensdrabbades historia och karaktär. Detta anses minska risken för vanvård och omsorgsbrist (Gaughan 2016). De två synsätten på levnadsberättelser är emellertid, som kommer att framgå av resultatredovisningen, mindre framträdande i det undersökta materialet. En syn som manifesteras oftare och som ska diskuteras mer i det följande betonar möjligheten att genom kunskap om personens livshistoria hantera ångest och förvirring genom att anpassa bemötandet till vad den demensdrabbade bär med sig i form av trauman och viktiga livshändelser. Dessutom ska man kunna arbeta aktiverande genom att prata om sådant som personen känner till väl, vilket ofta ligger långt bak i tiden (Edvardsson 2007). En fjärde användning handlar om det vardagliga samspelet mellan den demensdrabbade

och omsorgsgivaren. Ju längre framskriden demensen är, desto viktigare blir det för personalen att ha kunskap om individens vanor och preferenser, och levnadsberättelsen förstås då som ett dokument där denna typ av information finns nedtecknad. Där läggs alltså ingen vikt vid processen att upprätta berättelsen, utan fokus ligger på att pragmatiskt använda det färdiga dokumentet i en personcentrerad omsorg (Berendonk & Caine 2019). Den positiva effekten av arbetet med levnadsberättelser kan sägas ligga i linje med uppfattningen att identitet utvecklas i samspel med omvärlden och kommer till uttryck i val av kulturella markörer och livsstil, snarare än en mer essentialistisk syn där det är individens "egentliga jag" som framhävs och som ligger närmare den tredje kategori av motiv som nämndes ovan. Det här resonemanget förs vidare i den avslutande delen av kapitlet, men åtskillnaden kan vara bra att hålla i tankarna i läsningen av resultatredovisningen, eftersom spännvidden mellan essentialistisk och konstruktivistisk identitetssyn hela tiden avspeglas i levnadsberättelsemallarna. Men först några ord om hur studien kommit till.

Metod

Det forskningsprojekt som kapitlet bygger på består av två delar: en textgranskning av de mallar som används för att upprätta levnadsberättelser åt personer som lever med demens och en intervjustudie med personal på demensboenden.²³ Utifrån vad som framkommit i granskningen av levnadsberättelsemallar kan majoriteten av landets kommuner och omsorgsgivare förmodas använda detta verktyg redan i dag, då de finns i bruk hos samtliga tillfrågade omsorgsgivare utom en.

Utgångspunkten för granskningen är således att flertalet kommuner och enskilda demensboenden redan använder levnadsberättelser i sin omsorg, och att dessa berättelser upprättas utifrån lokalt etablerade mallar, så kallade *levnadsberättelsemallar*. Syftet med studien har varit att undersöka mallarna utifrån en rad aspekter. Eftersom antalet

²³ Studien har finansierats av Ribbingska Minnesfonden och utfördes under sommaren 2021. Projektledare är Tove Harnett som också deltagit i datainsamling och analysarbete.

enskilda omsorgsgivare i Sverige är stort, beslöts ett antal om 30 kommuner, två privata vinstdrivande koncerner, och en demensorganisation. Kommunerna valdes ut utifrån kommuntyp, vilket innebär att kommuner av alla slag representeras.²⁴ I varje kommuntypgrupp gjordes ett randomiserat urval, så att det totala antalet till slut uppgick till 30 kommuner, motsvarande drygt var tionde kommun i landet. Alla tillfrågades om huruvida det fanns levnadsberättelsemallar, vilka alltså används hos samtliga utom en. Två kommuner har inte svarat. En kommun använder demensorganisationens mall, vilket, tillsammans med de två privata koncernerna, innebär att det totala antalet granskade mallar blir 31. Inga systematiska skillnader har observerats mellan olika kommuner utifrån storlek, geografisk belägenhet eller liknande, så vad som redovisas i resultatdelen bör i allmänhet kunna gälla för landet som helhet. Ursprungligen fanns en föreställning om att mallarna kunde se olika ut hos olika omsorgsgivare utifrån hur de var tänkta att användas, men under genomläsningen tonade fler oväntade skillnader fram som då fick konstituera nya rubriker och analytiska teman. Nya genomläsningar utifrån de relevanta skillnader som hade upptäckts gjordes, och efter tre granskningar av de 31 olika mallarna hade ett schema som visade förekomsten av olikheter under de olika rubrikerna växt fram.

I den andra delstudien intervjuades personalgrupper på fem demensboenden genom semistrukturerade fokusgruppsintervjuer.²⁵ Frågorna gällde hur personalen använder levnadsberättelser i den dagliga omsorgen, levnadsberättelsens betydelse för personcentrerad omvårdnad, i arbetet med att bibehålla omsorgstagarnas identitet, och möjligheten att hantera ångest och annat psykiskt lidande som har en grund i negativa livshändelser. Intervjuerna transkriberades ordagrant och har därefter analyserats för att identifiera återkommande resonemang kring de frågor som användningen av levnadsberättelser ställer. I följande avsnitt ska några av de undersökta aspekterna diskuteras och tonvikten ligger då först på de skillnader i levnadsberättelsemallarna som säger något om hur personer med demensrelaterat psykiskt lidande kan påverkas av utformningen av levnadsberättelsen

²⁴ Enligt SKL:s indelning, se vidare <https://skr.se/skr/tjanster/kommunerochregioner/faktakommunerochregioner/kommungruppsindelning.2051.html>

²⁵ Intervjuerna genomfördes av mig själv och av Tove Harnett.

och därefter på hur personalen hanterar de utmaningar som skillnaderna medför.

Resultat

Levnadsberättelsen tar vanligen formen av ett dokument där information om omsorgstagarens liv finns nedtecknad. För att hjälpa omsorgstagare att upprätta en levnadsberättelse använder omsorgsgivare levnadsberättelsemallar. Mallarna finns alltså hos alla de utvalda organisationerna utom en, och samtliga av de 31 undersökta mallarna existerar i elektronisk form, i flertalet fall uppenbart avsedda att skrivas ut och fyllas i för hand. Det empiriska materialet för denna del av undersökningen, textgranskningen, består av dessa 31 levnadsberättelsemallar i elektronisk upplaga. En sammanställning av mallar återfinns i tabell 1, sist i kapitlet.

Levnadsberättelsen upprättas, enligt personal som intervjuades i fokusgrupper i den andra delen av undersökningen, ofta i samband med att en person som har diagnostiserats med demens ska beredas plats på särskilt boende, eller börja få omfattande stödinsatser av hemtjänsten i det egna hemmet. Beroende på den enskildes förmåga att fylla i mallen, skrivs sedan berättelsen av den enskilde själv, anhöriga eller av omsorgspersonal, eller en kombination av dem.

I utskriften form, i den version som når omsorgstagarna, varierar levnadsberättelsemallarna kraftigt i utformning och omfång. Den kortaste består av 8 frågor och den längsta 148 frågor, och volymen varierar mellan 3 och 30 sidor. I de flesta fall finns en framsida, ofta med en bild som visar en naturskön plats, blommor eller moln på en himmel, ibland i fyrfärgstryck, ibland i svartvitt. 22 av mallarna inleds med en presentation där syftet med levnadsberättelsen kommuniceras. Budskapen skiljer sig även i denna del åt. En del omsorgsgivare betonar att berättelsen är till nytta för omsorgsgivaren, medan andra förmedlar en bild av att den i första hand är till för omsorgstagaren själv. Några kommuner beskriver dokumentet som ett "verktyg" och att det är till både för den enskilde och för omsorgspersonalen. Så här formulerar en av kommunerna sig:

Genom att läsa en persons levnadshistoria kan vi personal lära känna personen bättre, då den ger oss möjlighet att få ta del av hennes/hans liv. Vi får ökad kunskap om intressen som varit och kanske fortfarande finns, vilka arbeten hon/han har utfört, personliga egenskaper och vanor. Sorger och glädjeämnen är viktiga att känna till likväl som personens familjesituation. Vårt mål är att våra boende ska känna sig trygga i det vardagliga livet och få en guldkant på tillvaron. Levnadsberättelsen blir då ett viktigt redskap i mötet med våra boende.

Andra kommuner skriver att "vardagarna (blir) trivsammare och helgerna festligare", levnadsberättelsen bidrar till "så god livskvalité som möjligt" eller till "bättre vardagskultur", eller att klienten "kan vilja summera livet". I dessa presentationer beskrivs ibland också ett slags ägarskap över levnadsberättelsen där det klargörs vems den anses vara. I elva mallar sägs den enskilde vara ägare till dokumentet, i fem av dem framställs däremot förvaltningen som ägare. I hälften av mallarna saknas beskrivning. Dessa skilda uppfattningar om ägarskap reflekteras också i tilltalet i presentationstexterna och frågorna. Här är två exempel från de inledande sidorna i två kommuners mallar, som signalerar olika saker (min kursivering):

Mall, kommun M: Mallen introduceras med orden "Det här är *min* levnadsberättelse med en presentation av *mig* och de viktiga händelser och minnen *jag*vill dela med *mig*av"; de följande frågorna lyder "*Min* barndom, *mina* föräldrar och *min* skolgång".

Mall, kommun N: Mallen introduceras med orden "Levnadsberättelsen är utarbetad för att personalen behöver känna till *den* *enskildes* bakgrund"; de följande frågorna lyder "Levnadsöden hos modern/fadern som känns viktiga att minnas och som betytt mycket för *hans/hennes* uppväxt".

Samma variation återfinns generellt i tilltalet i mallfrågorna: i 13 mallar används huvudsakligen "jag"-form i frågorna, i 10 är det "du"- eller "ni"-tilltal. I de återstående formuleras frågorna genom att använda "han/hon/hen" eller i passiv form: "Musik som har uppskattats", "Dryck som föredras". Många av mallarna blandar emellertid tilltal från alla fyra varianterna.

Frågorna i de mallar som har undersökts är av varierande art och kan i olika utsträckning kopplas främst till de två senare av de fyra nyttoaspekterna och till de olika förståelser för identitetsbegreppet som beskrivits ovan. I en kommuns mall är frågorna helt och hållet inriktade på vanor och preferenser i nutid, vilket kan kopplas till den processuella, sociala och kulturorienterade förståelsen för identitet, alltså den konstruktionistiska uppfattningen. I en annan kommun fokuserar frågorna helt på omsorgstagarens livshistoria och personlighet, en mer essentialistiskt grundad syn. Övriga undersökta levnadsberättelsemallar finns mellan dessa två ytterligheter, med en tonvikt på inriktning mot livshistoria. Vanliga frågor i mallar med fokus på vanor och preferenser i nutid:

Vem utför din pedikyr/manikyr?
Vilket rakvatten använder du?
Använder du eltandborste?
Har du socker och/eller mjölk/grädde i kaffet?
Beskriv din personliga stil.²⁶

Syftet med att samla in denna information presenteras som att kunna ge en så personlig omsorg som möjligt, även till den som inte längre kan berätta om sina behov. På så sätt anses en aspekt av identiteten kunna upprätthållas även när demensen fortskrider: en person med svår demens har därmed möjlighet att bibehålla sin identitet vad gäller vardagliga vanor och preferenser.

Men andra levnadsberättelsemallar, i den andra av de kategorier som förekommer i de undersökta kommunerna, är alltså inriktade på individens livshistoria. Frågorna ser ofta ut så här:

Hurdan var atmosfären i ditt barndomshem?
Hur var din mamma och pappa?
Berätta om några viktiga livshändelser.

²⁶ Citaten i detta och kommande avsnitt är huvudsakligen omskrivna för att stå i samma person. Mallarna innehåller i originalutförande såväl jag- som du- och han/hon/hen-form, vilket skulle verka förvirrande i en uppräknings av detta slag.

Viktiga händelser under mitt vuxenliv som du ofta pratar om.
Viktiga händelser och roliga minnen från barndomen.
Vilket yrke hade du?

Genom att den här typen av kunskap kommer till personalens känedom, kan omvårdnaden anpassas till omsorgstagarens livshistoria. Den kan ge inspiration till pratstunder om det förflutna, vilket kan upplevas lugnande (Edvardsson 2007) och hjälpa den som lever med demens att minnas sitt liv, vilket kan stärka känslan av identitet (Clarke 2003). Den kan också ge vägledning och förklaring i stunder av otrygghet, ångest och lidande (Goyal, Engedal & Eriksen 2019), till exempel kopplat till traumatiska händelser tidigare i livet (Gridley, Birks & Parker 2020). Detta ska belysas mer i nästa avsnitt.

Frågor som handlar om positiva och trevliga eller emotionellt mer neutrala livserfarenheter är mycket vanliga i samtliga undersökta kommuner²⁷:

Minnen från barndomen som ofta återkommer
(arbetsuppgifter i hemmet etc.).
Vänner/arbetskamrater som varit/är viktiga.
Något som du ofta minns och pratar om när det gäller
barndom och uppväxttid.
Detta ger dig glädje.
Personliga tillhörigheter som är värdefulla för dig (t.ex.
diplom, fotoalbum, tavlor).

I levnadsberättelserna saknas däremot ofta kopplingar till negativa livserfarenheter. Av de 31 undersökta mallarna finns det i hälften av fallen inga frågor alls som refererar till negativa emotioner, sorg, trauman och liknande och bara i 5 av dem finns det mer än en sådan fråga. Detta medför en risk, eftersom just den typ av information som skulle kunna spela en viktig roll i omvårdnad av en person som påverkas av ångest och oro då kan komma att missas. Det kan särskilt gälla just de saker som har varit svåra i livet och kanske också är svåra att berätta för andra om och därmed mindre sannolikt kommer fram på annat sätt (Gridley, Birks & Parker 2020). Hos de omsorgsgivare där mallarna innehåller minst en fråga inriktad på någon typ av

²⁷ Förutom i de kommuner som inte alls eller i liten utsträckning frågar om livserfarenheter överhuvudtaget.

psykiskt relaterade problem, är det vanligen en summarisk formulering som erbjuder det enda stället i mallen för att berätta om negativa livserfarenheter. I dessa fall lyder frågorna exempelvis:

Situationer eller saker som framkallar rädsla hos dig (åska, mörker, tandläkare etc.).
Minnen av glädje och sorg, ev. rädslor.
Saker du är/har varit orolig, rädd, bekymrad för.
Känd smärta både förr och nu, fysisk och psykisk.
Viktiga händelser i ditt liv – glädje, sorg.

I en enda av de undersökta mallarna återfinns begreppet "trauma". Det vanligaste ordet, i de mallar som efterfrågar negativa psykiska erfarenheter och känslor, är "sorg", och då står begreppet ofta tillsammans med motsatsen "glädje". Det innebär att personen som fyller i levnadsberättelsen kan välja mellan att berätta om minnen av antingen glädje eller av sorg. Den samlade bilden visar att det finns ganska lite som talar för att svåra livserfarenheter kommer att finnas med i levnadsberättelsen. Detta påtalas också som ett problem av personalen, vilket belyses längre fram i kapitlet. Det kan vara värt att reflektera över vad det är för människa som återskapas av dessa mallar. Ett sådant resonemang förs i det avslutande avsnittet. Slutligen kan nämnas hur många mallar av en typ som också kan kopplas till en essentialistisk syn på identitet. Här är personligheten i fokus, och frågorna kan se ut på följande vis:

Personlighet (pratsam, blyg, sällskapsmänniska, ekonomisk etc.).
Utmärkande personlighetsdrag, ex. glad, tungsint, social, blyg, velat vara själv, ekonomisk, generös, ordningsam.
Sovvanor samt kvälls- och/eller morgonpigg/-trött.
Typiska personlighetsdrag hos dig ("kort stubin", tålmodig, gladlynt, positiv, nedstämd, försiktig, noggrann, skojfrisk etc.).

Levnadsberättelsemallar ur ett intersektionellt perspektiv

Ur det fjärde perspektivet på identitet, som inledningsvis refererades, spelar människors erfarenhet av att tillhöra kategorier avgränsade av kön, klass, sexualitet, etnicitet och så vidare en viktig roll. I vilken

utsträckning tar omsorgsgivarnas levnadsberättelsemallar hänsyn till sådana erfarenheter? Sammanfattningsvis pekar den här studien på att intersektionellt definierad identitet inte uppmärksammas särskilt mycket i mallarna. Endast en fråga i en enda mall nämner exempelvis sexualitet, och ingen av mallarna ställer frågor om könstillhörighet, eller ger möjlighet att beskriva mer än en partner. De innehåller en mängd markörer för en svensk kontext, där uppräkningslistor av möjliga intressen och hobbyer utgår från vad som är vanligt i Sverige och möjliga val av dryck ofta inkluderar alkohol, som ju är en mycket vanligare substans i Sverige än i många av de länder som människor som har invandrat har sina rötter i. En kommun frågar om den enskilde brukar ta en "sängfösare" eller tycker om "eftermiddagsfika". Hälften av mallarna frågar inte vilket språk personen i första hand talar, men eftersom de är formulerade på svenska kan det anses taget för givet att detta är det förväntade.

Levnadsberättelsen som verktyg i omsorgen

Inom ramen för den undersökning som här refereras, har också demensomsorgspersonal intervjuats, i syfte att få reda på mer om hur levnadsberättelserna används i den dagliga omsorgen. Här ska två aspekter av levnadsberättelsen som verktyg belysas.

Omsorg utifrån kunskap om svåra livshändelser

Möjligheten att utifrån kunskap om svåra händelser som omsorgstagaren har varit med om i livet anpassa omsorgen så att oro och ångest kan dämpas nämns av alla fokusgrupper som intervjuats i studien. Ofta finns inte denna information nedskrivet i levnadsberättelsen, men personalen kan märka att det är "något" som gör omsorgstagaren upprörd eller ångestfull. Genom att lyssna efter ord som återkommer, fråga anhöriga och försöka få en bild av vad det är för negativ livserfarenhet som manifesterar sig när demensen fortskrider, kan ibland värdefull kunskap samlas in som kan göra det lättare att trösta och lugna, när traumatiska händelser från tidigt i livet återkommer och skapar lidande i nuet:

(USK2²⁸) Vi brukar ju ha möten med anhöriga och sen, vi brukar ju fråga, eller, om det finns, om vi märker nåt som är, konstigheter med boende, vi brukar ju fråga, kontakta anhöriga, fråga dom; fanns det nånting, du känner, som hände förut? Varför, hon är påverkad med den här situationen eller nånting?

(I) Och hur brukar anhöriga reagera då?

(USK2) Alltså, ibland dom, dom vill inte dela, vad heter den, situationen som, ja, men vi, vi brukar, vad heter det, vi brukar förklara till dom att vi behöver den för att kunna hantera deras oro ...

(USK1) ... den boendes oro. Hur ska vi handleda den? Hur ska vi ...

(USK2) Om dom har lämnat till oss, till exempel, om dom har lämnat, vad heter, dom situationerna²⁹, så det var skrivet här. Det är vi och dom som vi vet, men ibland dom vill inte, vad heter det, säga allt.

En sådan situation drabbade en omsorgstagare som upplevde oro över att ha manlig personal. Efter en tid förstod personalen att oron grundade sig i en traumatisk händelse från tidigare i livet:

Alltså, det fanns ju några boenden som har fastnat när dom är barn, dom händelser som hände när dom var barn. Så det hjälper oss att förstå den personen, varför han gör såhär? Varför han reagerar såhär? Om det händer nånting [...] om hon är rädd med killarna, varför är hon rädd med killarna? Varför vill hon inte ha killar som hjälper henne? Vad hände när, när, ja ...
(Undersköterska)

Men den typ av frågor som handlar om identitetskris, traumatiserande händelser och annan erfarenhet av psykiskt lidande saknas alltså ofta i levnadsberättelsemallen. Och även där de är med finns det, enligt omsorgspersonalen, risk att de inte blir besvarade. Ofta är anhöriga

²⁸ Undersköterska 2. I står för intervjuare. Samma förkortningar används i kommande citat.

²⁹ Lämnat till anhöriga.

närvarande när levnadsberättelsen upprättas, och de kanske inte känner till traumatiska livshändelser – eller så vågar de inte berätta om dem av omsorg om den demenssjuke. Det här kan också gälla aspekter av livet som förknippas med skuld och skam eller som av andra skäl känns svåra att berätta om, som exempelvis normbrytande sexualitet:

Det kanske är jättelätt att fylla i en eller tala om, om vi säger att: ja, hon var gift med pappa och dom gifte sig si och så och dom fick tre barn, men har man levt i en relation där man kanske var två kvinnor som har levt ihop eller två män³⁰, det är inte lika naturligt och självklart att man ... för dom kanske inte har vuxit upp med att det har varit okej. Man kanske, det kan stå ibland att det är nån syster som man har levt ihop med och så vet man att så, det kan vara såna grejor som gör också att man inte vill berätta. Ja, och även barnen då också kanske. (Undersköterska)

Att berätta om att en nära anhörig i sitt liv har varit utsatt för exempelvis övergrepp eller svår misshandel kan också vara förknippat med skam och obehag. Resultatet blir emellertid att ett tillfälle att fånga upp väsentliga aspekter i hur en persons identitet har formats går förlorat, och i det dokument som därefter kommer att ligga till grund för den personanpassade omvårdnaden – levnadsberättelsen – kommer dessa delar att saknas:

(USK1) Jag tycker om, om det hänt nåt särskilt med dom eller nåt trauma eller... nåt, då är det bra att veta ... så det är bättre om dom skriver in ...

(USK2) Så man kan hjälpa dom med det.

(USK1) ... om patienten eller personen blir orolig, så vi vet ... alltså, faktiskt, för det är ganska viktigt för oss att veta ... för att, hur vi ska förhålla oss till den brukaren. Och hantera den brukaren, liksom.

(USK2) För dom kan ju bli jättearga och slåss och då vet vi; aha, det kan bero på det.

³⁰ Just sexualitet nämns bara i en fråga i en enda av de granskade mallarna; se avsnittet om intersektionalitet.

(USK1) Vi har haft, vi har en brukare, faktiskt ...

(USK2) Vi har nu en alkoholdement och vi vet inte exakt vad som hänt, vad är bakgrunden?

(I) En person med alkoholdemens?

(USK1) Men vi vet inte exakt vad har som hänt, hon blir ... ibland slår hon, och är arg och skriker, men vi vet inte exakt vad som har hänt, hennes man eller före detta man vill inte berätta.

(USK2) Vi har lämnat levnadsberättelse³¹, men han har inte lämnat så mycket. Han har inte skrivit så mycket, så ... vad gillar hon och inte gillar ...

(USK1) Vi har svårt med den personen, faktiskt, att hantera ...

För att summera detta avsnitt: trots att demensomsorg kräver att personalen har kunskap om hur traumatiska livshändelser har påverkat omsorgstagarens livshistoria kännetecknas upprättandet av levnadsberättelser ofta av att sådana händelser inte synliggörs. Det är likväl tydligt att generell kunskap om omsorgstagarens livshistoria erbjuder möjlighet att ge en bättre omvårdnad, där identitetskänslan kan förstärkas genom att personalen för in samtalsämnen från levnadsberättelsen och kan hjälpa omsorgstagaren att minnas sin bakgrund och motivera anhöriga som kanske initialt är ovilliga att berätta om svåra erfarenheter och händelser förknippade med skam. Eftersom detta är ett problem som omsorgspersonalen upplever, kanske någon typ av metodstöd skulle kunna etableras, exempelvis av Socialstyrelsen, för att omsorgen i högre utsträckning ska kunna upprätta levnadsberättelser som inkluderar negativa och traumatiska livshändelser.

³¹ Lämnat levnadsberättelsemall till partner/ex-partner.

Levnadsberättelsen som en guide till vanor och preferenser

Hos en del omsorgsgivare är levnadsberättelsemallen helt och hållet inriktad på vanor och preferenser i nutid.³² Den information som då samlas in kan användas av omsorgspersonalen för att vidmakthålla den del av omsorgstagarens identitet som är kopplad till livsstil och val i vardagen. Detta anknyter till vad som tidigare beskrevs som en kulturell aspekt av identitetsbegreppet. Samtidigt ges, i de levnadsberättelser som har detta fokus, kanske inte möjligheten att bekräfta identitetsmarkörer som är kopplade till livshistoria eller personlighet. Den som upprättar en levnadsberättelse av kultur- och livsstilsorienterat slag får, som framgick i föregående avsnitt, berätta om sin smak för olika maträtter, musik, TV- och radioprogram, klädsel och livsstilsval. Eftersom berättelsen upprättats och satts i pärmen tillsammans med genomförandeplan, medicinska utlåtanden och andra viktiga dokument, kan personalen vända sig dit för att ta reda på vad omsorgstagaren har för önskemål i vardagen och på så sätt förstärka det identitetskänsla som här avses. Berättelsen blir ett slags karta att orientera sig efter, särskilt när antingen omsorgstagaren eller personalen är ny i huset. Ofta är det, enligt personalen i fokusgrupperna, inte komplicerat, utan kunskap som hämtas ur levnadsberättelsedokumentet kan användas för att ge en identitetsstärkande, personligt anpassad omvårdnad:

Till exempel, om den här, vi har en boende som tycker om naturen, så om han blev orolig, vi bjuder honom till promenad. [...] Ja. Så, det tar kanske 10, 20 minuters promenad, när vi kommer tillbaka till avdelningen, då han är lite lugnare. Eller om, till exempel, han, hon tycker om att baka, vi bjuder henne till att baka med, baka med personalen. Så det hjälper henne att lugna ner sig. (Undersköterska)

Men informationen kan också bidra till negativa upplevelser, om den omsätts i praktisk handling, berättar personal i intervjuer:

³² En av landets storstadskommuner använder en mall som uteslutande frågar om vanor och preferenser i nutid. Antalet frågor i samtliga undersökta mallar handlar till knappt 50 procent om detta.

Det kan ju också vara en nackdel för personen, om det är någon som har varit väldigt duktig på att handarbete, det kanske har varit hennes stolthet, det bästa, det hon är duktig på som alla har berömt. Och så säger man: "Vad roligt, då ska hon få virka" och så sitter hon där och upptäcker "jag har ingen aning om hur jag gör längre". Och då kan ju just det bli i stället en stor sorg. Det är inte säkert att det är roligt att få en virkning i händerna om man inte längre kan det som man alltid har varit duktig på. (Undersköterska)

Att ha en färdighet inom något område kan vara en viktig faktor i en människas identitet, utifrån en socialt konstruerad förståelse för begreppet. Men om information om sådana färdigheter används för att skapa tillfälle till aktivering även när kompetensen har försvunnit kan situationen alltså i stället framkalla sorg och förstärka känslan av identitetsförlust.

Information om preferenser och smak kan även leda till konflikter. Då handlar det ofta om att det som nedtecknats i levnadsberättelsen – kanske av anhöriga – inte stämmer längre. Anhöriga kan då bli upprörda över att levnadsberättelsen inte används, men respekten för omsorgstagarens vilja måste, säger en del av intervjupersonerna, få gå före:

Vi har en just nu, en, en patient, vi bjuder henne hela tiden att hon ska komma och titta på TV, sitta med oss och prata. Men hon är ljudkänslig och plus, hon tycker om att sitta själv inne i rummet [...] alla lampor är på, dörren är öppen. Men hennes son ringer till chefen ibland, ja, mamma sitter inne, dom tar inte ut henne. Men han förstår inte att hon vill inte komma, så ibland när vi sätter henne i vardagsrummet, hon blir orolig, hon blir ledsen. (Undersköterska)

Den här typen av konflikter och dilemman nämns i alla fokusgrupper. Här är det uppenbart att levnadsberättelsen inte får ses som "huggen i sten", utan att omsorgstagarens vilja här och nu får företräde framför det som eventuellt står nedskrivet. Det förefaller finnas en spänning inbyggd i att använda levnadsberättelser inriktade på vanor och preferenser i nutid. Att människor ändrar sina vanor och preferenser – inte minst under det att en demenssjukdom fortskrider – ses som naturligt och rimligt om identitetsbegreppet är förknippat med en processuell, social och kulturell förståelse, inte minst från personalens

synvinkel. I vardagssituationer kan omsorgstagarens signaler tolkas som positiva till en förändring och då samtidigt underlätta för den anställda. Om en grupp omsorgstagare dricker vin till maten och en boende som är känd som nykterist ger uttryck för att också vilja ha vin upplevs kanske förändringen som positiv och inte så överraskande för personalen. Men för anhöriga kan det tvärtom finnas ett värde i att värna den gamla identiteten, att bevara den person omsorgstagaren varit tidigare i livet och någonstans "egentligen" är, vilket då kan ge upphov till konflikter mellan personal och anhöriga.

Här finns det ibland en outtalad gräns mellan vad som lätt kan tillgodoses när vanor och preferenser ändras, och vad som kan bli konfliktfyllt och kontroversiellt. En aspekt av en människas identitet som kan ha stor betydelse är tillhörigheten till en religion eller ideologisk riktning. När det så flyttar in en omsorgstagare som beskrivs som aktivist i nykterhetsrörelsen, eller religiöst avståndstagande, framstår det som självklart att hen inte vill dricka alkohol när de andra på boendet tar en snaps till maten. Men om nykteristen ändrar sig ställs personalen inför ett dilemma. Är det den gamla identiteten som ska upprätthållas, eller är det en ny som ska bejakas? Här svarar fokusgrupperna på olika sätt:

(USK1) Nej, vi brukar inte servera den, det är religion så vi måste servera, vad heter det, nån saft, färgad saft, annars det går inte.

(USK2) Alltså, vi respekterar deras, vad heter det ...

(USK1) Identitet.

(USK2) Och religion också.

I denna grupp fanns det erfarenhet av engagerade anhöriga som på inga villkor tänkte låta sin anhöriga omsorgstagare använda alkohol, oavsett vad hen uttryckte för vilja. När personalen alltså hittade på andra lösningar var det snarare den tidigare identiteten som upprätthölls, än en ny som bejakades. Men på ett annat boende berättar personalen om motsatt förhållningssätt:

... och så serverar vi likör till alla andra och så kanske man, så ser man att personen vill ha och smakar från andras, men det,

visst, det är lurigt [...] vi var också med om en sån situation när vi ... vi hade pizzakväll här... och då ville ju hon ha vin. ”Ja, vill du ha vin?” ”Ja.” Men sen visade det sig också då från anhöriga att hon aldrig hade druckit och dom blev chockade då, att hon hade druckit här. Jag bara: ”Jaha, men hon ville ha vin.” Så hade hon jätteont i huvudet dagen efter, jag tänkte: okej, hon är nog inte så van med alkohol. (Undersköterska)

Här finns det flera komponenter som behöver vägas in. Dels är det omsorgstagarens identitet så som den beskrivs i levnadsberättelsen – till exempel att personen inte använder alkohol. Men det framstår också som viktigt att veta varför. Om det är religiösa eller ideologiska skäl upplevs det som svårare att bejaka en förändrad identitet, vilket antyds av att det nämns som skäl i det första fallet, men inte i det andra. Och om det dessutom finns anhöriga som kämpar för att upprätthålla omsorgstagarens gamla identitet – då blir det kanske svårare att lyssna på individen här och nu.

Avslutande diskussion

För att summera: Det kan konstateras att i den mån levnadsberättelsen fokuserar på vanor och preferenser i nutid, erbjuder den verktyg för personalen att förstärka omsorgstagarens identitet som en människa som har en viss smak och livsstil – samtidigt som det finns en risk att innehållet i berättelsen ”står i vägen” när delar av identiteten förändras, särskilt om det är en förändring som upplevs som kontroversiell och går emot vad som uppfattas som djupa värderingar, och än mer så om det också finns anhöriga som är inblandade. Ett konstruktionistiskt färgat identitetsbegrepp står här tydligt emot ett essentialistiskt, och landets omsorgsgivares levnadsberättelsemallar utgår i varierande grad från båda dessa förståelser av identitet. De utgår också från två olika tänkta motiv till att använda levnadsberättelser: dels som ett sätt att upprätthålla en social och kulturell identitet, dels som ett verktyg för att kunna hantera otrygghet, ångest, lidande och andra svåra psykiska tillstånd. Som framgått saknar många levnadsberättelsemallar frågor som ger möjlighet att fånga in omsorgstagarens traumatiska och problematiska livserfarenheter, vilket också personalen upplever som en brist.

Den bild som upprättas av en person som vårdas med demens i Sverige kan alltså skilja sig avsevärt beroende på vilken kommun som står för omsorgen. Det förefaller önskvärt att i framtida forskning försöka uppnå kunskap om hur skillnader i levnadsberättelsemallarnas utformning, och de skilda uppfattningar om identitetsbegreppet som dessa speglar, påverkar den omsorg som ges. Här är det samtidigt viktigt att lyfta fram att personalen säger sig arbeta aktivt för att i samtal med omsorgstagare ta reda på sådan information som saknas i levnadsberättelsen, och att det oavsett vad som framkommer där framstår som viktigt att det är personens nutida identitet som ofta får företräde framför vad som skrivits ned i levnadsberättelsen. En del av de skillnader som finns mellan levnadsberättelsemallarna hos olika omsorgsgivare kan därmed tänkas jämnas ut i det dagliga omsorgsarbetet.

Avsaknaden av återspeglning av ett aktivt intersektionellt synsätt på identiteten kan ses på flera sätt. Kanske saknas djupare kunskap hos upphovspersonerna till levnadsberättelsemallarna, men det kan också handla om att signalera att omsorgsgivaren inte vill fokusera på kategorier och grupper utan snarare se varje person som individ. Att frågorna inte ställs medför hur som helst en risk för att en person som exempelvis har levt i samkönade relationer i hela sitt liv kommer att möta personal som refererar till deras före detta partners enligt heteronormativ logik – utan att omsorgstagaren kanske ens har möjlighet att förklara och berätta. På samma sätt blir den del av den enskildes identitet som är kopplad till en viss nationell kulturtillhörighet möjligen förbisedd när personen rekonstrueras i levnadsberättelsen.

En ytterligare reflektion gäller i vilken grad omsorgsgivarna betonar en identitetssyn kopplad till kulturkapital, vilket i sin tur manifesteras genom konsumtion av varor och tjänster. I denna undersökning visar sig en av storstäderna och de två privata omsorgskoncernerna ha en stark betoning på identitet kopplad till konsumtion, medan många mindre aktörer snarare lyfter fram omsorgstagarnas yrkesliv, uppväxt och familjerelationer, eller fokuserar på personligheten i termer av dygnsrytm och humör. Även dessa skillnader kan tänkas ge upphov till skillnader i själva omsorgen, vilket framtida forskning skulle kunna berätta mer om.

Tabell 1. Förteckning över innehåll i levnadsberättelsemallarna.

Omsorgsgivare	Antal sidor	Antal frågor	1	2	Beskrivning av mallen	Titel på framsidan	3
10100 (Norrtälje)	15	148 4	3	du	tillhör förvaltningen	"Min levnadsberättelse"	x
Askersund	17	88	2/3	jag-du	"redskap mellan mig och personal", "guldkant på tillvaron."	"Levnadsberättelse"	x
Attendo	15	129	1	ni	"hjälpa våra medarbetare"	"Levnadsberättelse"	x
Dals-Ed	5	33	1	jag	-	"Levnadsberättelse"	-
Demensförbundet 10	8	65	1	du	"kan hjälpa oss"	"Min livshistoria" - genrebild	x
Eskilstuna	3	28	-	jag	-	"Levnadsberättelse"	-
Eslöv	9	34	0/1	jag	"tillhör: _____"; "behandla med respekt", "lära känna".	"Min levnadsberättelse"	x
Göteborg	4	17	-	jag	"tillhör dig"	"Levnadsberättelse"	x
Haparanda	6	49	0/1	du* 1	"lämna till personalen"	"Levnadsberättelse"	x
Hultsfred	13	1209	2/3	jag-du	tillhör förvaltningen; "redskap, lättare för oss"	"Lär känna mig - min levnadsberättelse"	x
Hässleholm	7	30	1	du	"Tillhör: _____"	"Min levnadsberättelse"	-
Karlskrona	9	61	1	hen 5	"verktyg för oss"	"Levnadsberättelse"	x
Kristinehamn	8	529	-	jag-du	"lämna till kontaktman"	"Lär känna mig - min levnadsberättelse"	x
Lidingö	5	25	-	jag	"tillhör dig"	-	X
Linköping	11	41	1	jag	"betydelsefull grund i personalens arbete."	"Lär känna mig - min levnadsberättelse"	x
Mark	7	57	1	du	"tillhör: _____" - från Demensbutiken.se	"Min levnadsberättelse"	x
Markaryd	7	75	1	6		"Levnadsberättelsen"	x
Möndal	8	8	-	jag	"förvaras i ditt hem, tillhör dig"	"Mitt liv - min historia. Levnadsberättelse"	x

Nynäshamn	10	25	1	jag	"kunna tillvarata dina intressen"	"Min levnadsberättelse"	x
Nässjö	15	30	1	du	"Vi vill ge dig personligt utformat stöd och hjälp."	"Min livshistoria"	x
Olofström	8	45	-	jag	"kopieras & används av personal"	"Levnadsberättelse"	x
Stockholm	7	37	-	jag	"väljer själv hur du vill förvara"	"Dokumentet om mig"	x
Strängnäs	12	21	3	jag-du	"så kallad personcentrerad omvårdnad"	"Livsberättelse Du vet"	x
Tanum	30	1189	1	jag-du	"ett redskap/verktyg mellan mig och de som är mig behjälpliga"	"Levnadsberättelse för..."	-
Umeå	4	10	-	du	"du äger dokumentet" - "bättre vardagskultur, mer personcentrerad"	"Levnadsberättelse. Berättelser, minnen och sammanhang"	x
Vardaga	17	135	1	7		"Levnadsberättelse"	-
Vänersborg	6	56	1	jag	-	"Levnadsberättelse"	x
Varberg	3	8	24	2	du	"är viktig för oss"	"Din levnadsberättelse"
Ånge	5	47	-	9		"Levnadsberättelse"	
Älvdalen	11	87	2	jag-du	"Jag godkänner härmed att denna information används som ett redskap/verktyg"	"Lär känna mig - Berättelser, minnen, sammanhang"	

Noter till tabellen:

- 1 Antal frågor per mall som behandlar negativa livshändelser och psykisk ohälsa. I tveksamma fall har två värden redovisats.
- 2 Huvudsakligt tilltal i rubrik, frågor och förklarande text.
- 3 Mallen innehåller en introduktion som förklarar levnadsberättelsens syfte.
- 4 Många av mallfrågorna är formulerade som flera frågor i en, varför denna redovisning är ungefärlig. I tveksamma fall har ett lägre värde valts.
- 5 Karlskronas mall innehåller samtliga singularformer med tyngdpunkt på "hen". Även opersonliga formuleringar förekommer.
- 6 Markaryds mall saknar helt tilltalspronomen.
- 7 Vardagas mall blandar "du"-form med "hen"-form och passiv form.
- 8 Varbergs mall är utformad som tankeblubb.
- 9 Dessa mallar innehåller, utöver frågorna, en stor mängd rutor att kryssa i för att markera preferenser och vanor.
- 10 Demensförbundets mall används även av Essunga kommun.

Referanser

- Baillie, L. & Thomas, N. (2020). Personal information documents for people with dementia: Healthcare staff's perceptions and experiences. *Dementia*, 19(3), 574–589. doi: 10.1177/1471301218778907
- Berendonk, C. & Caine, V. (2019). Life story work with persons with dementia in nursing homes: A grounded theory study of the perspectives of care staff. *Dementia*, 18(1), 282–302. Newbury Park: Sage publishing. doi: 10.1177/1471301216669236
- Clarke, A., Hanson, E. J. & Ross, H. (2003). Seeing the person behind the patient: Enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 697–706 Blackwell Publishing Ltd. doi: 10.1046/j.1365-2702.2003.00784.x
- Edvardsson, D. & Nordvall, K. (2007). Lost in the present but confident of the past: Experiences of being in a psycho-geriatric unit as narrated by persons with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 2008 Feb; 17(4), 491–8. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01826.x
- Goyal, A. R., Engedal, K. & Eriksen, S. (2016/2019). Clinicians' experiences of anxiety in patients with dementia. *Dementia*, 18(1). Sage Journals. doi: 10.1177/1471301216659770
- Gridley, K., Birks, Y. & Parker, G. (2020). Exploring good practice in life story work with people with dementia: The findings of a qualitative study looking at the multiple views of stakeholders. *Dementia*, 19(2), 182–194. Sage Journals. doi: 10.1177/1471301218768921
- Hammarén, N. & Johansson, T. (2009). *Identitet*. Malmö: Liber.
- Harnett, T. & Jönson, H. (2010). That's not my Robert! Identity maintenance and other warrants in family members' claims about mistreatment in old-age care. *Ageing & Society*, 30(4), 627–647. doi:10.1017/S0144686X09990584
- Jönson, H., Harnett, T. & Nilsson, M. (2018). Ethnically profiled nursing home care in Sweden: From culture to lifestyle. *European Journal of Social Work*, 21(2), 235–246.
- Kaiser, P. (2016). Narrative approaches to life story work. I P. Kaiser & R. Eley (red.) *Life story work with people with dementia: Ordinary lives*,

- extraordinary people*. London: Jessica Kingsley Publishers. doi: 10.1017/S0144686X17001209
- Karlsson, I. & Skoog, I. (2013). Psykisk sjukdom hos äldre vanligare än demens. *Läkartidningen*, 2013,110:CHYE.
- Kitwood, T. (1995). Positive long-term changes in dementia: Some preliminary observations. *Journal of Mental Health*, 4(2), 133–144. doi: 10.1080/09638239550037677
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. London: Open University Press
- Kuypers, J. A. & Bengtson, V. L. (1973). Social breakdown and competence: A model of normal ageing. *Human Development*, 16(3), 181–201. doi: 10.1159/000271275
- Socialstyrelsen (2020). *Vård och omsorg vid demenssjukdom: Målnivåer för indikatorer*. Nationella riktlinjer – Målnivåer.
- Subramaniam, P., Woods, B. & Whitaker, C. (2013). Life review and life story books for people with mild to moderate dementia: A randomised controlled trial. *Aging and Mental Health*, 2014 Apr; 18(3), 363–375. doi: 10.1080/13607863.2013.837144
- Taraldsen, K., Helbostad, J. L. & Saltvedt, I. (2017). *Fysisk aktivitet vid demens*. FYSS-kapitel Demens.
- Wellin, C. & Jaffe, D. J. (2004). In search of "personal care": Challenges to identity support in residential care for elders with cognitive illness. *Journal of Aging Studies*, 18(3), 275–95.