

«De skrev henne ned»

Livsarket og fortellinger om identitet og omsorg

«They wrote her down»

«Livsarket»/The Life Sheet and Story-Telling Practices about Identity and Care

Nora Simonhjell

Førsteamanuensis i nordisk litteratur, Institutt for nordisk og mediefag, Universitetet i Agder

Nora.simonhjell@uia.no

Ingvil Hellstrand

Førsteamanuensis i kjønnsforskning, Nettverk for kjønnsforskning, Universitetet i Stavanger

Ingvil.f.hellstrand@uis.no

Sammendrag

I regjeringens *Demensplan 2020* legges det vekt på hvordan demensomsorgen skal ivareta personer med demens sin individualitet. Som strategi foreslås en økt bruk av «livsarket», en kort tekst som gir en oversikt over en persons viktige livserfaringer og preferanser. Sammenhengene mellom ønsket om å kjenne en persons livshistorie og det å kunne utøve tilpasset omsorg møtes i livsarket, og gir en pekepinn om idealer for vår tids forståelser av offentlig omsorg. Samtidig åpner bruk av livsarket opp for kritiske refleksjoner om fortellingspraksiser, fortolkning, representasjon og selvframstilling. I denne artikkelen diskuterer vi livsark som fortellende sjanger, og på hvilke premisser livsfortellingen får en sentral plass i senmoderne krav til individualisert omsorg. Vi trekker veksler på Eli Sol Vallernes' debutroman *Høstreise* (2000) for å kontekstualisere denne diskusjonen. Vårt utgangspunkt er at fortellinger om levd liv og fortellinger om omsorg møtes i livsarket, og at det derfor kreves en etisk diskusjon om hva omsorg er og hva den tar utgangspunkt i, knyttet til forslaget om økt bruk av livsarket i demensomsorgen.

Nøkkelord

demens, etikk, omsorg, representasjon, fortellingspraksiser, virkelighetslitteratur

Abstract

The Norwegian Dementia Plan 2020 emphasizes respect for individuality and identity as a care practice. One prominent strategy is the introduction of the Life Sheet (livsarket), a short text that gives an overview of a person's important life experiences and preferences. The interconnections between the desire to know a person's life story and the desire to exercise tailored care meet in the Life Sheet and point to contemporary ideals for individualized public healthcare. At the same time, introducing the Life Sheet demands critical reflection on story-telling practices, narratives, interpretation and (self)representation. In this article, we discuss the Life Sheet as narrative genre, and the conditions for how the individual life story is granted a place in late modern discourses of and demands for individualized care. We draw on Eli Sol Vallernes' novel *Høstreise/Autumn Journey* (2000) in order to contextualize this discussion. Our point of departure is that stories about lived life and stories about care meet in the Life Sheet. This requires an ethical discussion about what care is, and what story-telling practices it is based on, particularly in relation to the suggestion to introduce the Life Sheet as a tool in contemporary health, care and welfare services.

Keywords

dementia, ethics, care, representation, story-telling practices, contemporary autobiographical writing

«De satt i sofaen, hun satt her. Det er her alle historiene kommer fra, men ingen spurte. Kan du kle på deg selv? Hvordan går det med nedentilvask? Kan du få på deg sokkene selv? Må du ofte opp og tisse om natten? Hvilke tabletter tar du? De skrev henne ned»

(*Vallersnes, 2000, s. 7*).

I regjeringens *Demensplan 2020*. Et mer demensvennlig samfunn legges det vekt på hvordan demensomsorgen må tilrettelegges slik at individuelle behov ivaretas.¹ Planen antyder at en slik kartlegging av behov skal gjøres med «respekt for at den enkelte personen eier sin egen historie» (s. 18), og det vektlegges at helsepersonell skal få kjennskap til dem de yter omsorg for. Dialogen og samarbeidet med pårørende og helsepersonell er løftet fram som særlig viktig i så måte, og som strategi foreslås en økt bruk av «Livsarket». Et «livsark» er en kort tekst som skal gi en oversikt over en persons viktige livserfaringer, og fungere som et verktøy for helsepersonell for å kunne utøve best mulig individualisert omsorg. Etter en svensk idé presentert i *Livsboken Var dig själv – hela livet ut* (2011), ble livsarket i Norge utarbeidet av Ergoterapeutenes Seniorforum med det formål å «samle informasjon om enkeltpersonenes liv, preferanser og vaner til bruk for de som møter personen i hverdagslivet» (*Demensplan 2020, s. 49*).

Som verktøy tar livsarket utgangspunkt i at det å kjenne vesentlige deler av en persons livshistorie, er sentralt i god omsorgsutøvelse. Satsningen på livsarket gir en pekepinn om idealer for vår tids forståelser av hva offentlig omsorg er, og kan bli. Vi forstår derfor livsarket som en del av en økende interesse for såkalt narrativ omsorg (Kenyon & Randall, 2015; Villar & Serrat, 2016; Berendonk et al., 2017) og kunnskapsbasert tjenesteyting fra velferdsstaten. Samtidig åpner ideen om livsarket opp for en rekke kritiske refleksjoner knyttet til representasjon og (selv)framstilling. Selv om livsarket på mange måter er et optimistisk forsøk på å gi en helhetlig framstilling av noen sentrale punkter i en persons liv, er det like fullt en fortelling som noen eier, og som er basert på et utvalg livshendelser. Når en forteller, gjør en alltid valg og utvalg. Dette gjelder både i form av hva som vektlegges, utelates og hvordan forskjellige hendelser blir vektet i forhold til hverandre. Hvem bestemmer hva som skal stå på livsarket, og på hvilke måter åpner det som står nedskrevet, opp for fortolkning? I hvilken grad har personen selv innflytelse på fortellingen om sitt eget liv? Hva skal fortelles, og hva blir holdt utenfor? Hvilket grunnlag for omsorg gir livsarket?

I denne artikkelen diskuterer vi livsark som fortellende sjanger. Vår analyse av livsarket peker på premissene for å fortelle, og på livsfortellingen som struktur, i senmoderne krav til individualisert omsorg. Vårt utgangspunkt er at fortellinger om levd liv og fortellinger om omsorg møtes i livsarket. Som litteratur- og kulturvitere er vi opptatt av levd liv og fortellingene om det. Vi legger til grunn en vitenskapsteoretisk forståelse av at all kunnskap produseres og skapes som historiske, sosiale og kulturelle relasjoner (Haraway, 1989).² Vi trekker veksler på nyere litteraturteori knyttet til selvframstillende litteratur (Stounbjerg, 1993; Egeland, 2000; Nussbaum, 2016), som er en dominerende tendens i samtidslitteraturen. Videre drar vi inn perspektiver fra humanistisk omsorgsforskning (DeFalco, 2010; 2016; Simonhjell, 2018; 2017; 2015), hvor forholdet mellom fortelling og diagnostisering, representasjon og realitet problematiseres. Innenfor aldringsforskning er fortellingen særlig viktig, nettopp fordi alder og særlig aldersspesifikke sykdommer som demens påvirker minne og fortellingsevne. Vi trekker derfor også veksler på feltet narrativ gerontologi, som problematiserer kommunikasjon og fortellingspraksiser i eldreomsorgen (Blix, 2016).

1. Planen vi referer til, konsentrerer seg om personer med diagnosen demens, men vi understreker at vi senere i teksten også vil referere til personer med andre kommunikative og erindringsmessige utfordringer.
2. Vi understreker at vi forholder oss til livsarket gjennom analyser av tekst, sjanger og virkemidler snarere enn praktisk bruk og strategisk verdi.

I tråd med humanistisk omsorgsforskning er vi opptatt av at enhver sjanger krever en kritisk fortolkningskompetanse. Gjennom å synliggjøre hvordan livsarket som omsorgs-verktøy krever bevissthet rundt ulike fortellingspraksiser, argumenterer vi for større kritisk bevissthet om fortellingens muligheter og begrensninger, samt en etisk og politisk diskusjon om hva fortellingen tar utgangspunkt i knyttet til forslaget om økt bruk av livsarket i eldre- og demensomsorgen. I artikkelens andre del leser vi Eli Sol Vallersnes' *Høstreise* som et eksempel på en roman hvor disse og lignende spørsmål aktualiseres. Den tematiserer mulighetsbetingelsene for å kunne fortelle, og diskuterer hvem som eier fortellingen om et liv. Romanen handler om en eldre, aleneboende kvinne som stadig får besøk fra hjemmetjenesten. Menneskene går inn og ut av leiligheten hennes, mens hun selv gradvis svekkes og veksler mellom å være i nåtiden og minnenes erfaringsrom.

Livsarket: skjema eller sjanger?

Hva er et livsark? Som nevnt innledningsvis har livsarket fått en sentral plass i *Demensplanen 2020*. Livsarket er tenkt som en oppsummerende tekst – et sammendrag – over en persons viktige livserfaringer og preferanser. I et dokument utarbeidet av Ergoterapeutenes seniorforum (2015), er livsarket presentert nettopp som en «fortelling om meg og mitt liv». I et kort eksempel over en A4-side, legges det opp til at personer «som på grunn av alder eller sykdom ikke lenger kan snakke, huske eller klare hverdagen selv» (Ergoterapeutenes Seniorforum, 2015), kan skrive inn – eller fortelle andre hva som skal skrives inn – om sitt liv, sine vaner og trivselsfaktorer (se figur 1). Livsarket er i dette formatet utformet som et enkelt skjema med navn, bilde og korte bolker med plass til å fortelle noe om livet en har levd, hva man liker å gjøre, og hva man helst vil unngå. På denne måten framstår livsarket som en kondensert livsfortelling med det formål å «samle tanker og opplysninger som er viktige for den det gjelder, [slik at] omgivelsene lettere [kan] vite hvordan den hjelpetrenende skal få en bedre hverdag» (Hopen, 2015, s. 2).

I tråd med *Demensplanen 2020*, er disse beskrivelsene av livsarket med på å understøtte en vending mot mer individuelt tilpasset offentlig omsorg, og da særlig eldreomsorgen de siste årene. I Helse- og omsorgsdepartementets strategidokument *HelseOmsorg21* (2014, s. 6) legges det særlig vekt på god folkehelse «for befolkningen og for den enkelte, inkludert tjenester av høy kvalitet, pasientsikkerhet, brukermedvirkning, kunnskapsbaserte tjenester [...]» (s. 6, vår utheving). For oss er livsarket særlig interessant å diskutere i lys av en slik vending mot økt brukermedvirkning og kunnskapsbaserte tjenester: Livsarket skal sikre kommunikasjon av omsorgsbehov samtidig som det skal gi kunnskap til pårørende og helsepersonell. Sentralt for vår analyse er hvordan fortellingen, eller livsfortellingen, gjøres til omdreiningspunktet for forståelse av, og kunnskap om, personen selv og av hvilken type av omsorg som kreves.³

3. Den danske litteraturforskeren Peter Simonsen (2014) har i en omfattende studie av nyere dansk litteratur drøftet hvordan forestillinger om omsorg og velferdsstat problematiseres i fiksjonstekster.

Dette bør du vite om hva som er **viktig** for meg

Navnet mitt:

Jeg vil gjerne at du skal kalle meg:

Bilde av meg selv her

► Dette vil jeg gjerne du skal vite om livet jeg har levd:

► Dette liker jeg å gjøre:

► Vaner jeg gjerne vil holde på:

► Noe jeg helst vil unngå:

► Dette bør du også vite om meg:

Takk for at du hjelper meg akkurat passe!
Oppdatert dato:

Figur 1. Livsarket. Figurkilde: <https://www.ergoterapeutene.org>

Livsarket kan dermed sies å ha en dobbel funksjon. På den ene siden fungerer det som en form for kunnskapsproduksjon om brukerens liv og erfaringer. På den andre siden er livsarket også et skjematisk verktøy for både helsepersonell og pårørende, hvor informasjon om den pleietrengende gjøres tilgjengelig på en konsis og verdig måte, jf. *HelseOmsorg21* (2014) og *Demensplanen 2020*. Livsarket oppfordrer altså til fortelling og (selv)framstilling, men premisset for disse fortellingene er at de skal kunne omsettes i praktisk omsorgsarbeid. Selve ideen bak livsarket er å fremme kunnskapsbaserte tjenester som sikrer individets behov, og på denne måten kunne tilby bedre omsorg. I sitt forslag til livsarkdokument har Ergoterapeutenes Seniorforum (2015) for eksempel laget en liste over stikkord for tanker og samtaler som skal «få fram forhold som bør skrives opp» (se figur 2). På samme måte formuleres spesifikke omsorgsbehov slik at pårørende og helsepersonell skal «vite hva som får meg til å trives» (Ergoterapeutenes Seniorforum, 2015, s. 1). Samtidig kan tilgjengeliggjøringen av denne type livsinformasjon bli betraktet som et mulig ledd i strategier for økt effektivisering, og økt bruk av teknologi og andre hjelpemidler i helse- og omsorgstjenestene. Hopen (2015) har hentet inn noen reaksjoner fra potensielle brukere av livsarket, det vil i dette tilfellet si helsepersonell og pårørende, og slår fast at det er «utelukkende gode tilbakemeldinger». Tanken om at en individuell livsfortelling genererer mer tilpasset omsorgsutøvelse er tydelig i tilbakemeldingene. Det er likevel slående hvordan alle også vektlegger den instrumentelle nytteverdien av et livsark-dokument. Som en av de anonyme fagpersonene beskriver det: et «så enkelt og godt verktøy for å fremme verdighet og identitet, der man av en eller annen grunn har [kommunikasjonsutfordringer]».

Livsarket egner seg særlig hvis jeg på grunn av alder eller sykdom ikke lenger kan snakke, huske eller klare hverdagen selv. Punktene nedenfor er ment som stikkord for tanker og samtaler som kan få fram forhold som bør skrives opp.

- Venner og kontaktpersoner
- Min familie
- Husdyr
- Min yrkesbakgrunn
- Mine interesser
- Personligheten min
- Viktige hendelser
- Samliv, kroppskontakt
- Håndrekninger jeg gjerne vil ha
- Tradisjoner
- Samfunnsengasjement
- Forhold til livssyn og verdier
- Forhold til friluft og natur
- Søvn, hvile og kveldsrutiner
- Aktiviteter i hverdagen
- Situasjoner der jeg helst vil være alene
- Mat, drikke og matvaner
- Noe jeg ikke fordrer
- Kjerringråd jeg bruker
- Forhold til fysisk aktivitet
- Klær jeg trives i
- Ønsker ved personlig stell
- Selv om jeg strever, er det noe jeg helst vil klare uten hjelp
- Musikkvalg
- Lyd
- Lys eller mørke
- Varme eller kulde
- Noe jeg er redd for
- Hva jeg liker å omgi meg med


ergoterapeutene

LIVSARKET MITT

– til deg som møter meg i hverdagslivet

LIVSARKET er en fortelling om meg og mitt liv.
Jeg vil at du skal vite hva som får meg til å trives.

Elektronisk utgave, se www.ergoterapeutene.org

Utarbeidet av Ergoterapeutenes Seniorforum januar 2015 etter idé fra den svenske «Livsboken» (www.fsa.se)

Figur 2. Livsarket. Figurkilde: <https://www.ergoterapeutene.org>

Livsarket som verktøy er likevel ikke uproblematisk. I lys av den doble funksjonen vi har skrevet fram her, blir det tydelig at dersom livsarket skal fungere som et verktøy i omsorgs-utøvelse, må livsfortellingen stemme overens med brukerens livserfaringer (Blix, 2016; Randall, Baldwin, McKenzie-Mohr, McKim & Furlong, 2015). Til tross for gode intensjoner knyttet til å kunne fortelle, kommunisere og fortolke en persons livsfortelling, reiser dette noen etiske spørsmål rundt både framstillingenes og fortolkningenes innhold og perspektiver. I tråd med den pågående utviklingen av begrepet narrativ omsorg (Berendonk, Blix, Randall, Baldwin & Caine, 2017), vil vi derfor løfte fram *livsarket som en fortellende sjanger*. Å forstå livsarket som en sjanger understreker viktigheten av fortellingen som det som gir verktøyet «livsark» verdi, samtidig som det også problematiserer de ulike dilemmaene som selvframstilling eller framstilling av andre reiser, særlig i sårbare situasjoner. Som en parallell til livsarket som fortellende sjanger, vil vi i det videre trekke fram tendenser i nyere norsk skjønnlitteratur, hvor spørsmål om (selv)framstilling, virkelighet og autensitet har fått ny aktualitet.

Selvframstilling som sjanger og (selv)biografiske fortellinger: Hvem eier fortellingene?

En dominerende tendens i skjønnlitteraturen på 2000-tallet er at forfatterne eksplisitt bruker erfaringer fra sitt eget liv i romanene sine. Karl Ove Knausgårds gigantiske romanprosjekt *Min kamp 1–6* (2009–2011) er et omdiskutert høydepunkt i denne retningen. Knausgård skriver om sitt eget liv, sin egen familie, bruker sitt eget navn, og går tett inn i private og intime relasjoner. Knausgårds livsfortelling strekker seg godt over 3600 sider. Leserne opplever å komme tett på og «bli kjent» med Karl Ove, hans venner og familie – og deres

små og store konflikter. Romanverket har fått stor oppmerksomhet. Flere har også rettet sterk kritikk mot Knausgårds metode, og noen av hans familiemedlemmer føler seg utlevert og krenket av fortellingen forfatteren legger fram.⁴

Et annet eksempel på skjønnlitterære forfatters fiksjonalisering av private erfaringer i romanene sine finnes i romanduellen mellom søstrene Vigdis Hjorth og Helga Hjorth. Hovedpersonen i Vigdis Hjorths roman *Arv og miljø* (2016) får i voksen alder bevissthet om at hun som barn ble utsatt for seksuelle overgrep av sin egen far. Erkjennelsen av dette fører til åpen konflikt i familien etter at faren er død. Selv om Hjorth brukte andre navn på personene i denne romanen, har flere familiemedlemmer også her reagert på hvordan familien blir framstilt. Året etter publiseringen av *Arv og miljø* skrev søsteren Helga Hjorth romanen *Fri vilje* (2017) som et motangrep på fortellingen, og som et forsvar for den døde faren. Helga Hjorths opplevelse av og fortelling om deres felles barndom er radikalt annerledes enn det som ble presentert i den første romanen.

Begge Hjorth-romanene er blitt gjenstand for stor medieoppmerksomhet og debatt. Kjernen i diskusjonen har vært spørsmål om hvem som «eier» fortellingen om levd liv.⁵ Poenget med å trekke fram disse romaneksemplene i vår diskusjon av livsarket er nettopp å vise hvordan en forteller, og særlig fortellinger om et liv, alltid innebærer en fortolkning av hendelsene. Diskusjonen som både Hjorth-søstrenes romaner og Knausgårds romanserie har bidratt til å reise, blir derfor også betegnende nok kalt en debatt om virkelighetslitteratur. Sentralt i denne debatten er erkjennelsen av at hva en velger å trekke fram og hvor en legger perspektivet, ikke er likegyldig. Dessuten viser disse romanene hvordan livserfaringer og minner aldri er objektive eller helhetlige størrelser, men snarere fragmenterte og tidvis rekonstruerte erfaringer som kan bestrides av andre.⁶

Livsarket er ikke konvensjonell eller litterær (selv)framstilling, ei heller biografi. Livsarket er ikke skrevet av eller om personer som har skilt seg ut, eller hatt viktige posisjoner i samfunnet. Snarere har livsarket det til felles med samtidas virkelighetslitteratur at det er en nedskrivning av hverdagslivet og det alminnelige menneskets liv og historie. Ordet «biografi» kommer av det greske «*bios*» (liv) og «*gráphein*» (å skrive). Også tradisjonell biografiskrivning bygger på at en skriver velger ut elementer fra en annens liv for deretter å konstruere en sammenhengende fortelling, og slik kan en dra linjer mellom den tradisjonelle biografiske biografien og livsarket. Dersom det er personen selv som skriver livsarket, er det en form for selvbiografisk og selvframstillende tekst å regne. Dersom det er ført i en annens penn, en pårørende for eksempel, er det snakk om en biografisk tekst.⁷ I begge tilfeller er det meningen at livsarket skal gi oss en konsentrert fortelling om et liv, en form for livsskildring hvor hovedintensjonen er at de elementene og de fragmenter av hendelser i personens liv er dokumentariske og bygger på konkret empiri, slik som dokumenterbare livshendelser (fødselsdato, hjemsted, barn og barnebarn) og uttalte preferanser. I biografiske sjangere ligger utfordringen i det å skulle fange og framstille et liv gjennom skriften og fortellingen, og vi kan forstå biografien som en form for «livsskrift». Som fortellende sjanger blir livsarkets struktur og format sentralt. Der forfatteren av en tradisjonell biografi kan breie seg ut over et større antall sider, må skriveren av livsarket forkorte i mye større grad. Formatet bestem-

-
4. For en kritisk diskusjon av de etiske problemene denne formen for selvframstillende romaner åpner for, se Marianne Egeland's to artikler (2015a, 2015b).
 5. Ekstra tydelig er dette blitt ettersom moren til de to Hjorth-søstrene saksøker Den Nasjonale Scene i Bergens dramatisering av Vigdis Hjorths roman. Se NRKs oppslag om saken 29.01.2019: <https://www.nrk.no/hordaland/den-nasjonale-scene-saksokes-etter-arv-og-miljo-1.14405486>
 6. For mer utdypende analyser av moderne minnestudier og minneteorier, se Assmann (2008) og Winther (2010).
 7. En grundig innføring i den biografiske sjangerens historie finnes i Marianne Egeland's *Hvem bestemmer over livet? Biografien som historikk og litterær genre*. Oslo: Universitetsforlaget 2000.

mer dermed i stor grad hvordan fortellingen om dette levde livet blir formidlet, på fortellerens perspektiv og valg, og om i hvilken grad personen det omhandler, kommer fram i teksten. Blir hen gitt en egen stemme, eller blir hen skildret utenfra? Valget av narrativt perspektiv er altså tett forbundet med etiske og moralske vurderinger. Dette kommer vi tilbake til senere i analysen.

Innenfor de tradisjonelle biografiske sjangrene er dessuten kravet til dokumentasjon viktig. Biografen må kunne dokumentere det hen skriver om personen slik at andre kan gå inn og etterprøve opplysningene. Innenfor den selvframstillende romanen, finnes ikke dette ytre dokumentasjonskravet. Romanformens fiksjonaliseringsteknikker gjør det mulig å framstille en mer subjektiv farget fortelling. Dette løfter igjen spørsmålet om hvem som har og kan ta eierskap til «fortellingen om meg og mitt liv» (Ergoterapeutenes Seniorforum, 2015). Hvor plasserer så livsarket seg i dette landskapet mellom dokumenterbare livshendelser og narrative perspektiv? For en mer presis forståelse av livsarket som fortellende sjanger, er det derfor relevant å se på noen av tendensene i den nyere litteraturvitenskapelige forskningen rundt selvbiografier, biografier og selvframstillende tekster.

Fortellingspraksiser: Hva skal fortelles, og hva blir holdt utenfor?

Ifølge den feministiske teoretikeren Donna Haraway er kunnskap aldri nøytral. Hun fastholder at all kunnskap produseres gjennom fortellinger, sosiale og kulturelle normer, virkelighetsforståelser og ideologier. All kunnskapsproduksjon må derfor forstås som «storytelling practices» (Haraway, 1989, s. 4), her oversatt til fortellingspraksiser. Et viktig poeng for Haraway er at kunnskap om et fenomen, om verden eller om et menneske alltid vil være situert. Det vil si at hva som forstås og fortolkes, alltid har en kontekst, slik som våre eksempler fra samtidslitteraturen illustrerer. Med andre ord så betyr det noe hvem som forteller og hva som fortelles, hvilke konsepter og diskurser som tas i bruk, og hvilke fortellinger som brukes til å fortelle nye fortellinger med (Haraway, 2016, s. 160). Livsarket som fortellende sjanger er et godt eksempel på slik situert kunnskap, siden spørsmål om både selvframstilling, fortolkning og forvaltning står på spill.

Den danske litteraturforskeren Per Stounbjerg er opptatt av hvordan selvbiografiske tekster ofte får status som mer sanne enn andre former for fortellinger. Han skriver «Som tekster betraktet er selvbiografier ikke mere sande, oprindelige og referensielle end romaner, men de hævder at være det, og de læses, som om de var det» (Stounbjerg, 1993, s. 53). For Stounbjerg gjør dette den selvbiografiske skrivingen og selvbiografien til en «undvigende» sjanger (Stounbjerg, 1993, s. 50). For oss er det nettopp dette *unnvikende* som gjør seg interessant i diskusjonen av livsarket. For hva er det som unnviker oss i en selvbiografisk fortelling? Mer presist må vi spørre om hva det er som unnviker oss i livsarkets fortellingspraksiser og intensjonene om å kunne representere et menneskes livshistorie.

Både biografien og selvbiografien er bestemte typer fortellinger, men en narrativ formidling av en livshistorie er ikke forbeholdt disse sjangrene. Også i de fiktive sjangrene som romaner og noveller fortelles det livshistorier, noe debatten om virkelighetslitteratur i Norge viser oss. Å diskutere livsarket som fortellende sjanger er dermed også en måte å rette søkelyset mot forholdet mellom det levde livet og fortellingen om det: Hvem forteller? I hvilken grad skal vi forstå eller ha tillit til det som fortelles? Er fortelleren troverdig, og forteller hen om seg selv eller andre? Her er vi inne på de narratologiske valgene en forteller gjør, uansett historiefortelling. Vi ser hvordan disse strukturelle og formelle sidene av det å fortelle henger sammen med etiske overveielser fortelleren gjør seg. Ifølge Bjørn Kvalsvik Nicolaysen (2005) handler forholdet mellom fortelling og fortolkning også om «tilgangs-

kompetanse» (s. 22).⁸ I et så tekstbasert samfunn som vårt moderne og mediale samfunn i dag, settes det store krav til fortolkeren. Det som kreves, er reflektert og kritisk tilgang til og forståelse av ulike tekster, sjangre og kommunikasjonsformer, i tillegg til kunnskap om at ulike tekster og sjangre krever forskjellig fortolkning. Forståelsen av tilgangskompetanse er knyttet til at forskjellige lesere har ulik tilgang til tekster, og ulike fortolkningsstrategier. Dette kan utvikle seg til et demokratisk problem, siden forståelsene av de tekstene en omgis av, varierer. Dersom livsarket skal kunne benyttes som et omsorgsverktøy, krever det en reflektert tilgangskompetanse fra både skriver og leser.

I presentasjonen fra Ergoterapeutenes Seniorforum (2015) er livsarket på mange måter presentert som et substrat av et levd liv: hovedpunkt, sentrale personer og noe som skal formidles ved hjelp av «stikkord for tanker og samtaler» (s. 2, se også figur 2). Her er personens bakgrunn og yrkesaktive liv sentralt. Livsarkets skjematiske oppsett ser ikke ut til å legge til rette for at denne type livsskrift er dynamiske, fragmenterte og situerte fortellinger. I livsarkets disposisjon ser vi hvordan det legges føringer for hva som regnes for å være sentrale elementer i et menneskes liv, i tillegg til føringer for hva som er vanlig å inkludere eller ekskludere i en livsfortelling. Med Foucault (1999, 2004) kan vi forstå dette som diskursive rammer for fortellingen. Dette innebærer at enhver fortelling også er en del av overordnede meningssystemer, eller diskurser. Diskursene består av både bevisste og ubevisste normer, forståelser og fortellingspraksiser. I tråd med dette kan det problematiseres i hvilken grad livsarket som et verktøy tar høyde for fortellingens iboende muligheter og begrensninger.

Den svenske *Livsboken* er for eksempel et mer utfyllende dokument enn det livsarket som presenteres av Ergoterapeutenes Seniorforum (2015). Den viser større grad av åpenhet for ulike nyanser av levd liv. Det er interessant å merke seg at i den svenske versjonen er personens nåtidsfortelling og kommunikative evner i sentrum, mens bakgrunn og historie etterspørres senere. Likevel er den svenske livsboken såpass ustrukturert i sin retoriske oppbygging, og mer omfattende, at den framstår som til dels uoverkommelig som et konkret omsorgsverktøy. Det er likevel interessant at det norske livsarket og den svenske livsboken representerer to diskursive ytterpunkt for livsarket som fortellende sjanger. Vi trekker disse forskjellene fram her for å understreke betydningen av format og struktur på den ene siden, og synliggjøre hvordan fortellingens temporalitet kan ha betydning på den andre. I den svenske livsboken står nåtidsfortellingen sentralt, og åpner for (selv)refleksjon knyttet til livsfortellingen i lys av et sykdomsforløp. I det norske livsarket er det i større grad fortidige hendelser som skal danne grunnlag for livsfortellingen. For oss viser disse forskjellene fram utfordringene med å «få fram forhold som bør skrives opp» (Ergoterapeutenes Seniorforum, 2015, s. 2; se også figur 2) på et livsark, og hvordan livsarket alltid må forstås i lys av ulike fortellingspraksiser. Dette innebærer å være oppmerksom på diskursive rammer så vel som narrative perspektiv når det gjelder livsarket som omsorgsverktøy. Som debattene rundt Knausgårds samt Hjorth og Hjorths romaner viser, er spørsmål om (selv)framstilling, fortellerstemme og dokumenterbarhet av levd liv høyst aktuelle problemstillinger, også utenfor skjønnlitteraturen.

Sårbarhet og skrift

Ettersom livsarket som verktøy særlig knyttes til omsorgen for personer med demens eller andre språklige og erindringsmessige utfordringer, er kommunikasjon og spørsmål knyttet

8. Tilgangskompetanse blir definert som «ei fleirledda og vurderande tilnærming til korleis meistring kan oppstå, kva det er for tekstar ein har brukt for å få tilgang til det, korleis ein kan finne att tekstar, korleis dei kan setjast i hop og brukast med element i nye tekstar – eller ikkje, korleis dei kan prøvast frå kjeldekritiske kriterium, og så vidare» (Nicolaysen, 2005, s. 22).

til den enkeltes minner og selvforståelse relevante og viktige (Blix, 2016; Randall et al., 2015). Livsfortellinger fra personer med demens kan både bli forstått som en form for kaosnarrativ og en form for «broken narrative» (Frank, 2013, s. 203), eller skadd fortelling i vår oversettelse, nettopp fordi de ikke framstår som helhetlige. Demens, som her brukes som et samlebegrep for flere diagnostiske tilstander, indikerer også en sykdomsutvikling som ikke har noen kur, og sykdommen er derfor omgitt av mye frykt, redsel og ofte også stigmatiserende forståelsesformer.⁹

Gitt livsarkets intensjoner om brukermedvirkning (se fig. 2), er det derfor også viktig å ta høyde for grader av sykdomsbevissthet eller sykdomsinnsikt i skrivesituasjonen, slik som den svenske livsboken åpner for. Bevisstheten om sykdomsforløpets irreversibilitet kan påvirke hvordan personen forteller om seg selv når hen velger ut hendelser til livsarket. For hvordan vurdere og reflektere over sitt liv i skrift, gitt erkjennelsen av at ens evne til å minnes og kommunisere allerede er svekket, og gradvis vil svekkes ytterligere? Slik må den selvframstillende fortelleren forstås i en dobbelt sårbar situasjon. Den doble sårbarheten er knyttet til erkjennelsen av en eventuell sykdomsutvikling, og sårbarheten i det å skulle fortelle om og representere seg selv (Simonhjell, 2012a; se også Frank 2013). Dette er særlig interessant i lys av selvbiografien som en unnvikende sjanger, og kunnskapen om at en aldri kan fortelle «alt» og sannsynligheten for at fortellingen kan komme til å være en fragmentert og skadd fortelling. For et voksende felt som narrativ omsorg (Villar & Serrat, 2016; Berendonk et al., 2017), kan en forståelse av livsarket som fortellende sjanger være et godt utgangspunkt for å videreutvikle kunnskap om fortellingspraksiser og fortolkning av livsfortellinger.

Den kanadiske litteraturforskeren Amelia DeFalco er en av dem som har arbeidet mest med hvordan personer med demens blir framstilt i fiksjons- og medietekster. I *Uncanny Subjects. Aging in Contemporary Fiction* (2010) er hun opptatt av hvordan den kognitive svikten kan føre til mange krevende og fremmedgjørende situasjoner både for pasient og pårørende. For DeFalco foregår det alltid en forhandling av historier og roller, noe som kan skape konflikter og ulike former for misforståelser fra begge hold. Demensnarrativer blir derfor å forstå som en form for «balancing act in their representation» (DeFalco, 2010, s. 64), nettopp fordi de forhandler ulike perspektiver på hendelser og hukommelse.¹⁰

Balansegangen som DeFalco skriver fram, har også en viktig etisk dimensjon. Ifølge litteraturviteren Gayatri Chakravorty Spivak (2000), er den etiske relasjonen til andre alltid en form for oversettelsesarbeid, slik at fortellingen kan passe inn i ens egen virkelighetsforståelse. Hvordan ser en slik oversettelse ut hvis utgangspunktet, til tross for intensjonen om å presentere helhetlige og oversiktlige fortellinger, er en skadd fortelling? I likhet med Hara-way er Spivak opptatt av den situerte kunnskapen som omgir slikt relasjonelt oversettelsesarbeid. Hun argumenterer for at dersom vi skal klare å komme den andre i møte i det hele tatt, må det finnes elementer av gjenkjenning eller respekt: «Vi må skape den andre om til noe som ligner oss selv for å kunne opptre etisk» (Spivak, 2000, s. 400). I en slik oversettelse av den andres perspektiver og fortellinger, vil det alltid være en risiko for å fremme sitt eget syn eller antakelser, snarere enn å lytte til andres fortellinger. Med skadde fortellinger, slik som livsarket potensielt sett kan være, er denne risikoen potensielt sett høyere.

9. I den humanistiske sykdomsforskningen er det stor interesse for demens, siden den kognitive svekkelsen er interessant ut fra et narrativt og populærkulturelt synspunkt (Basting, 2009; Leibing & Cohen, 2006; Maginess, 2018), og noen snakker endatil om «a cultural dementia boom» (Schwinnen & Schweda, 2015, s. 10).

10. I en norsk sammenheng kan Merethe Lindstrøms Nordisk Råd litteraturpris-vinnende roman, *Dager i stillhetens historie*, trekkes fram som et eksempel på en roman som kretser rundt en eldre kvinnes omsorgsetiske problemstilling knyttet til hennes manns gradvis utviklende demens (Simonhjell, 2012b).

Livsarket som kunnskapsbasert, narrativ omsorg fordrer dermed tilgangskompetanse til skadde fortellinger, men, i tråd med Spivak, vil vi også fremheve hvordan det ligger en etisk dimensjon i å kunne anerkjenne at fortellinger ikke nødvendigvis er helhetlige eller lett-fattelige, og at dermed ikke fortolkningen heller kan være det. For Spivak er fragmenterte og sårbare møter mellom mennesker, og i dette tilfellet også menneskers livsfortellinger, et utgangspunkt for det hun kaller kritisk intimitet (Spivak, 1999; Hellstrand, 2013). Kritisk intimitet er en relasjon som oppstår i fragmentert eller øyeblikksbasert gjenkjennelse og forståelse, snarere enn på bakgrunn av helhetlige narrativ. For livsarket som fortellende sjanger, hvor livshistorien fortelles gjennom utvalgte hendelser og potensielt sett av upålitelige og sårbare fortellere, er begrepet om kritisk intimitet nyttig fordi det anerkjenner kompleksiteten og nyansene i det å skulle både fortelle og fortolke et liv. Samtidig så fremhever kritisk intimitet det potensielle spenningsfeltet mellom avstand og nærhet, noe som her gir rom for å framheve livsarket som et omsorgsverktøy som nettopp tar høyde for tidvis gjenkjennelse og fragmenterte livshistorier. Kritisk intimitet er her også en parallell til den innebygde ustabiliteten som ligger i selvframstillende tekster som Stounbjerg har gjort oss oppmerksom på, og demonstrerer det etiske ansvaret som hviler på pårørende eller ansvarlig helsepersonell i møtet med en person som ikke klarer å formidle sin livsfortelling eller sine behov på måter som er forventet.

Retten til egen fortelling: Eli Sol Vallersnes' *Høstreise*

Livsarket som fortellende sjanger åpner på mange måter for flerstemte fortellinger. Dette betyr at det er en tekst hvor dialog rundt en persons liv skal få frem de viktigste elementene i en livsfortelling. Formålet med en slik dialogisk tilnærming er nettopp at livsarket skal «fortelle andre om livet de har levd, om hvilke vaner de gjerne vil holde på og om det er noe de helst vil unngå» (Hopen, 2015, s. 1). På den måten anerkjennes det relasjonelle og tidvis kritisk intime i møter mellom personer med kommunikative utfordringer, pårørende og helsepersonell. Utfordringene ligger likevel i hvordan møtet og dialogen rammes inn, og hvilke stikkord, forventninger eller diskurser som blir brukt for å aktivere fortellingene (Randall et al., 2015). «Det er her fortellingene kommer fra, men ingen spurte», skriver Vallersnes i sin debutroman *Høstreise* (2000, s. 7). Dette er en av relativt få norske romaner som retter oppmerksomheten direkte mot personer med demens.¹¹

Høstreise handler om den over 80 år gamle kvinnen Sigrid Vangs kognitive svikt og alderdomserfaringer. Hun lever alene i leiligheten sin. Samtidig opplever hun at hun stadig oftere blander sammen hendelser som har skjedd tidligere i livet sitt, med det som skjer i det daglige. Minnene fra barndommen spiller en stadig større del av hennes bevissthet. Dette blir koblet til voksende fysiske utfordringer med å klare å stelle for seg selv og greie hverdagen, hygienisk og praktisk, og det gjør henne usikker og sårbar. Leiligheten blir stadig oftere besøkt av mennesker som skal hjelpe henne med strømpene, mat og medisiner. Hvem er, og var, Sigrid Vang? Romanen forteller verden fra Sigrids perspektiv. Dette er en verden som stadig mer foregår i hennes indre. Parallelt med at den ytre verden skrumper inn rundt henne, svekkes også hennes verbale og fysiske evner. Til sist i romanen finner vi henne språkløs på sykehjemmet, omgitt av en rekke «ansiktsløse» (Nilsen, 2000) pleiere.¹²

11. For en oversikt over nyere norsk skjønnlitteratur med demens-tematikk se Simonhjell (2018).

12. Romanen ble møtt med interesse av kritikerne (Nilsen, 2000; Mørkved 2000), og Aftenpostens kritiker konkluderte med at «Det blir ikke en sosialpornografisk, sentimental tåredrypper av dette» (Steinland, 2000).

Sentralt i romanen er mulighetene for å fortelle sin historie, og de ulike fortellingspraksisene som uunngåelig ligger til grunn for å fortelle det som antas være den samme fortellingen. Romanen problematiserer blant annet forholdet mellom livsfortellingen og mer skjematisk nedtegnelser. Et gjennomgående motiv i romanen er sokkene som skal tas av og på. Gjennom stadige spørsmål om sokkene har blitt tatt av eller på fra omsorgspersoner som kommer og går, og kvinnens egne fragmenterte minner om at noen spør eller hjelper henne med dem, skriver Vallersnes fram hvordan sokkene både blir et sentralt holdepunkt i dialogen mellom kvinnen og helsepersonellet, og hvordan de er et konkret verktøy, et hjelpemiddel, i omsorgen som kvinnen får. I tillegg vever romanen inn små bruddstykker av helsepersonellens nedtegnelser i journalen: «*Onsdag kveld: utløst komfyrvakten i kveld, fått medisiner*» (s. 73). Det er påfallende hvordan de kursiverte journalfortellingene blir mer framtrepende utover i romanen. Det er som om de etter hvert tar over hele fortellingen om Sigrid Vangs nåtid: «Journalobservasjonane får stadig meir strukturerande makt» (Simonhjell, 2000).

Journalføring og helsepersonellens rapportering om daglige besøk er en parallellfortelling til kvinnens egen livsfortelling; en kronologisk rapport over utførte oppgaver. Fortellingen om sjekklister og skjematisk rapporter i romanen kontrasteres til kvinnens rike, men fragmenterte og vanskelig kommuniserbare livserfaringer, minner og reaksjoner. Det som er på spill er altså forholdet mellom referenten, som i denne sammenhengen må forstås som en reell og virkelig persons liv, subjektet som viser seg i teksten, og representasjonen (altså fortellingen om et levd liv), og om fortellingens muligheter og begrensninger om den skrivende og det skrevne, sier Stounbjerg (1993, s. 50). Lest på denne måten problematiserer *Høstreise* premissene for livsfortellingen i senmoderne krav til individualisert omsorg som en form for biopolitikk: hvordan menneskets biologiske eksistens er tett sammenvevd med vår politiske eksistens som borgere og subjekter i velferdsstaten (Foucault, 1999, s. 140; Foucault, 2008).

I lys av vår tids biopolitiske utfordringer, slik som økende eldre befolkning, økende mangfold og et tilsvarende behov for mer tilpassede omsorgstjenester og omsorgspersonell i nær fremtid (Holmøy, Kjølvik & Strøm, 2014), kan livsarket framstå som nettopp en hybrid blanding mellom introspeksjon, essay og fortelling, historieskriving og fiksjon, slik selvbiografien fra Stounbjergs perspektiv også er det (1993, s. 50). På den ene siden representerer livsarkets design det tradisjonelle skjemaet, hvor ideen om at det helhetlige, verifiserbare og kontrollerbare er det som skal til for å kunne yte nødvendig omsorg (jf. Hopen, 2015). På den andre siden tilrettelegger livsarket en mulighet for dialogisk kunnskapsutveksling med rom for både skadde og fragmenterte fortellinger. Ved å trekke veksler på Vallersnes' roman vil vi understreke viktigheten av å være oppmerksom både på de fiktive grepene som gjøres i en (selv)biografisk tekst, og hvordan slike fortellinger nødvendigvis alltid også konstrueres. Dette gjelder også for livsarket.

Gjennom sine litterære grep lykkes Vallersnes i sitt fiktive univers i å utforske grenser for (selv)framstilling. Hun retter dermed søkelyset mot de samme diskusjonene som har preget den norske samtidsdebatten om virkelighetslitteratur de siste par årene. *Høstreise* tematiserer den etiske dimensjonen i å skulle fortelle om seg selv, gjøre seg forstått, eller det å skulle fortelle noen andre. Hun viser med dette hvordan kommunikasjon kan foregå på ulike premisser og med ulike fortellingspraksiser, og hvor sårbar en slik kommunikasjon kan være (se også Hellstrand, 2013). «De skrev henne ned. Hun ser det for seg hvordan de lukker henne inne. Presser stuen sammen i en trang konvolutt på v: *Enke 80 år, kan ikke vaske seg selv, må ha tilsyn*» (Vallersnes, 2000, s. 7). Romanen tematiserer både de ulike fortellingspraksisene som står på spill i litteraturen og i journalføring, medisinsk sjargong eller dis-

kurs. I relasjon til livsarket er et viktig poeng hvordan ulike fortellingspraksiser, og dermed også ulike metoder for kunnskapsinnhenting, kan være til hinder for nødvendig og kritisk intimitet i møte med personer med kommunikative utfordringer.

Åpning til videre diskusjon

Vi har argumentert for at det i den moderne litteratur- og språkvitenskapen ligger en grunnleggende forståelse av skriftens og språkets forskyvende og ustabile karakter. Det er alltid noe som glipper unna når en prøver å skrive ned noe. Det er alltid noe som ikke blir fortalt, siden skriften og språket i seg selv er arbitrært. Det vil si at forholdet mellom ord og ting alltid er vilkårlig. Både den biografiske og selvbiografiske skriften blir dermed en form for konstruksjon av livet, og en fortellingspraksis.

Som vår diskusjon av livsarket demonstrerer, gjøres det altså i enhver fortelling en fortolkning av ulike momenter og hendelser i et liv. Disse kan alltid rekonstrueres på forskjellige måter. Dette gjelder også når personen forteller om sitt eget liv. I språkliggjøringen av en livshistorie og i de valgte, og potensielt skadde, fortellingspraksisene, ligger en slik fortolkningsprosess som et ledd i overgangen mellom det erfarte og det fortalte allerede implisitt.

I denne artikkelen har vi kommet med et innspill til en videre prinsipiell diskusjon om og reflektert bruk av livsarket som fortellende sjanger. Mye mer kan og bør sies om livsarket, men som en start har vi problematisert hvordan den grunnleggende ideen om en livsfortelling krever kritiske og etiske refleksjoner. Vår analyse knytter slike refleksjoner til en kritisk forståelse av fortellingspraksiser, (selv)framstilling og tilgangskompetanse. Det er viktig å forstå hvor enhver fortelling kommer fra, hvor den er situert, og på hvilke måter den kan være skadd. Vi er ikke ute etter å underkjenne de gode intensjonene som ligger til grunn for utformingen av livsarket. Vår analyse synliggjør også de store mulighetene for brukermedvirkning og dialogbasert, individualisert omsorg som ligger her. Vi har likevel diskutert hvordan livsarket som grunnlag for å yte omsorg også reiser noen etiske problemstillinger som handler om retten til egen fortelling, og om vilkårene for kunnskapsproduksjon i relasjonelle omsorgspraksiser. Pågående diskusjoner om narrativ omsorg framhever viktigheten av fortellingen og av situert kunnskap. Som kultur- og litteraturvitere vil vi derfor understreke behovet for en ytterligere tverrfaglig tilnærming til diskusjonen om livsarket og livsfortellingens premisser i dagens helse- og omsorgsutfordringer.

Takkenote: *Vi vil takke Nettverk for kjønnsforskning og Institutt for kultur- og språkvitenskap, begge ved UiS, for støtte til å realisere artikkelen.*

Litteratur

- Assmann, J. (2008). Communicative and Cultural Memory. I A. Erll & A. Nünning (Red.), *Media and Cultural Memory. Cultural Memory Studies. An International and Interdisciplinary Handbook* (s. 109–118). Berlin: DEU: Walter de Gruyter.
- Basting, A. D. (2009). *Forget Memory. Creating Better Lives for People with Dementia*. Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Berendonk, C., Blix B. H., Randall, W. L., Baldwin, C. & Caine, V. (2017). Care as narrative practice in the context of long-term care: theoretical considerations. *International Journal of Older People in Nursing*, 12(4). DOI: <https://doi.org/10.1111/opn.12156>

- Blix, B. H. (2016). 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), 28–49. Hentet fra <https://journals.lib.unb.ca/index.php/NW/article/view/25799/29939>
- DeFalco, A. (2016). *Imagining Care. Responsibility, Dependency and Canadian Literature*. Toronto: University of Toronto Press.
- Egeland, M. (2015a). Anerkjennelse og autentisitet i virkelighetslitteraturen. *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, 18(1), s. 34–48. Hentet fra https://www.idunn.no/nlvt/2015/01/anerkjennelse_og_autentisitet_i_virkelighetslitteraturen
- Egeland, M. (2015b). Frihet, likhet og brorskap i virkelighetslitteraturen. *Edda*, 3 (102), s. 227–242. Hentet fra https://www.idunn.no/edda/2015/03/frihet_likhet_og_brorskap_i_virkelighetslitteraturen
- Egeland, M. (2000). *Hvem bestemmer over livet? Biografien som historisk og litterær genre*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Engelstad, I. (2016). Innledning. I M. C. Nussbaum, *Litteraturens etikk. Følelser og forestillingsevne* (s. 7–24). (Utvalg og innledning av Irene Engelstad. Oversatt av Agnete Øye). Oslo: Pax Forlag.
- Ergoterapeutenes Seniorforum. (2015). Livsarket mitt – til deg som møter meg i hverdagslivet. Hentet fra <https://www.ergoterapeutene.org/seniorforum/>
- Frank, A. (2013). *The Wounded Storyteller. Body, Illness & Ethics*. 2nd edition [1995]. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/>
- Hopen, L. (2015). *Livsarkets historie*. Ergoterapeutenes Seniorforum. Hentet fra <https://www.ergoterapeutene.org/seniorforum/>
- Foucault, M. (1999). *Seksualitetens historie del 1: Viljen til viten*. Oslo: EXIL.
- Foucault, M. (2004 [1998]). Nietzsche, Genealogy, History. I M. Drolet (Red.), *The Postmodernist Reader: Foundational Texts*. London og New York: Routledge.
- Foucault, M. (2008). *The birth of biopolitics: lectures at the Collège de France, 1978–1979*. New York: Springer.
- Förbundet Sveriges arbetsterapeuter. (2011). *Livsboken. Var dig själv – hela livet ut*. Hentet fra https://www.arbetsterapeuterna.se/media/1601/livsboken_webb.pdf
- Haraway D. J. (1989). *Primate Visions: Gender, Race, and Nature in the World of Modern Science*. London: Routledge.
- Hellstrand, I. (2013). Are you alive? Kritisk intimitet i *Battlestar Galactica*. I J. Lorentzen og W. Mühleisen (Red.), *Å være sammen. Intimitetens nye kulturelle vilkår* (s. 177–202). Oslo: Akademika.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2014) *HelseOmsorg21: Et kunnskapssystem for bedre folkehelse*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/HelseOmsorg21/id764389/>
- Hjorth, H. (2017). *Fri vilje*. Oslo: Kagge Forlag.
- Hjorth, V. (2016). *Arv og miljø*. Oslo: CappelenDamm.
- Holmøy, E., Kjelvik, J. & Strøm, B. (2014). *Behovet for arbeidskraft i helse- og omsorgssektoren fremover*. (Statistics Norway 14/2014). Hentet fra <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/attachment/170663?ts=1452121e668>
- Kenyon, G. & Randall, W. (2015). Introduction. *Journal of Aging Studies*, 34, s. 143–145. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.02.012>
- Knausgård, K. O. (2009–2011). *Min kamp 1–6*. Oslo: Forlaget Oktober.
- Leibing, A. & Cohen, L. (2006). *Thinking about Dementia. Culture, Loss and the Anthropology of Senility*. The State University of New Jersey: Rutgers.
- Maginess, T. E. (2018). *Dementia and Literature. Interdisciplinary Perspectives*. London and New York: Routledge.
- Morris, D. B. (2017). *Eros and Illness*. Cambridge, Massachusetts and London, England: Harvard University Press.
- Mørkved, K. (2000, 14. september). Forsøksvis originalt. *Adresseavisen* (s. 9).
- Nicolaysen, B. K. (2005). Tilgangskompetanse. Arbeid med tekst som kulturdeltaking. I B. K. Nicolaysen & L. Aase (Red.), *Kulturmøte i tekstar. Litteraturredaktiske perspektiv* (s. 9–31). Oslo: Samlaget.

- Nielsen, G. J. (2000, 16. september). Alderdom og menneskeverd. *Bergens Tidende* (s. 58).
- Nussbaum, M. C. (2016). *Litteraturens etikk. Følelser og forestillingsevne*. (Utvalg og innledning av Irene Engelstad. Oversatt av Agnete Øye). Oslo: Pax Forlag.
- Nussbaum, M. C. (2001). *Upheavals of Thought. The Intelligence of Emotions*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Randall, W., Baldwin, C., McKenzie-Mohr, S., McKim, E. & Furlong, D. (2015). Narrative and resilience: A comparative analysis of how older adults story their lives. *Journal of Aging Studies*, 34, 155–161. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.02.010>
- Simonhjell, N. (2000, 7. september). Obligatorisk høstreise. *Dag og tid*, (s. 23).
- Simonhjell, N. (2011). 'Skrivingen er som et hull i sykdommen'. Om fordoblende skrift, sjukdom, kropp og kjønn i Beate Grimstruds *En dåre fri*. I P. A. Michelsen & H. Gjørd (Red.), *Norsk litterær Årbok* (s. 132–157). Oslo: Det Norske Samlaget.
- Simonhjell, N. (2012a). Det perfekte defekte mennesket: Kroppslig sårbarhet som visuell aktivisme – en analyse av kortfilmen «Det defekte menneske». *Lambda Nordica*, 17(1-2). s. 144–167. Hentet fra <https://lambdanordica.org/index.php/lambdanordica/article/view/335>
- Simonhjell, N. (2012b). «Ordene er inngangen til ham». Om minne, tagnad og traume i Merethe Lindstrøms roman *Dager i stillhetens historie* (2011). I P. A. Michelsen & H. Gjørd (Red.), *Norsk litterær årbok* (s. 84–112). Oslo: Det Norske Samlaget.
- Simonhjell, N. (2017). Gavene og sinnets gåter. Cecilie Engers *Mors gaver* som demensfortelling. I C. Hamm, S. Hempel Lindøe & B. Markussen (Red.), *Lidelsens estetikk. Sår, sorg og smerte i litteratur, film og medier* (s. 159–182) Bergen: Alvheim og Eide Akademisk forlag.
- Simonhjell, N. (2018). Beyond shadow and play: different representations of dementia in contemporary Scandinavian fiction. I T. Maginess (Red.), *Dementia and Literature. Interdisciplinary perspectives* (s. 133–148). London & New York: Routledge. Advances in Medical Humanities.
- Simonsen, P. (2014). *Livslange liv. Plejehjemsromaner og pensionistfortællinger fra velferdsstaten*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Steinsland, H. (2000, 15. september). Døden i det norske hus. *Aftenposten*, (s. 18).
- Stounbjerg, P. (1993). Lynlås i gylpen. Selvbiografiens forudsætninger og begrænsninger i litteraturvidenskabelig belysning. *Passage*, 14/15, s. 49–66. Hentet fra <https://tidsskrift.dk/passage/article/view/2321/146294>
- Spivak, G. C. (1999). *A Critique of Postcolonial Reason. Toward a History of the Vanishing Present*. Cambridge, MA and London: Harvard University Press.
- Spivak, G. C. (2000). «The Politics of Translation». I L. Venuti (Red.), *Translation Studies Reader* (s. 397–416). Florence, KY: Routledge.
- Swinnen, A. & Schweda, M. (Red.). (2015b). *Popularizing Dementia. Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Vallersnes, E. S. (2000). *Høstreise*. Oslo: Aschehoug Forlag.
- Villar, F. og Serrat, R. (2016). Changing the culture of long-term care through narrative care: Individual, interpersonal and institutional dimensions. *Journal of Aging Studies*, 40, s. 44–48. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.12.007>
- Winter, J. (2010). Thinking about Silence. I E. Ben-Ze'Ve, R. Ginio & J. Winter (Red.), *Shadows of War. A social history of silence in the twentieth century* (s. 3–31). Cambridge, New York: Cambridge University Press.