



Obligatorisk erklæring

Navn: Silje Leikvoll
Navn på studiet: Master i diakoni
Navn på eksamen: Masteroppgave
Emnekode: MADIA 599
Innleveringsfrist: 15.11.17
Antall ord: 25830

Eksempler på fusk i forbindelse med oppgaver og hjemmeeksamener:

- gjengivelse av stoff/materiale hentet fra lærebøker, andre fagbøker, tidsskrifter, egne eller andres oppgaver osv. som er framstilt uten kildehenvisning og klar markering av at det er sitater
- besvarelse eller tekst som er hentet fra internett og utgitt som egen besvarelse
- besvarelse som i sin helhet er brukt av studenten ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er brukt av en annen person ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er utarbeidet av en annen person for studenten
- innlevert arbeid av praktisk eller kunstnerisk art som er laget av andre enn studenten selv
- samarbeid som fører til at en besvarelse i det alt vesentlige er lik en annen besvarelse til samme eksamen der det kreves individuelle besvarelser

Retningslinjer om fusk finner du her:

- lov 1. april 2005 nr. 15 om universiteter og høyskoler § 4-7 og § 4-8
- forskrift 11. desember 2015 nr. 1665 om [opptak, studier, eksamen og grader ved VID vitenskapelige høgskole](#) § 30
- retningslinjer for behandling av fusk eller forsøk på fusk ved VID vitenskapelig høgskole fastsatt 18. desember 2015.

Ved å signere med navn erklærer jeg å være kjent med VID vitenskapelige høgskoles retningslinjer om plagiering og fusk, og at min besvarelse er i samsvar med disse bestemmelsene.

Navn: Silje Leikvoll

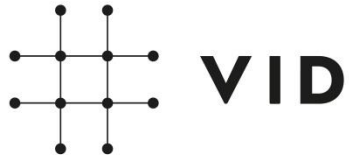
Masteroppgaver med karakteren A-C:

Jeg samtykker i at min masteroppgave publiseres i VID vitenskapelig høgskole åpne elektroniske arkiv (VID OPEN):

Sett kryss

Ja:

Nei:



Demens og åndelighet
En kvalitativ studie av diakoners erfaringer i møte med personer med demens.

Silje Leikvoll
VID vitenskapelige høgskole
Diakonhjemmet Oslo

Masteroppgave
Master i diakoni

Antall ord: 25830
15.11.2017

Sammendrag

Personer med demens som bor på sykehjem har rett til å få ivaretatt sine åndelige behov på lik linje med fysiske, psykiske og sosiale. Rundskriv fra regjeringen: Rett til egen tros- og livssynsutøvelse (2009) slår fast at ”de som er avhengige av praktisk og personlig bistand fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten, også får ivaretatt sine muligheter til egen tros- og livssynsutøvelse”. Å få en demenssykdom blir blant annet beskrevet som å gradvis miste grepet på tilværelsen (Engedal, 2006, s. 218). De fleste kommer i kontakt med helsevesenet, og blir totalt avhengig av fysisk pleie ifølge Engedal (ibid.). Yrkesetiske retningslinjer for diakoner slår fast at diakoners arbeidsområde også blant annet kan være ”i det offentlige, i diakonale og ideelle institusjoner og organisasjoner” (Det norske diakonforbund, 2014, s. 4).

Denne oppgaven tematiserer *på hvilken måte diakoner kan bidra til ivaretagelse av åndelige behov og legge til rette for trosutøvelse hos personer med demens på sykehjem.*

Problemstillingen besvares gjennom semi-strukturerte intervjuer med seks diakoner ansatt ved en menighet i Den norske kirke. Med et fokus på åndelighet og åndelige behov hos personer med demens, og betydningen av symboler og ritualer diskuteres det hvordan et salutogenetisk perspektiv kan belyse diakoners tjeneste på sykehjem i forbindelse med ivaretagelse av åndelige behov og tilrettelegging for trosutøvelse hos personer med demens.

Forord

Masterstudiet i diakoni har vært meningsfylt og lærerikt. Jeg vil takke dyktige lærere og forelesere. Jeg vil spesielt få takke min veileder Anne Austad, for gode og presise tilbakemeldinger, i tillegg til oppmuntring og motivasjon for å gjennomføre denne studien.

Takk til informantene som delte av sin kunnskap og erfaring, og med sine ærlige og inspirerende beskrivelser gjorde oppgaven mulig.

Jeg vil også takke mine gode medstudenter Anders, Inger, Hanna, Marte, Rina og Martha. Jeg ser tilbake til fellesskapet med dere med stor glede.

Takk til familie og venner for støtte og oppmuntring.

Oslo, november 2017.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	4
Forord	5
1.0 Innledning	9
1.1 Bakgrunn for valg av tema	9
1.2 Problemstilling	9
1.3 Avgrensninger	10
1.4 Begrepsavklaringer	10
1.5 Eksisterende forskningslitteratur	12
2.0 Kontekst	14
2.1 Demens	14
2.1.1 Rett til egen tros- og livssynsutøvelse	15
2.2 Diakoni	16
2.2.1 Inkluderende fellesskap	16
3.0 Teori	18
3.1 Åndelighet og åndelige behov	18
3.2 Ritualer og symboler	20
3.3 Aaron Antonovskys teori om salutogenese	22
3.3.1 Salutogenese	22
3.3.2 Opplevelse av sammenheng	23
3.3.3 Kritikk av teorien	25
4.0 Metode	27
4.1 Kvalitativt forskningsintervju	27
4.1.1 Semi-strukturerte intervjuer	28
4.2 Utvalg	28
4.3 Bearbeiding av materialet	29
4.4 Studiens kvalitet	30
4.5 Ethiske overveielser	32
5.0 Analyse	35
5.1 Informantene	35

5.2 <i>Ivaretagelse av åndelige behov og trosutøvelse hos personer med demens</i>	35
5.2.1 Begrunnelse for hvorfor tjenesten er diakonal	36
5.2.2 En tilrettelagt gudstjeneste og andakt	37
5.2.3 Nattverd	39
5.2.4 Betydningen av å dele kunnskap og erfaring med andre diakoner	40
5.2.5 Oppsummering	41
5.3 <i>Gjenkjennelse</i>	42
5.3.1 Fadervår og velsignelsen	42
5.3.2 Salmer og musikk	43
5.3.3 Andakter kan åpne opp for minner	45
5.3.5 Gjenkjennelige ritualer og symboler	46
5.3.6 Oppsummering	47
5.4 <i>Gylne øyeblikk</i>	48
5.4.1 Gylne øyeblikk i forbindelse med sang og musikk	48
5.4.2 Gylne øyeblikk i forbindelse med samtaler	49
5.4.3 Gylne øyeblikk i forbindelse med tilbakemeldinger og respons	50
5.4.4 Oppsummering	51
5.5 <i>Samarbeid med personalet</i>	52
5.5.1 Betydningen av forberedelse	52
5.5.2 Betydningen av informasjon fra personalet	53
5.5.3 Dialog om kartlegging av åndelige behov	54
5.5.4 Betydningen av rundskrivet fra regjeringen	56
5.7 <i>Oppsummering</i>	57
6.0 Drøfting	58
6.1 <i>Ivaretagelse av åndelige behov og tilrettelegging for trosutøvelse hos personer med demens</i>	59
6.1.1 En diakonal tjeneste	59
6.1.2 Betydningen av samarbeid med personalet	61
6.3 <i>Opplevelse av sammenheng hos personer med demens</i>	62
6.3.1 OAS hos personer med begrensede kognitive ferdigheter	63
6.3.3 Begripelighet	65
6.3.4 Håndterbarhet	67
6.3.5 Meningsfullhet	68
7.0 Konklusjon	70
8.0 Kilder	71

9.0 Vedlegg	74
<i>9.1 Intervjuguide</i>	74
<i>9.2 Mail til diakoner</i>	76

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Før jeg begynte på master i diakoni hadde jeg ikke så mye kjennskap til samarbeidet mellom kirke og sykehjem, annet en at prester var regelmessig innom for å ha andakt og besøke pasienter som ønsket det. Fra sykepleierstudiet og fra praksis som sykepleier var mitt inntrykk at det var pleiepersonalets oppgave å ivareta pasientenes åndelige behov, i tillegg til de fysiske, psykiske og sosiale behov. I praksis som sykepleier innså jeg selv at det åndelige behovet var det som oftest måtte vike til fordel for de fysiske behovene hos pasienten. Da jeg begynte på masterstudiet i diakoni fikk jeg etterhvert kjennskap til at diakoner også hadde et samarbeid med lokale sykehjem. Som sykepleier med erfaring fra det å jobbe med personer med demens på sykehjem, og erfart at det åndelige behovet kunne være utfordrende å ivareta for pleiepersonalet, ble jeg derfor motivert til å finne ut mer om på hvilken måte diakoner kan bidra til ivaretagelse av åndelige behov og legge til rette for trosutøvelse hos personer med demens som bor på sykehjem.

1.2 Problemstilling

Temaet for denne oppgave er noe som har interessert meg lenge, men som også har vært noe jeg som sykepleier synes var utfordrende å imøtekomme. På bakgrunn av dette ønsket jeg å se nærmere på hvilken betydning det kan ha at diakoner engasjerer seg i møte med personer med demens. Dette førte frem til følgende problemstilling:

På hvilken måte kan diakoner bidra til ivaretagelse av åndelige behov og legge til rette for trosutøvelse hos personer med demens som bor på sykehjem?

Hensikten er å få en økt forståelse for åndelige behov hos personer med demens, og på hvilken måte diakoner kan bidra til å imøtekomme dette behovet og legge til rette for det. For det første er det interessant å studere hvordan åndelighet og åndelige behov kommer til uttrykk hos personer med demens. For det andre kan det være interessant å undersøke på hvilken måte diakoner som har kunnskap og erfaring med å jobbe med personer med demens, utfører dette i praksis.

Jeg har valgt å ha et kontekst kapittel hvor jeg vil beskrive noen kontekstuelle fenomener som er viktig for å forstå denne studien. Her presenteres litteratur om demens og forskrifter fra

regjeringen, i tillegg til relevant diakonifaglig litteratur. Oppgavens teoretiske bakgrunn utdypes i oppgavens teorikapittel. Tilknyttet problemstillingens fokus på åndelige behov står bidrag fra Nordhelle, G. og Danbolt, T. (2012) og av Danbolt, L. J. (2014). I tillegg presenteres en fremstilling om ritualer og symboler av Danbolt og Stifoss – Hanssen (2014). Videre i teorikapittelet redegjøres det for Aron Antonovskys teori om salutogenese, med fokus på begrepet ”opplevelse av sammenheng” (OAS). Her presenteres hovedlinjene i teorien. Til slutt i kapittelet kommer kritikk av teorien.

Oppgavens kontekst og teoretiske bakgrunn danner grunnlaget for analyse og drøfting i kapittel 5 og 6. Utgangspunktet for fortolkningen er de seks diakonenes beskrivelser av hvordan de bidrar til ivaretagelse av åndelige behov og legger til rette for trosutøvelse hos personer med demens som bor på sykehjem. Videre vil drøftingen fokusere på hva et salutogenetisk perspektiv kan tilføre dette temaet. Til slutt avsluttes oppgaven med en oppsummering og en konklusjon i kapittel syv.

1.3 Avgrensninger

Jeg har valgt å fokusere på personer med demens som bor på sykehjem og har en kristen tro. Selv om flere kan bo hjemme med denne sykdommen, er det for dem som bor på sykehjem som er oppgavens fokus, da samarbeid med sykehjem er noe flere menighetsdiakoner har. Videre er det ingen avgrensninger i forhold til avdeling på sykehjemmet, da diakoner som regel har kontakt med personer fra flere ulike avdelinger, og det bor personer med demens på både somatiske og skjermede enheter. De ulike diagnosene er inkludert under begrepet demens, det er ingen avgrensninger i forhold til sykdomsbegrepet da dette ikke er oppgavens fokus. Oppgaven konsentrerer seg rundt åndelige behov og trosutøvelse, da dette er relevant for diakoner å ha kunnskap og erfaring om. Videre avgrenses det til diakoner ansatt i en menighet i Den norske kirke. Det avgrenses ikke i forhold til hvilket trossamfunn de tilhører, da informantene fortalte at de som deltok på andakter og gudstjeneste tilhørte ulike trossamfunn.

1.4 Begrepsavklaringer

Jeg vil kort gjøre rede for noen sentrale begrep i problemstillingen som danner grunnlag for forståelsen av denne studiens hensikt. Begrepene vil bli grundigere omtalt i teorikapittelet.

Åndelige behov

Åndelige behov er et ganske vidt begrep og kan derfor være vanskelig å definere. Jeg har tatt utgangspunkt i to fremstillinger av Nordhelle og Danbolt, T. (2012) og av Danbolt, L. J. (2014). Danbolt (2012, s. 16) mener at det åndelige er et allmennmenneskelig fenomen, og at det kan forstås som ”det sjelelige ved mennesket, i motsetning til det legemlige”. Videre skriver Danbolt (ibid.). at åndelighet ”dreier seg ofte om religion og tro, men det er ikke nødvendigvis avgrenset til en religiøs sammenheng” (Danbolt, 2012, s. 16). I denne oppgaven vil åndelige behov forstås ut fra en tradisjonell kristen sammenheng. Det å være opptatt av åndelighet begrenses ikke til å snakke om tro, men innebærer også å legge til rette for åndelige sider av menneskelivet (Danbolt, 2012, s. 19).

Trosutøvelse

I denne oppgaven blir begrepet trosutøvelse forstått som måten en utøver sin tro på i en religiøs sammenheng. Denne forståelsen bygger på (Danbolt og Stifoss-Hanssen) fremstilling av begrepene ritualer og symboler. Ifølge Danbolt og Stifoss – Hanssen (2014, s. 203) kan ritualiseringer være enkle og personlige som for eksempel aftenbønn, eller de kan være kollektive og omfattende, for eksempel som en gudstjeneste. Videre fremheves det at noe av det sentrale ved ritualisering er at det er ”symbolsk atferd individer og grupper gjør ut fra en hensikt: å skape mening, bekrefte tilhørighet, få livet til å henge sammen (ibid., s. 204). I tillegg til at symboler har en rasjonell og kognitiv mening, hevder Danbolt og Stifoss – Hanssen (2014, s. 204) at det kanskje handler enda mer om ”en fornemmelse av mening forbundet med en opplevelse av nærhet og tilhørighet til betydningsfulle andre, en opplevelse av sammenheng og kanskje til og med glimt av håp – at det er mulig å leve videre” (ibid.).

Personer med demens

For å påpeke at en person som har fått en demenssykdom ikke er sykdommen, har jeg unnlatt å omtale dem som ”demente”. Personer med demens blir derfor brukt i oppgaven for å fremheve at det er mennesker som har en sykdom. Videre for å utdype hva denne oppgaven forbinder med personer med demens tar jeg utgangspunkt i Helsedirektoratets retningslinjer *Nasjonal faglig retningslinje om demens* (2017) hvor demens omtales som ”ikke en enkeltsykdom, men et syndrom som er et resultat av ulike sykdommer eller skader i hjernen”. Det er en spesifikk hjernesykdom eller hjerneskade som gjør at symptomene oppstår, og symptomene er i de fleste tilfeller progredierende (ibid.). I intervjuene ble det brukt ulike begrep som brukere, beboere og pasienter når informantene omtalte personer med demens.

Jeg velger å omtale dem som pasienter i analysen og drøftingen for enkelhets skyld, for å tydeliggjøre når det snakkes om personer med demens, og da det er mest naturlig for meg med sykepleierbakgrunn.

1.5 Eksisterende forskningslitteratur

Det er relevant å studere tidligere forskning tilknyttet oppgavens tema for å finne ut hvordan prosjektet kan være et bidrag til forskningsfeltet. Det eksisterer lite litteratur og forskning som spesielt handler om tro hos personer med demens, og hvordan en kan ivareta åndelige behov og legge til rette for trosutøvelse på sykehjem. Da min studie plasseres innenfor en norsk, diakonal kontekst ble feltet enda snevrere. To forskningsprosjekter peker seg ut som relevante for denne oppgavens tema.

Anne Helene Jørstad er sykehjemsprest, og har gjennomført intervjuer med 10 personer med demens om deres kristne tro. Hun har opplevd at ”personer med demens kan gjøre rede for egen opplevelse av sitt liv, og at de har glede og nytte av å få gjøre det” (Jørstad, 2010, s. 28). På sykehjemmene har hun blitt kjent med mange personer med demens som gjennom ord og væremåte fortalte om en levende tro. Selv om mange ferdigheter var borte, var troen der som et fast holdepunkt. Av resultatene blir spesielt bønn og gudstjenester/andakter løftet frem, med den begrunnelsen at ”dette er bærebjelker i norsk kristen tro og praksis og har relevans for pleie- og omsorgsytere” (ibid., s. 29). Bønn var viktig for alle informantene. For noen fungerte ferdig formulerte som ”Fadervår” som et fast ritual. Preken, nattverden, salmer og velsignelsen ble også spesielt løftet frem (ibid., s. 30).

Om hva funnene kan inspirere til skriver Jørstad (ibid.) blant annet at hun ønsker de skal ”gi nyttig kunnskap for alle i kirken som formidler tro og yter sjelesorg overfor mennesker med demens”. Når det gjelder pleiere og ansatte på sykehjem, understreker Jørstad (ibid.) plikten de har til å imøtekomme de åndelige og eksistensielle behov som er uttrykkelig formulert av Helse- og omsorgsdepartementet og Regjeringen. Når pleiere bidrar til at personer med demens får utøvd sin tro bidrar de ”til gode og gylne øyeblikk i vedkommendes dag” ifølge Jørstad (ibid.). Når det kommer til kirkelig ansatte påpeker Jørstad (ibid., s. 32) at det å ”tilrettelegge for gudstjenester, andakter og en – til – en samvær med personer med demens på en god måte krever en kompetanse de færreste ansatte i menigheter har”. Det påpekes også at mange har lett for å undervurdere personer med demens, og kan lure på om det å for

eksempel holde en andakt for dem har noen betydning. Dermed kan det bli fristende å nedprioritere dette arbeidet (ibid.).

Ødebehr mfl. (2014, s. 359) har forsket på hvilke erfaringer sykepleiere og omsorgsarbeidere har i forbindelse med åndelig omsorg for personer med demens i sykehjem. Forskningens funn kan være relevant for diakoner som skal møte personer med demens. Mitt inntrykk er at flere diakoner som engasjerer seg i arbeidet for personer med demens har bakgrunn som sykepleiere, at de da gjerne er mer oppmerksom på det åndelige behovet hos personer med demens. I studien til Ødebehr mfl. (2012, s. 16) viste artiklene at det i stor grad handler om å møte pasienters behov for opplevelse av sammenheng i tilværelsen når det kom til åndelig omsorg for personer med demens. Videre fremheves det at blant annet tilrettelegging for deltakelse i religiøs atferd ”som bidrar til å skape opplevelse av mening, kontinuitet og tilhørighet i livet kan være med på å utsette progresjonen av demenssykdom” (ibid.). Ifølge Ødebehr mfl. (ibid., s. 18) skiller åndelig omsorg til mennesker med demens seg lite fra andre kognitivt friske pasientgrupper. Det ble fremhevet at minnearbeid kan skape opplevelse av mestring hos personer med demens, og at pasienter som erfarer at de husker forhold fra tidligere i livet ofte uttrykker større ro (ibid., s. 17). Minnearbeid ble beskrevet i form av deltakelse i kjente ritualer som bønn eller andakter for de som ønsker det. Ritualer som dette appellerer til dypereliggende vaner, erfaringer og kjente minner som er viktige for hver enkelt. Videre hevdes det at gjenkjennelse kan for noen bidra til større indre fred og harmoni (ibid.). Kjent sang og musikk oppleves for mange pasienter som ”et bindeledd mellom den tidligere aktive delen av livet, og den senere tiden med demenssykdommen”. Blant annet i forbindelse med dette er målet at ”pasientene kan stimuleres gjennom bruk av sanser som syn, hørsel, lukt og i visse tilfeller smak, slik at det skapes øyeblikk av erindring” (Ødebehr mfl., 2012, s. 18).

Disse forskningsprosjektenes funn er interessante i forbindelse med denne oppgavens tema, og er slik jeg ser det i stor grad med på å bekrefte dette prosjektets formål, å fremheve at ivaretagelse av åndelige behov og tilrettelegging for trosutøvelse hos personer med demens er en viktig oppgave.

2.0 Kontekst

I det følgende vil jeg beskrive noen kontekstuelle fenomener som er viktig for å forstå studien. Jeg har valgt å ta med diakonifaglig litteratur i kontekstkapittelet, da studiens hovedhensikt ikke er å drøfte hvorfor en skal drive med diakoni for personer med demens på sykehjem, men på hvilken måte man med et diakonalt utgangspunkt kan ivareta åndelige behov og legge til rette for trosutøvelse hos personer med demens.

2.1 Demens

Ifølge Helsedirektoratets retningslinjer *Nasjonal faglig retningslinje om demens* (2017) er demens ”ikke en enkeltsykdom, men et syndrom som er et resultat av ulike sykdommer eller skader i hjernen”. Det er en spesifikk hjernesykdom eller hjerneskade som gjør at symptomene oppstår, og symptomene er i de fleste tilfeller progredierende (ibid.).

Ifølge Engedal (2016, s. 39) er det typiske ved demenssykdom svikt i intellektuelle funksjoner og spesielt sviktende hukommelse. Folkehelseinstituttet (2015) fremhever at demens ”innebærer at minnefunksjonen og minst en annen mental funksjon (kognitiv funksjon) svikter – det kan for eksempel være planlegging, dømmekraft eller evnen til abstrakt tenkning”. Videre kan endringene i hjernen ”også gi redusert evne til innsikt og dårligere dømmekraft. Kontrollen med følelser og sosial atferd kan svikte” (ibid.). Andre intellektuelle funksjoner som svikter ved demenssykdom ifølge Engedal (2016, s. 39 - 46) er oppmerksomheten, planlegging, tids- og stedsorientering, språk og tolkning av sanseintrykk. De vanligste endringene av atferd er passivitet, interesseløshet, rastløshet, irritabilitet og sinne (ibid., s. 50). Personlighetsendring i større eller mindre grad er også vanlig, da tendensen til mer primitive reaksjoner i samhandling med andre øker grunnet sviktende intellektuelle evner og sviktende mestring (ibid., s. 53). Evnen til å koordinere bevegelser og balanseevnen svekkes også ved demenssykdom (ibid., s. 54). Depresjon og angst er også noe mange opplever (ibid., s 56).

Ved demenssykdom opplever en også forskjellige former for tap av tillærte mestringsevner ifølge Engedal (2006, s. 218). I starten av sykdommen klarer de fleste å bruke sine vanlige mestrings- og forsvarsmekanismer. Men etterhvert som sykdommen utvikler seg vil en gradvis miste grepet på sin tilværelse. For noen blir det vanskelig å utføre personlig stell, og

noen går seg vill. Etterhvert vil de fleste komme i kontakt med helsevesenet, og bli totalt avhengig av fysisk pleie (ibid.).

2.1.1 Rett til egen tros- og livssynsutøvelse

Ifølge Nasjonalforeningen for folkehelsen (2017) har over 77 000 mennesker i Norge demens, og antallet vil trolig fordobles frem til 2040. Ifølge Heggstad (mfl., 2015, s. 825) var det i 2015 40 % av 70 000 mennesker i Norge med demens som bor på sykehjem. I deres kvalitative studie skriver de ”om hvordan verdigheten til pasienter med demens blir bevart eller skadet når de bor i sykehjem”. Verdighet fremheves spesielt som sentralt i omsorgen for denne sårbare pasientgruppen, med blant annet referanse til Regjeringens *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)* fra 2010 (ibid., s. 825 - 826). Denne forskriften slår fast at ”De kommunale pleie- og omsorgstjenestene skal legge til rette for en eldreomsorg som sikrer den enkelte tjenestemottaker et verdig og så langt som mulig meningsfylt liv i samsvar med sine individuelle behov” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010). For å oppnå dette skal det blant annet legges til rette for at hensynet til eksistensielle spørsmål ivaretas, ved å ”tilby samtaler om eksistensielle spørsmål” (ibid.).

I tillegg har rundskrivet fra regjeringen, I-6/2009: *Rett til egen tros- og livssynsutøvelse*, slått fast at ”de som er avhengige av praktisk og personlig bistand fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten, også får ivaretatt sine muligheter til egen tros- og livssynsutøvelse, i tråd med de grunnlovfestede bestemmelser om religionsfrihet og ytringsfrihet” (ibid., s. 1). Dette fremgår av FNs internasjonale konvensjon om sivile og politiske rettigheter som også omfatter ”de som på grunn av sykdom eller nedsatt funksjonsevne trenger bistand og tilrettelegging for å utøve sin tro eller livssyn etter eget valg” (ibid.). Det fremheves også at retten til tros- og livssynsutøvelse er et grunnleggende behov som personer som mottar pleie- og omsorgstjenester skal få ivaretatt, utfra kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven (ibid.). Videre kommer det frem at i forbindelse med individuell plan er det ”tjenesteyter som sammen med tjenestemottakeren og hans/hennes nærmeste har ansvar for å tilrettelegge for tros- og livssynsutøvelse” (ibid., s. 2). Konkrete tiltak som nevnes er kartlegging av behovet den enkelte har på dette området og påfølgende kontakt og samarbeid med tros- og livssynssamfunn. Dette kan nedfelles i individuell plan for å sikre ivaretagelse av disse behovene, som omtales som viktige sider i et menneskes liv. For eksempel vil det være av betydning for mange å få tilbud om samtaler om eksistensielle spørsmål, som innebærer å

sette seg inn i livshistorien og å legge til rette for den enkelte. Ansvar som ligger hos den kommunale helse- og sosialtjenesten innebærer å ”sikre tilrettelegging av et omsorgstilbud der også kulturelle og åndelige behov blir ivaretatt i samsvar med den enkeltes ønske, bakgrunn og tilhørighet” (ibid.). Dette forutsetter blant annet at det inngås nødvendig samarbeid med aktuelle livssynsorganisasjoner, for å sikre ivaretagelse av den enkeltes mulighet for tros- og livssynsutøvelse (ibid.).

2.2 Diakoni

Yrkesetiske retningslinjer for diakoner slår fast at diakoners arbeidsområde også blant annet kan være ”i det offentlige, i diakonale og ideelle institusjoner og organisasjoner” (Det norske diakonforbund, 2014, s. 4). Plan for diakoni (Kirkerådet, 2008, s. 7) fremhever det at diakoni skal ha et fokus på mennesker som få eller ingen bryr seg om. Verdighet og respekt fremheves som grunnleggende (ibid.). Inkluderende fellesskap er en del av definisjonen på diakoni (ibid., s. 10). Da personer på demens som bor på sykehjem gjerne ikke har mulighet til å komme seg til kirken eller evne til å delta i gudstjenestefellesskapet der, har jeg valgt å fokusere på denne delen videre.

2.2.1 Inkluderende fellesskap

Inkluderende fellesskap beskrives som ”et viktig uttrykk for kirkens medmenneskelige omsorg” (Kirkerådet, 2010, s. 10), og er inspirert av beskrivelsen fra 1. Kor. 12 om fellesskapet ”som en kropp med mange ulike lemmer og funksjoner” (ibid.). Dette fellesskapet legger blant annet vekt på å inkludere mennesker med ulike funksjonsevner, og det fremheves at den enkelte skal både se og bli sett, at en kan gi hverandre trøst og hjelp, og at det ”frigjøres nye krefter og nytt håp” (ibid.). Det kommer frem at mange rammes av ensomhet og mangel på tilhørighet, og hvor viktig det da er med gode fellesskap hvor ingen faller utenfor (ibid., s. 18). Videre pekes det også på at det er viktig å spørre hvem i lokalmiljøet som har lett for å falle utenfor, og om fellesskapene er åpne og inkluderende nok. Det stilles også spørsmål ved om de som bor på institusjon kan bli isolert fra lokalmiljøet (ibid., s. 19). Ifølge Jordheim (2009, s. 18) er det ut fra et diakonalt perspektiv viktig å se hvem som kan falle utenfor de etablerte fellesskapene av ulike grunner. Det kan være mennesker med spesielle behov som trenger tilrettelegging for å oppleve å være inkludert i fellesskapet. Videre beskrives fellesskapet som ”en gave og en oppgave – et sted som utfordrer unge og eldre både til å være og til å gjøre” (ibid.). Det er også ”et mål at det legges

til rette for at alle, uansett alder og funksjonsnivå, skal kunne finne sin plass i menighetens storfellesskap” (ibid.).

Nordstokke (2010, s. 28) skriver at diakoni er i følge Paulus ”et uttrykk for *koinonia*, Guds folks nye fellesskap i Jesus Kristus”. Videre at diakoni er dypt forbundet med det kirken feirer i sin liturgi og kunngjør i sin forkynnelse, og at liturgien og forkynnelsen på samme måte henger sammen med diakonien (ibid., s. 29). Gjennom disse tre hoveduttrykkene synliggjøres kirkens fellesskap (*koinonia*). Disse tre dimensjonene stimulerer hverandre gjensidig, og det påpekes at ”hvis én dimensjon mangler, kan ikke fellesskapets liv og oppdrag utfolde seg fullt ut. Da blir det en kropp som lider fordi et vitalt lem er blitt amputert” (ibid.).

Korslien (2009, s. 97) fremhever at gudstjeneste, nattverdfeiring, soknebud, salmesang og bønn er eksempler på rituell praksis som diakonen har ansvar for og ”som sprenger de tilvante sosiologiske rammene for fellesskap”. Det å tilrettelegge for fellesskap og deltakelse for alle i gudstjenesten, nevnes som et særlig ansvar for diakonen (ibid., s. 97). Dette handler også om å gjøre ritualet tilgjengelig for alle (ibid., s. 98). Videre nevnes det at når mennesker ikke kan komme til gudstjeneste, er det kirkens oppgave å gjøre det allment kjent at prest eller diakon ønsker på kirkens vegne å komme med nattverd til syke. Likevel viser det seg i praksis at kirkens ansatte først og fremst går til syke dersom disse etterspør nattverd eller samtale, og at det da lett blir en tjeneste for dem som allerede er inkludert, da mange i vår tid knapt vet om muligheten (ibid.).

3.0 Teori

I denne studien har jeg som nevnt tidligere ønsket å se nærmere på hvilken måte en som diakon kan bidra til ivaretagelse av åndelige behov og legge til rette for trosutøvelse hos personer med demens som bor på sykehjem. Da åndelighet og åndelige behov er en sentral del av problemstillingen har jeg valgt å ha med to fremstillinger av dette begrepet, av Nordhelle, G. og Danbolt, T. (2012), og av Danbolt, L. J. (2014). I tillegg for å få en bedre forståelse for hvordan dette kan oppleves hos personer med demens, og fordi det blant annet er åndelighet og åndelige behov jeg skal diskutere i kapittel 6.

Jeg hadde på forhånd et inntrykk fra praksis som sykepleier på sykehjem, og fra min fordypningspraksis som diakonistudent på sykehjem, at bruk av symboler og ritualer var noe som kunne ha spesiell betydning i møte med personer med demens. Underveis når jeg holdt på med intervjuene forsterket dette mitt inntrykk, og viste at ritualer og symboler var noe som informantene også fremhevet kunne ha en spesiell betydning i diakoners arbeid med å legge til rette for trosutøvelse på sykehjemmet. Derfor ble dette også noe jeg valgte å finne relevant teori om. I forhold til dette temaet tar jeg utgangspunkt i fremstillingen av Danbolt, L. J. og Stifoss-Hanssen, H. (2014).

Før jeg gikk i gang med denne studien hadde jeg noen tanker om hvilken teori som kunne være interessant å belyse oppgavens tema utfra. Dette var Aron Antonovskys teori om salutogenese. Dette var en teori jeg ble kjent med under min sykepleierutdannelse, og som jeg i møte med materialet i denne studien fant relevant for å få et grep om analysen. Hensikten med å benytte denne teorien er å diskutere på hvilken måte et salutogenetisk perspektiv også kan belyse ivaretagelse av åndelige behov og tilretteleggelse for trosutøvelse hos personer med demens.

3.1 Åndelighet og åndelige behov

Nordhelle (2012, s. 14) skriver at åndelighet dreier seg om verdispørsmål, og at andre menneskers forhold til åndelighet som regel vil være ulikt vårt eget. Videre utdypes det at temaet er både vanskelig og viktig å samtale om, blant annet fordi det går så dypt og personlig, og kan lett berøre oss følelsesmessig når vi samtaler om dette. Det er også noen av grunnene til at temaet unngås ifølge Nordhelle (ibid.). Videre nevnes også at den åndelige dimensjonen kan ofte være en ordløs dimensjon, som kan være vanskelig å fange aspekter av

(ibid., s. 15). Torill Danbolt (2012, s. 16) påpeker at det finnes en rik variasjon når det gjelder å beskrive fenomener som åndelighet, tro, religion og livssyn.

Danbolt (2012, s. 16) mener at det åndelige er et allmennmenneskelig fenomen, og at det kan forstås som ”det sjelelige ved mennesket, i motsetning til det legemlige”. Videre skriver Danbolt (ibid.). at åndelighet ”dreier seg ofte om religion og tro, men det er ikke nødvendigvis avgrenset til en religiøs sammenheng” (Danbolt, 2012, s. 16). Internasjonalt brukes fagtermen spirituality om dette fenomenet. Det kan oversettes til spiritualitet, men da det brukes i teologisk tradisjon i betydning kristent fromhetsliv, er begrepet åndelig bedre egnet ifølge Danbolt (2012, s. 16).

Ifølge Danbolt (2014, s. 21) kan en også se menneskers åndelighet i sammenheng med hva en holder som hellig. Hellig kan forstås som ”en symbolsk egenskap individer eller kulturer kan tilskrive objekter eller erfaringer som de forbinder med å skape mening, og som de forholder seg til med dyp respekt” (ibid., s. 21). En kan da se menneskers åndelighet i tilknytning til hva de holder som hellig, og hvilken betydning de lar dette få for livet. Det vil si at det substansielle ved det hellige kan ha både religiøs og sekulær karakter, mens de funksjonelle aspektene kan ha mye til felles hos individer på tvers av ulike former for livssyn ifølge Danbolt (2014, s. 21).

Tilhørighet fremheves som et sentralt tema, når det kommer til å forstå hvordan religion fungerer (2014, s. 20). Det at folk kjenner tilhørighet til steder, ritualer, fortellinger og personer som representerer det hellige, og at dette er noe som tas i bruk når noe skjer av gode eller vonde hendelser i livet (ibid.). Videre påpekes det (ibid., s. 29) at tilhørighet også er noe som psykologien interesserer seg i økende grad for, og at mennesket forstås som et relasjonsavhengig og relasjonssøkende vesen. Noe som også til alle tider har vært sentralt i religion, som grunnleggende handler om tilknytning, tillit og tilhørighet mellom mennesker og mellom mennesker og Gud (Danbolt, 2014, s. 29).

I tillegg skriver Danbolt (2014, s. 26) at religiøst og sekulært orienterte mennesker kan ha mange felles kilder til erfaring av mening i tilværelsen. Kilder som dette kan være ”naturopplevelser, stillhet, relasjoner til andre, musikk, kunst, litteratur, film og ulike fortellinger, møte med nye kulturer og tradisjoner, og bruk av ritualer og symbolhandlinger” (ibid.). Dette beskrives som ”fellesmenneskelige kilder som kan bety mye for mange i

varierende grad gjennom forskjellige perioder i livet” (ibid.). Religiøse mennesker vil i tillegg ha trosspesifikk atferd og erfaring som viktige kilder. Sammen med lesing i hellige skrifter og deltakelse i gudstjenester eller andre religionsrelaterte samlinger, nevnes bønn som en av de aller viktigste personlige aktivitetene. Disse aktivitetene vil for mange religiøse mennesker være en del av daglige eller ukentlige rutiner, og ”de kan være forbundet med opplevelsen av et guddommelig nærvær eller en følelse av å tilhøre noe som er større enn en selv” (ibid.).

Danbolt (2012, s. 19) påpeker også at det i dag er langt større åpenhet rundt disse spørsmålene, både hos mange profesjonelle og hos ulike klient- og pasientgrupper, enn hva det var på 1980 – tallet. Dette medfører nye og omfattende krav og utfordringer for ulike utøvere av profesjonelle praksis. Det fremheves som viktig å ha kjennskap til ulike religioner og trosformer, i tillegg til kjennskap til hva som kan være skadelig (ibid.). Videre påpeker Danbolt (ibid.) at alle samtaler må foregå med den dypeste respekt for den andre, da vår tro og vårt livssyn er blant de viktigste sidene ved vår identitet og personlighet. Det er også et livsområde som er spesielt sårbart og utsatt for krenkelser. Det å være opptatt av åndelighet begrenses ikke til å snakke om tro, men innebærer også å legge til rette for åndelige sider av menneskelivet, ”som å gi muligheten for stillhet og å være alene, for kunstnerisk utsmykning og gode lokaliteter, for musikk, for lystenning, for å kunne komme i kirke eller moské, for å kunne spise den maten som er rett ifølge sin tro” (ibid.).

3.2 Ritualer og symboler

Ifølge Danbolt og Stifoss – Hanssen (2014, s. 203) kan ritualiseringer være enkle og personlige som for eksempel aftenbønn, eller de kan være kollektive og omfattende, for eksempel som en gudstjeneste. Videre fremheves det at noe av det sentrale ved ritualisering er at det er ”symbolsk atferd individer og grupper gjør ut fra en hensikt: å skape mening, bekrefte tilhørighet, få livet til å henge sammen (ibid., s. 204).

Stifoss-Hanssen og Kallenberg (1998, s. 110-111) definerer et ritual på denne måten: ”Et ritual (eventuelt en rite) er en bestemt form for atferd i gruppe som kjennetegnes av at samhandlingen i gruppen følger et mønster som er kjent for deltakerne”. Videre innebærer det at det er vekt på ”symboler og symbolske handlinger, poetiske (ofte sakrale) tekster, sanger og musikk” (ibid.). Tradisjonelt er ritualer en religiøs uttrykksform, men det har i vårt århundre blitt utviklet flere høytidelige, rituallignende handlinger også for grupper som ønsker å

uttrykke ikke-religiøse livssyn. Et ritual har alltid en dimensjon av feiring, da det knyttes til det ekstraordinær i livet, selv om årsaken til at man kommer sammen kan være trist. Om det ekstraordinære i situasjonene som utløser et ritual skriver Stifoss-Hanssen og Kallenberg (ibid.) at det ”tolkes i en religiøs sammenheng på religiøs måte: Det ekstraordinære er et ”hull i himmelen”, man kan tre ut av sin egen verden og se et glimt av det hellige eller av Gud i det som skjer, og ritualet blir en symbolsk dialog med Gud”.

Begrepet symbol kan ifølge Danbolt og Stifoss – Hanssen (2014, s. 204) forstås som ”et tegn som er tillagt verdi, eller – sagt litt annerledes – er bærer av mening”. Videre stammer ordet fra det greske verbet *symballein*, som betyr å bringe sammen. Det påpekes at ”det meningsbærende ved symboler kan dermed forstås som relatert til selve det å knytte eller holde sammen” (ibid.). Dette gir noen interessante perspektiver på symbolets betydning i møte med livets kaotiske sider, ”ved at det holder tilværelsen sammen og fastholder en mening som ikke uten videre er tilgjengelig verken rasjonelt eller emosjonelt i en krisesituasjon” (ibid.). Mennesker skaper også mening gjennom former for samspill med symboler. I tillegg til å ha en rasjonell og kognitiv mening, hevder Danbolt og Stifoss – Hanssen (ibid.) at det kanskje handler enda mer om ”en fornemmelse av mening forbundet med en opplevelse av nærhet og tilhørighet til betydningsfulle andre, en opplevelse av sammenheng og kanskje til og med glimt av håp – at det er mulig å leve videre” (ibid.).

Det ritualiserende mennesket kan altså erfare at tilværelse henger sammen, gjennom religionens symboler, myter og handlinger (ibid.). Man kan også relatere seg til et fellesskap, og at det er mulig å mestre vanskelige livssituasjoner man kan være i. ”Ritualer forstått som symbolsk atferd vil dermed alltid ha et meningsskapende perspektiv. Men meningen trenger ikke å være verbalt uttalt” ifølge Danbolt og Stifoss-Hanssen (ibid.). Videre nevnes det at innenfor nyere riteforskning er man opptatt av kroppsspråket, handlingene og atferden. Den enkelte kan oppleve seg som en del av en sammenheng gjennom de kroppslige uttrykkene som kan kjennetegne rituell samhandling, uten at dette nødvendigvis er eksplisitt uttrykt verbalt og kognitivt. ”I dette samspillmønsteret kan personlige livserfaringer relateres til de meningsstrukturene som uttrykkes gjennom den kollektive ritualiseringen” skriver Danbolt og Stifoss – Hanssen (ibid., s. 205).

3.3 Aaron Antonovskys teori om salutogenese

Aaron Antonovsky var en israelsk professor i medisinsk sosiologi ved Ben Gurion-universitetet i Beer Sheba, og en anerkjent bidragsyter ved internasjonale medisinsk-sosiologiske kongresser (Sommerschild, 1998, s. 50-51). Antonovsky hadde gjennomført en studie blant kvinner som hadde opplevd ”ekstremt belastende livshendelser” (ibid.). Dette gjorde han med utgangspunkt i sin interesse for stressteori. Til tross for ekstremt negative livserfaringer, blant annet hadde noen overlevd Holocaust, var det en liten gruppe kvinner som klarte seg like godt i livet som ”kvinner med et mer ordinært livsløp” (Antonovsky 1979, referert i Lindström og Eriksson, 2015, s. 14). Dette resulterte i salutogenesen, et nytt rammeverk for helse, ”som tar opp spørsmålet om helsens opprinnelse” (ibid.). Innenfor dette oppstod også begrepet ”opplevelse av sammenheng” (ibid., s. 15). Antonovsky hevdet at: ”(...) vi må se på hva det er som skaper helse, og ikke bare hva som er sykdommens begrensninger og årsaker. Når vi stiller dette spørsmålet, får vi andre typer svar, finner andre løsninger og identifiserer ressurser for helse” (Lindström og Eriksson, 2015, s. 17).

3.3.1 Salutogenese

Salutogenesen ble introdusert i helseforskningen mot slutten av 1970 – tallet, noe som kom til å bli et vendepunkt i helseforskningens historie (Lindström og Eriksson, 2015, s. 14). Videre skriver Lindström og Eriksson (2015, s. 18) at Antonovsky ønsket å fortelle oss at ”livet ikke lar seg kontrollere helt og fullt. På en eller annen måte må vi lære å leve med denne uforutsigbarheten”.

Med en salutogen tilnærming beskrives helse som et kontinuum mellom ”den subjektive opplevelsen av god helse og den subjektive opplevelsen av dårlig helse”. Alle befinner seg til enhver tid et eller annet sted på kontinuumet, og innenfor dette kan man ha både positive og negative helsekomponenter samtidig. På denne måten blir helse et mer relativt begrep, en slik det defineres av Verdens helseorganisasjon, hvor helse defineres ”som en fullkommen tilstand av velvære, og ikke bare fravær av sykdom” (Antonovsky 1987: 64, referert i Lindström og Eriksson, 2015, s. 20).

Ved å innta en salutogen tilnærming rettes oppmerksomheten mot helse. Videre nevner Lindström og Eriksson, 2015, s. 23) at ”det endelige målet for helsefremmende aktiviteter er å

legge til rette for et godt liv. Opplevelsen av god helse er en viktig faktor som bidrar til livskvalitet” (Lindström og Eriksson, 2015, s. 23).

Antonovsky snakket om prosesser knyttet til helse som utelukket dikotomien, motsetningen, mellom helse og sykdom (ibid., s. 27). En fokuserer på hvilke faktorer som påvirker til bevegelse mot helseenden, i motsetning til et fokus på hva som var årsaken til at en person ble syk. I stedet for å rette oppmerksomhet mot stressfaktorer så rettes oppmerksomheten da mot mestringsressurser (Antonovsky, 2012, s. 36). Stressfaktorer vil alltid være der, men istedenfor at de bare er noe som kan fremkalle sykdom og som må bekjempes, så kan de kanskje være helsebringende ”avhengig av stressfaktorens karakter og hvorvidt spenningen kan oppløses på en tilfredsstillende måte” (ibid.).

Antonovsky (ibid., s. 36) påpeker at han ikke dermed forkaster det patogene perspektivet, som er helt nødvendig for å blant annet forske på sykdom og til å vurdere sykdomsfremkallende konsekvenser av stressfaktorer. Men at det salutogene og det patogene perspektivet sees mer på som komplementære (ibid.). En salutogen tankegang vil ifølge Antonovsky tvinge oss til å jobbe for og fremme en teori om mestring (ibid., s. 37).

3.3.2 Opplevelse av sammenheng

Da Antonovsky først hadde inntatt det salutogene perspektivet utviklet han kort tid etter begrepet ”opplevelse av sammenheng” (OAS) som ”kjernen i svaret på det salutogene spørsmålet” (Antonovsky, 2012, s. 37). Dette begrepet er Antonovsky (ibid., s. 38) overbevist om at er ”avgjørende for at en person bevarer sin plassering på kontinuumet mellom helse og uhelse og eventuelt beveger seg i retning av helseenden”. Opplevelse av sammenheng (OAS) defineres slik:

Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i (Antonovsky, 2012, s. 41).

Han gjennomførte så intervjuer i en gruppe på 51 personer, som hadde vært igjennom alvorlige traumer men som klarte seg tilsynelatende forbausende godt (Antonovsky, 2012, s. 39). Temaet som gikk igjen i intervjuene var hvordan se så på livet sitt. Etter en analyse ble 16 personer plassert i kategorien med sterk OAS og 11 personer i den andre enden av kontinuumet. Han fant da tre gjennomgangstemaer som gikk igjen i den ene gruppen men som manglet i den andre. Disse temaene betraktes som de tre kjernekomponentene i OAS. Disse er begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Dette var komponenter som de som hadde en sterk OAS skåret høyt på (ibid.).

Begripelighet defineres som spørsmålet om «(...) i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for i det indre eller ytre miljø, er kognitivt forståelig, som velordnet, sammenhengende, strukturert og klar informasjon i stedet for støy – kaotisk, uorganisert, tilfeldig, uventet, uforståelig» (Antonovsky, 2012, s. 39 – 40). Videre forventer personer som skårer høyt på begripelighet at stimuli en møter i fremtiden er forutsigbare, eller i hvert fall vil kunne plasseres i en sammenheng og forklares dersom de kommer overraskende (ibid.).

Håndterbarhet defineres som ”i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet til å kunne takle kravene man blir stilt overfor av stimuliene man bombarderes med”. Det kan være ressurser som man selv har kontroll over, eller ressurser som kontrolleres av en annen man stoler på og har tillit til, som ektefelle, venn, Gud eller legen. Om en har en sterk opplevelse av håndterbarhet føler en seg ikke som et offer, eller som urettferdig behandlet. En vil kunne takle motgang bedre, som det å bearbeide sorg og komme seg videre (ibid., s. 40).

Den tredje komponenten, *meningsfullhet*, ser Antonovsky som uttrykk for begrepet motivasjonselement. De som i studien hadde en sterk OAS snakket mye om livsområder som var viktige for dem, og som ”ga mening” ikke bare i kognitiv forstand men også i følelsesmessig forstand. Aktiviteter forbundet med disse områdene ”ble som regel oppfattet som utfordringer som det var verd å engasjere seg følelsesmessig i” (ibid., s. 41). Som eksempel nevnes det at dersom en nærstående person dør, eller en må gjennomgå en alvorlig operasjon eller mister jobben, så gleder en seg ikke over det, men en er villig til å ta utfordringen, er fast bestemt på å finne mening og komme seg gjennom det (ibid.).

Antonovsky (2012, s. 44) påpeker også at vi alle setter grenser, og ”det som foregår utenfor disse grensene, enten det er begripelig, håndterbart og meningsfylt eller ikke, er ganske enkelt

ikke så viktig for oss". For noen er dette avgrensede området ganske bredt, for andre er det relativt smalt (ibid., s. 45). Videre innebærer dette grensebegrepet at "man ikke nødvendigvis trenger å føle at alt i livet er gjennomgående begripelig, håndterbart og meningsfylt for å kunne ha en sterk OAS" (ibid.). Ifølge Antonovsky (2012, s. 45) kan en person blant annet ha begrensede praktiske og kognitive ferdigheter, og likevel ha en sterk OAS. Det som er avgjørende hevder Antonovsky (ibid.) er at det finnes områder i livet som er viktige for personen, og i hvilken grad personen opplever disse områdene som begripelige, håndterbare og meningsfylte.

3.3.3 Kritikk av teorien

Antonovsky tok selv opp kontroversielle sider ved OAS-begrepet, da han var opptatt av å se OAS i en samfunnsmessig sammenheng. På den 12. internasjonale konferansen om "Social science and medicine" i 1992, filosoferte han over at "selv om en høy OAS borger får en god helse, gir det ingen garantier for at god helse er forbundet med andre verdier" (Sommerschild, 1998, s. 55). Han løftet frem eksempler på personer med høy OAS og robust helse, som Ayatollah Khomeini og naboen som nekter kona å kjøre bil, men som da "gjennom sin maktutøvelse forringer mulighetene for OAS og god helse hos mange andre rundt seg" (ibid.). Han la derfor frem en skisse der OAS ble satt inn i en sammenheng. *Civility*, som kan oversettes med veloppdragenhet, fremheves som den rette vei, og til det knyttes tre viktige betingelser: "Det bekrefter lojalitet overfor felles overenskomster, det krever respekt overfor andres syn, og det forutsetter at man motarbeider overgrep og undertrykkelse" (ibid., s. 56). Dette står i motsetning til *Chaos* eller *Coherence* hvor Antonovsky ser for seg at konflikter løses av vold eller tvang (ibid.). Han fikk kritikk for dette da det ble sett på som en utopisk visjon, og at en salutogen fremtid ikke kan oppnås uten konfliktløsning gjennom kaos, med Che Guevara som et eksempel (ibid.). I sitt svar til dette utdyper Antonovsky sine erfaringer om vold, fra overgrep mot foreldrene under oktoberrevolusjonen og egen erfaring "som soldat i den amerikanske hær, til kampen om et fritt Israel og de siste 25 årene som fredsaktivist der. Hans holdning var klar: aldri mer Holocaust, aldri mer krig" (ibid.). Svaret til Antonovsky kan være noe av det som tydeliggjør at Antonovsky er preget av sin kultur og sine verdier. Dette er også noe som påpekes av Gjærum (1998, s. 94). Her nevnes det at noe av kritikken som er rettet mot Antonovskys teori er at det forfektes en verdinøytral posisjon, og at det fremheves som en styrke (ibid.). Det at forskningen selv kommer opp med faktorer som fremmer mestring blir da et paradoks, da den er basert på undersøkelser i miljøer med visse verdimeslige og kulturelle karakteristika. For eksempel hos helse- og sosialarbeidere som har

et ideal om å ikke legge kulturelle, religiøse eller andre føringer, kan det bli vanskelig ”å begrunne enkelte strategier for å hjelpe på bekostning av andre, når alle er utviklet i et samfunn med verdier og kulturelle normer som har vist seg nyttige” (ibid.).

I dette kapitlet har det blitt gjort rede for to fremstillinger av åndelighet som begrep, i tillegg til teori om ritualer og symboler. Med analysen som utgangspunkt vil det i kapittel 6 diskuteres utfra dette teorikapitlet på hvilken måte en kan forstå åndelige behov hos personer med demens, og hvilken betydning ritualer og symboler kan ha i denne sammenhengen. Videre vil det diskuteres på hvilken måte et salutogenetisk perspektiv kan belyse ivaretagelse av åndelige behov og tilretteleggelse for trosutøvelse hos personer med demens, og på hvilken måte begrepet ”opplevelse av sammenheng” (OAS) kan bidra til at tilværelsen oppleves mer begripelig, håndterbar og meningsfull.

4.0 Metode

I dette kapitlet forklares og begrunnes valg og refleksjoner tilknyttet oppgavens metode. For å besvare oppgavens problemstilling ble det samlet inn data gjennom kvalitative intervjuer med seks diakoner ansatt i en menighet i Den norske kirke. Det blir derfor viktig å begrunne fremgangsmåten og valg jeg har tatt gjennom denne prosessen. Videre gjøres det rede for valg av kvalitativt forskningsintervju, utvalg, bearbeiding av materialet, studiens kvalitet og etiske overveielser.

4.1 Kvalitativt forskningsintervju

Formålet med dette prosjektet var å få innsikt i diakoners erfaringer og refleksjoner i forbindelse med ivaretagelse av åndelige behov og trosutøvelse hos personer med demens. Kvalitativ metode ble valgt for å få en dypere innsikt i hvilken betydning dette kan ha for personer med demens. Da kvalitativ metode er opptatt av å forstå eller beskrive ”hvordan vi mennesker oppfatter verden og hvilke relasjoner som betyr noe for oss” (Johannessen mfl., 2016, s. 95), var det naturlig at valget falt på denne metoden. I tillegg var det viktig for meg at jeg fikk muligheten til å få ny informasjon og kunnskap som jeg ikke hadde kunnet komme frem til selv.

Fortolkningen er et viktig grunnlag i en kvalitativ studie, ifølge Thagaard (2013, s. 37). På den ene siden knyttes fortolkning av den kvalitative teksten til forskerens teoretiske utgangspunkt, på den annen side ”gir tendenser i dataene et grunnlag for den forståelsen forskeren utvikler i løpet av forskningsprosessen” (ibid.). Ifølge Kvale og Brinkmann (2015, s.74) er mennesker ”selvfortolkende, historiske vesener, med forståelsesredskaper som er betinget av tradisjon og historisk liv”. Det påpekes også at Gadamer er berømt for å ha sagt at forståelse er avhengig av visse fordommer, og videre at enhver tekst får sin mening fra en kontekst. I møte med oppgavens problemstilling er jeg i stor grad påvirket av min bakgrunn som sykepleier, i tillegg til erfaring fra praksis som masterstudent i diakoni. Videre har jeg også med meg antakelser og fordommer fra praksiserfaring på sykehjem. Blant annet har jeg en oppfatning om at pasientens åndelige behov ofte må vike til fordel for fysiske, psykiske og sosiale behov. Jeg har selv kjent at det er utfordrende å ta seg tid til dette, i tillegg til hvordan det kan legges til rette rent praktisk. Dette kan selvfølgelig variere utfra hvilke sykepleiere og sykehjem det er snakk om. Likevel er det denne forforståelsen som har preget måten jeg utformet intervjuguiden og arbeidet med analysen.

Et viktig prinsipp i hermeneutikken er at ”mening bare kan forstås i lys av den sammenheng det vi studerer, er en del av. Vi forstår delene i lys av helheten” (Thagaard, 2013, s. 41).Tolkningen av intervjuetekster kan også ”ses på som en dialog mellom forsker og tekst, hvor forskeren studerer på den mening teksten formidler” (ibid.). Dette ser jeg som viktige hjelpemidler når jeg skal tolke mitt datamateriale.

4.1.1 Semi-strukturerte intervjuer

Et semi-strukturert intervju har ifølge Johannessen mfl. (2016, s. 148) en overordnet intervjuguide som utgangspunkt, mens spørsmål, temaer og rekkefølge kan variere. Spørsmålene er stort sett åpne, og informantene formulerer svarene med egne ord. Dermed har forskeren mindre innvirkning på hvordan informanten svarer, og svarene viser hvordan informanten har forstått spørsmålene. Svarene er også mer utfyllende enn ved spørreskjemaer (ibid.). Selv om det brukes åpne spørsmål ”kan det være nødvendig med en viss standardisering – for eksempel at alle informantene i en undersøkelse får samme spørsmål” (Johannessen mfl., 2016, s. 148). Jeg har brukt en delvis strukturert intervjuguide, der temaene jeg ønsker å ta opp i hovedsak var fastlagt på forhånd. Valget falt på dette for å kunne følge intervjupersonens fortelling, men også sørge for at de relevante tema for oppgaven vil bli diskutert. Jeg kunne også være åpen for at tema jeg ikke har planlagt i forkant tas opp. Jeg ser dette som en fordel for denne oppgaven, da de jeg har intervjuet har mer erfaring enn meg i forhold til tema. I tillegg vil denne måten å strukturere intervjuene på gi meg en større åpenhet for uforutsette tema i diakonenes fortellinger, ved å lytte til deres refleksjoner, tanker og erfaringer. Målet for min studie var at diakonene selv kunne vektlegge det de mente var viktig i forbindelse med tema.

4.2 Utvalg

Et annet sentralt valg knyttet til metode var hvem som kunne være aktuelle å intervjuer. Kvalitative studier er basert på strategiske utvalg, som innebærer at deltakere velges ”som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen og undersøkelsens teoretiske perspektiver” (Thagaard, 2013, s. 60). Utgangspunktet for min studie var at respondentene skulle velges ut fra målgruppen diakoner som samarbeider med sykehjem. Kriteriene som lå til grunn var erfaring i forbindelse med personer med demens gjennom sitt arbeid. Gjennom en felles-mail til alle menighetsdiakoner i Oslo bispedømme

ble det lagt ved en presentasjon av min masteroppgave med spørsmål om å ta kontakt dersom en hadde erfaring med temaet. Denne ble da sendt ut til rundt førti diakoner og diakoniarbeidere, da mailen ble sendt ut med et par andre informasjonen. Jeg fikk svar fra to diakoner, men disse anbefalt meg også å kontakte andre som de mente var aktuelle. Jeg kom derfor i kontakt med diakoner utenfor Oslo bispedømme i tillegg. Det begynte altså med en formell hendelse, som i tillegg førte med seg bruk av snøballmetoden, ved at jeg først kontaktet noen som hadde kvalifikasjoner som var relevante for min studie. Deretter fikk jeg tips om personer som kunne være aktuelle for studien. Videre ønsket jeg å gjennomføre intervju både på Vestlandet og Østlandet, for at utvalget skal bli videre og da det kan være ulike måter å jobbe på utfra hvor i landet en bor. Det var også ønskelig utfra prinsippet om konfidensialitet, da det er relativt få personer som jobber som diakon i Den norske kirke og som har erfaring i forbindelse med samarbeid med sykehjem. Jeg tok derfor kontakt med to diakoner på Vestlandet som jeg har fått anbefalt fra noen som hadde god kjennskap til temaet. Tilsammen har jeg intervjuet fire fra Østlandet, og to fra Vestlandet. Av de seks som takket ja var det seks kvinner. I oppgaven kalles de for enkelhets skyld for Informant, og forkortet til I1, I2, I3, I4, I5 og I6. Intervjuene ble gjennomført i slutten av januar og begynnelsen av februar 2017. All kontakt med informantene ble på forhånd gjennomført per epost.

Min forforståelse og antakelser om denne oppgavens tema ligger tett opp mot undersøkelsene til Jørstad (2010) og Ødbehr mfl. (2014). Begge undersøkelsene viser at ivaretagelse av åndelige behov hos personer med demens kan være av stor betydning i forbindelse med å oppleve mening og tilhørighet i livet. Jørstad (2010) har intervjuet personer med demens direkte, og undersøkelsen til Ødbehr mfl. fokuserer hovedsakelig på sykepleiere og pleiepersonellens rolle i møte med tema. Det som skiller tydeligst er at min studie fokuserer på diakoners rolle i møte med tema. Det jeg ønsket å finne ut av var på hvilken måte diakoner bidrar til ivaretagelse av åndelige behov og legger til rette for trosutøvelse hos personer med demens, med den hensikt at dette kan gi inspirasjon og kunnskap for dem som ønsker å drive et lignende arbeid. Hovedfokuset ligger ikke i å evaluere dagens praksis hos menighetsdiakoner, men i å undersøke på hvilken måte diakoner gjennomfører dette i praksis.

4.3 Bearbeiding av materialet

Intervjuene ble transkribert fortløpende etter hvert enkelt intervju, dette for å gjennomføre prosessen mens intervjuet fortsatt var friskt i minne. Etter at transkriberingsprosessen var

fullført, startet arbeidet med å kategorisere materialet. Valget falt på en temasentrert analytisk tilnærming, da jeg ønsket å fokusere på sentrale tema som utpekte seg og gikk igjen hos alle informantene. Denne form for analyse ”(...) innebærer at vi studerer informasjon om hvert tema for alle deltakerne. Sammenligning av informasjon fra alle deltakere kan gi en dyptgående forståelse av hvert enkelt tema” (Thagaard, 2013, s. 181). Analysen vil derfor baseres på de mest sentrale temaene som gikk igjen hos alle informantene. Min intervjuguide var på forhånd i stor grad strukturert etter tema jeg anså som relevant for oppgavens problemstilling. Det ble også føyd til mer åpne spørsmål som gav informantene mulighet til å komme inn på tema jeg ikke hadde tenkt ut på forhånd men som de mente var av betydning. Det var også viktig å ivareta et helhetlig perspektiv, at utsagn fra et enkelt intervju vurderes opp mot intervjuet som helhet, og å vurdere ”beskrivelser av enkelte samhandlingssituasjoner i relasjon til det miljøet samhandlingen foregår i” (Thagaard, 2013, s. 181). Etter transkribering gikk jeg over materialet og la merke til tema som gikk igjen hos alle informantene. De meste fremtredende var gjenkjennelse, gylne øyeblikk, bruk av ritualer, symboler, og salmer og samarbeid med personalet. Utfra dette ble hvert utsagn som passet til de ulike temaene kategorisert.

Som nevnt i innledningen eksisterer det lite forskning på temaet åndelige behov og trosutøvelse hos personer med demens. Dermed er det vanskelig å ta utgangspunkt i teorier for å si noe om dette temaet. Jeg har derfor i stor grad hatt en induktiv tilnærming til innsamling av datamaterialet og analysen. Ifølge Thagaard (2013, s. 187) preges den kvalitative analyseprosessen av både induktive og deduktive tilnærminger. Selv om analysen i stor grad har vært preget av en induktiv tilnærming, har den også i noen grad hatt en deduktiv tilnærming. I noen grad var jeg på forhånd preget av undersøkelsene til Jørstad (2010) og Ødbehr mfl. (2014) da jeg utformet intervjuguiden, noe som kan ha påvirket informantene dit jeg ville. I tillegg har jeg også knyttet begreper fra Aron Antonovskys teori om salutogenese til den teksten som er blitt analysert.

4.4 Studiens kvalitet

For å vurdere mål på kvaliteten i kvalitativ forskning, vurderes undersøkelser utfra begrepene *pålitelighet*, *troverdighet* og *overførbarhet* (Johannessen mfl., 2016, s. 231). For å styrke påliteligheten (reliabilitet) kan forskeren gi leseren en inngående beskrivelse av konteksten, ”og en åpen og detaljert fremstilling av fremgangsmåten under hele forskningsprosessen”

(ibid., s. 232). Videre kan påliteligheten styrkes ved at en legger vekt på hensiktsmessige kriterier for evaluering (ibid.). Ifølge Thagaard (2013, s. 194) kan reliabilitet knyttes til at forskeren gjør rede for hvordan data utvikles, og innebærer blant annet at ”forskeren skiller mellom den type informasjon hun eller han har fått under feltarbeidet, og egne vurderinger av denne informasjonen”. Da dette er første gang jeg har gjennomført kvalitative forskningsintervjuer, er jeg klar over at min mangel på erfaring og kunnskap kan medføre at intervjuguiden er preget av min forforståelse og mine antakelser, og at dette også preget arbeidet med analysen. Likevel hadde flere av diakonene lignende beskrivelser av samme tema, noe som kan ses som en styrke for studiens pålitelighet.

Troverdighet (validitet) innenfor kvalitativ forskning kan ifølge Johannessen mfl. (ibid.) dreie seg om ”hvorvidt en metode undersøker det den har til hensikt å undersøke”. Det dreier seg også om i hvilken grad ”forskerens fremgangsmåter og funn på en riktig måte reflekterer formålet med studien og representerer virkeligheten” (ibid.). Thagaard (2013, s. 194) påpeker også at validitet handler om gyldigheten av de tolkningene undersøkelsen fører til, og at forskeren ”bør gå kritisk gjennom grunnlaget for egne tolkninger”. Jeg bringer med meg min forforståelse fra mine erfaringer som sykepleier og som student på master i diakoni. Jeg bringer også med meg fordommer. Selv om jeg har hatt mine antakelse og fordommer på forhånd, er det ikke sikkert disse stemmer overens med praksis. I forhold til transkriberingsprosessen, kan det å oversette fra muntlig til skriftlig språk være en risiko for at jeg har misforstått noe av innholdet.

Videre knyttes forskningens overførbarhet til spørsmålet om forskningsprosjektets resultater kan overføres til liknende fenomener (ibid., s. 233). I motsetning til kvantitative undersøkelser hvor det er mulig å generalisere funn fra et utvalg til en populasjon, snakker man ved kvalitative undersøkelser om overføring av kunnskap (ibid.). Overførbarhet er ifølge Thagaard (2013, s. 194) knyttet til ”at den forståelsen forskeren utvikler innenfor rammen av et enkelt prosjekt, også kan være relevant i andre situasjoner”. Videre kan det også knyttes til ”at tolkningen vekker gjenklang hos lesere med kjennskap til de fenomenene som studeres” (ibid.). Min forforståelse av dette temaet spiller inn i hele prosessen. Det kan ha ført til at jeg har trukket slutninger basert på min egen forforståelse, og dermed kan ha gått glipp av andre viktige perspektiver som informantene og annen litteratur kunne gitt. Likevel ble informantene gitt muligheten under intervju til å ta opp temaer eller spørsmål de mener kunne være relevante men som jeg ikke hadde vært innom. Det at informantene hadde flere

sammenfallende beskrivelser om flere ulike tema som ble tatt opp i intervjuene gjør at datamaterialet likevel kan peke på noen tendenser i forhold til oppgavens problemstilling.

4.5 Ethiske overveielser

Det er helt sentralt å gjøre seg noen betraktninger rundt etiske spørsmål gjennom forskningsprosessen. Johannessen mfl. (2016, s. 85) fremhever tre typer hensyn som en forsker må tenke gjennom. Dette er rett til selvbestemmelse og autonomi, forskerens plikt til å respektere informantens privatliv og forskerens ansvar for å unngå skade (ibid.). Videre presenteres disse i lys av min egen forskningsprosess.

4.4.1 Rett til selvbestemmelse og autonomi

I forhold til det første prinsippet skal den som deltar bestemme over sin egen deltakelse. Jeg presiserte i eposten som ble sendt ut med informasjon til informantene i forkant av intervjuet at de selv bestemte over sin egen deltagelse og at det var mulig å trekke seg når som helst i løpet av studien. Informert samtykke innebærer at ”forskningsdeltagere informeres om undersøkelsens overordnede formål og om hovedtrekkene i designen, så vel som om mulige risikoer og fordeler ved å delta i forskningsprosjektet” (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 104). Gjennom informasjon via epost ble det presisert at de bestemte over sin egen deltagelse, og at det var mulig å trekkes seg når som helst i løpet av studien. For å sikre informert samtykke startet jeg intervjuet med en muntlig innledning med presentasjon av problemstilling og hensikt med intervjuet, hvor det også ble bedt om å gi et muntlig samtykke til deltakelse.

4.4.2 Respekt for informantens privatliv

I forhold til forskerens plikt til å respektere informantens privatliv, skal det ifølge Johannessen mfl. (ibid., s. 86) kunne kontrolleres av deltakerne ”hvorvidt informasjonen om dem skal kunne gjøres tilgjengelig for andre, og de skal kunne være sikker på at forskeren ivaretar konfidensialitet og ikke bruker opplysningene slik at personer som er med i undersøkelsen kan identifiseres”. Videre skal deltakerne ”kunne kontrollere hvorvidt informasjonen om dem skal kunne gjøres tilgjengelig for andre, og de skal kunne være sikker på at forskeren ivaretar konfidensialitet og ikke bruker opplysningene slik at personer som er med i undersøkelsen kan identifiseres” (Johannessen mfl., 2016, s. 86). Dette kan være utfordrende i en kvalitative studie med relativt få informanter. I tillegg er det relativt få som jobber som diakon i Norge, og dermed representerer et begrenset område faglig sett. Selv om

informantene blir anonymisert ved å ikke benytte navn hverken om person eller navn på arbeidsplass, er det likevel en risiko for at personen kan gjenkjennes gjennom spesielle ord og uttrykk som denne personen bruker. Ifølge Thagaard (2013, s. 191) har temasentrerte analyser en rekke fordeler når det kommer til å bevare anonymitet, og utdyper at ”når beskrivelsene av deltakernes situasjon ikke presenteres i sin helhet, er det vanskelig for den enkelte deltaker å bli gjenkjent av andre, og vedkommende vil heller ikke så lett kjenne seg selv igjen i teksten”. Det avhenger videre av måten forskeren håndterer utsnittene i teksten, og at det særlig er viktig å unngå sitater som er preget av spesielle ord og uttrykk som kan bidra til identifikasjon (ibid.). Dette var blant annet en av grunnene til at jeg valgte en temasentrert analyse. Videre fikk informantene via epost informasjon om at det som blir sagt under intervjuet vil behandles konfidensielt og anonymiseres. Noe som også gjaldt transkribert tekst, og at lydopptaket vil bli slettet etter gjeldende regler, når avhandlingen leveres.

Det må også nevnes at studien ikke ble funnet meldepliktig av NSD, hovedsakelig da det ikke inneholder noen form for personopplysninger. Før intervjuene var jeg i kontakt med NSD, hvor jeg presenterte prosjektet og spørsmålene fra intervjuguide, spesielt med tanke på at jeg spør diakonene om hvilke erfaringer de har i forbindelse med studiens tema. Jeg fikk da til svar at dersom jeg informerer grundig nok om taushetsplikten og at ingen personlige eller steds kjennetegn må komme frem under intervjuet, og notater og båndopptaker blir innelåst, slettet og makulert etterpå, så skal ikke mitt prosjekt være meldepliktig.

4.4.3 Ansvar for å unngå skade

Ifølge Johannessen mfl. (2016, s. 86) må det vurderes om innsamling av data ”kan berøre sårbare og følsomme områder som det kan være vanskelig å bearbeide og komme seg ut av igjen”. Videre presiseres det at de som deltar skal utsettes for minst mulig belastning, og at mange av dem som det forskes på ”er personer som har ulike problemer, og hensikten med forskningen kan være å få kunnskap og innsikt, slik at det kan gjøres noe med problemene” (ibid.). Informantene i denne studien er ikke de som direkte har problemene. Det er likevel viktig å være oppmerksom på at det kan være et sårbart tema som kunne berøre informantene, for eksempel dersom de har nære pårørende som var i lignende situasjon. For å gjøre intervjusituasjonen mest mulig trygg og komfortabel tok den plass på informantens arbeidsplass i deres egne, trygge omgivelser.

Dette kapittelet har gjort redet for valg og refleksjoner tilknyttet denne studiens forberedelse

og gjennomføring, med et mål om å vise til en gjennomiktig prosess. Jeg vil videre presentere analysen av mitt datamateriale.

5.0 Analyse

I dette kapittelet vil jeg først presentere informantene og deretter presentere analysen av mitt datamateriale.

5.1 Informantene

Jeg har intervjuet seks diakoner. Fire av dem er ansatt i en menighet på Østlandet, og to av dem på Vestlandet. Jeg har kun tatt med hvor mange år de har av relevant arbeidserfaring som ansatt i menighet, for å anonymisere mest mulig.

Informant 1, Østlandet: 30-35 års erfaring.

Informant 2, Østlandet: 10-15 års erfaring.

Informant 3, Østlandet: 15-20 års erfaring.

Informant 4, Østlandet: 5-10 års erfaring.

Informant 1, Vestlandet: 1-5 års erfaring.

Informant 2, Vestlandet: 5-10 års erfaring.

I analysen omtaler jeg dem videre som informant 1 – informant 6, som jeg forkorter til I1 – I6. Selv om jeg både har intervjuet diakoner på Østlandet og Vestlandet så kom det ikke frem noen vesentlige forskjeller i måten de arbeidet på, og det ble derfor ikke nødvendig å fremheve dette i analysen.

5.2 Ivaretagelse av åndelige behov og trosutøvelse hos personer med demens

Dette første temaet er et mer overordnet og generelt tema i forhold til ivaretagelse av åndelige behov og trosutøvelse hos personer med demens på sykehjem. Jeg utfordret informantene i begynnelsen av intervjuet til å fortelle hva de forbinder med åndelighet og åndelige behov i møte med personer med demens. Jeg vil kort presentere informantenes svar i forhold til dette innledningsvis. Videre vil jeg se nærmere på hva som gjør at informantene ser på dette som en diakonal tjeneste. Deretter hva informantene fremhevet i forbindelse med tilrettelagt andakt og gudstjeneste, og gjennomføring av nattverd. Til slutt betydningen av å dele kunnskap og erfaringer med andre diakoner.

De fleste informantene gav uttrykk for at det som har med åndelighet og åndelige behov å gjøre er et ganske stort spørsmål, og begrep som det er vanskelig å definere. Blant annet

forbinder de dette med ”de store spørsmålene” og en lengsel etter noe som er større enn seg selv. Videre ble det nevnt at det er søken etter mening og håp, det handler om tro og det eksistensielle, meningen med livet, lengsel etter Gud og kjærlighet, veien videre etter døden og relasjoner. Videre forbindes det med tro som kommer til uttrykk på ulike måter, det å gi mulighet til å utøve sin tro på den måten som er naturlig for en, enten alene eller i fellesskap, og det som er viktig og meningsfullt for en.

5.2.1 Begrunnelse for hvorfor tjenesten er diakonal

Flere av informantene fremhever at en som diakon er med på å representere kirken inn på sykehjemmet, og at for mennesker som av ulike grunner ikke kan komme seg til kirken er det viktig at kirken kommer til dem, og gir mulighet for trosutøvelse. Videre at diakonien skal favne alle, særlig utsatte grupper. Det påpekes at dette er noe personer med demens kan være, da de kan ha lett for å bli glemt. I5 mener at ”vi skal på en måte stå litt på barrikadene for de som ikke kan kjempe selv, og som ikke kan ivareta sine behov selv”. Videre tenker I1 at hun er på sykehjemmet som diakon, men det ligger også noe større bak, det at hun representerer kirken inn på stedet, og har en menighet som støtter hennes oppgave og ber for henne. I4 påpeker at flere av dem som bor på sykehjem kan ha hatt et langt liv i menigheten og kanskje hatt store omsorgsoppgaver der. Når de da kommer på sykehjem så er det nok noen som opplever at de blir glemt. Når hun begynte å jobbe i menigheten gikk det opp for henne at det gjerne er kort hukommelse i en menighet. En må da ha det litt oppe i bevisstheten at når en som har vært ansatt i menigheten lenge slutter, så vet gjerne ikke de nye hvem det var som nå er komt på sykehjem.

I6 understreker hvorfor det er så viktig å legge til rette for trosutøvelse og gudstjenestefellesskap på sykehjem:

(...) de som er satt utenfor menighetsfellesskapet, det er så viktig at de får næring til sin tro. Igjennom ordet og bønner, at vi bringer litt av liturgien, det de kjenner fra sin oppvekst til de. At de har noe trygt å holde fast i livet på en måte (...). Så derfor er det så viktig at vi som kirke kommer til de og bringer på en måte litt av gudstjenesten og det den innebærer til de. For at de skal få være en del av det fortsatt, å og for å styrke troen og spesielt blant de demente gjerne. Ikke så mye trosopplæringen, men mest trosbekreftelse.

Flere av informantene påpeker at når en har andakt for personer med demens kan det være vanskelig å se resultater av arbeidet, på samme måte som en gjerne kunne sett på en gudstjeneste i kirken. I forhold til dette nevner I1:

Men akkurat i møte med mennesker med demens, så tenker jeg resultater er minst viktig. Det handler noe om tilstedeværelse, det å være nærværende, det å sette seg ned i en sofa, og være tilstede, å prate, eller bare være. Og det kan jo være en utfordring tenker jeg for mange som jobber i kirken, og fordi vi er så vandt til at vi skal utrette noe, vi skal på en måte vise til at det var så og så mange der. Mens det å sette seg ned å bare være, det kan rett og slett bli litt sånn utfordrende for en selv. Og det å våge å være tilstede hos mennesker med demens på deres premisser.

5.2.2 En tilrettelagt gudstjeneste og andakt

Om trosutøvelse hos personer med demens tenker I3 at det er å ”få lov til å høre Guds ord, å be, få hjelp til å be når en ikke klarer å be selv, få hjelp til å bli lest for når man ikke ser lenger, eller ikke klarer det lenger”. I tillegg nevner hun at det er å få lov til å gå til andakter og gudstjenester hvor det kan legges til rette for det, og at fellesskap med andre er viktig. I5 påpeker at alle har sin måte å tro på. For noen er det godt å høre musikk, for noen er det godt å høre en andakt eller være på gudstjeneste. I forhold til den kristne troen mener informanten at trosutøvelse er det som gjør at en kjenner seg nær Gud. En oppsøker gjerne steder, situasjoner, leser i Bibelen, og bønn er gjerne viktig. Hun omtaler det som de ”sammensatte elementene som gjør at en føler at en har en levende tro”.

I3 legger vekt på det å bruke kjente tekster på gudstjenesten, og faste ledd som de kjenner igjen. I tillegg tenker hun at det er viktig hvordan hun inkluderer dem, og derfor informerer dem underveis, sånn at de opplever trygghet. Som et eksempel nevner hun: ”bekrefter at nå er vi her, fordi dere er ikke kommet til kirken, men nå kommer kirken til dere. Så er vi kirke sammen”. Når det gjelder andaktens innhold går det ofte på å bekrefte den troen som er der. Videre ”at det ikke kommer an på hva de gjør, men hvem de er. At du er et elsket Guds barn”.

En annen viktig ting som I3 nevner er det at mange mennesker som er veldig gamle i dag ”har en historie på hvilken teologi som til hver tid er forkynt”. Hun opplever at:

mange kan si som så, jeg har bedt bønn hele livet, jeg tror på det Jesus har gjort, jeg har sendt barna mine til søndagsskole, jeg har gått til gudstjeneste alle de store høytidene, men jeg har aldri turt å kalle meg kristen. For det har vært så mange betingelser til hvordan en kristen kunne leve, og det kunne jeg ikke være med på.

I3 peker videre på det at mange av den eldre generasjonen som er på sykehjem nå ”har sin verdi i hva de gjør og ikke i hva de er. Og det kan, når man da ikke har evner eller krefter, eller forutsetninger lengre til å gjøre det man før gjorde, så er det mange som opplever seg som verdiløse”. I forhold til dette mener hun at det er veldig viktig å bekrefte at det å tro er nok, men samtidig ”også utfordre til hva de kan gjøre med dagen i dag, og hvordan de kan oppføre seg mot hverandre på det stedet hvor de da bor. Men at det er ikke det som, på en måte åpner vei til himmelen”.

I forhold til andakten på sykehjemmet mener I5 at det er viktig å tenke litt utenom sånn som det pleier å være, samtidig som det må være veldig gjenkjennende. Videre fremhever hun dette med å ha med noen elementer som er veldig gjenkjennelig, som da går igjen hver gang. Hun omtaler det som at det på et vis er en forenklet utgave av en gudstjeneste. Hun forklarer det på denne måten: ”når alt det forstyrrende eller abstrakte ting er tatt vekk, og en står igjen med hva det virkelig handler om”, og at det i forbindelse med dette oppstår mange gode øyeblikk. Hun omtaler samlingene de har på sykehjemmet som:

(...) noe av det fineste jeg gjør. For det at alt det en liksom skal legge opp til med stilige, gode, kreative opplegg, det funker ikke. Det er strippet ned til hva det handler om, kjernen i troen, kjernen i Guds kjærlighet og omsorg for den enkelte. Og det er ganske sterkt å se hvordan det treffer. Jeg er like oppløftet hver gang jeg har vært der. Og det handler ikke om meg, i den rollen, men det handler om det som skjer i den lille samlingen.

I5 mener også at det ikke går på trosopplæring hos personer med demens, men på å bekrefte den troen som allerede er der. Hun velger Bibelhistorier som er konkrete, og utfra det si tre-fire setninger om noe som relaterer til oss. Da handler det ofte om at ”du er ikke alene, du er ikke forlatt, Gud ser deg, Gud er glad i deg”. Hun påpeker det at mange personer med demens har mye uro inni seg, og gjerne mye angst. Derfor handler mye om å gi trygghet.

I6 forteller vider at da hun begynte i stillingen fikk hun vite at hun bare skulle ha en kort andakt på sykehjemmet, og synge et par sanger. Men hun tenkte selv at dette her må jo inneholde noe mer, og ønsket å lage det til en god møteplass. Informanten fremhever også at det er en del pårørende som kommer på andaktene, og omtaler de som en viktig ressurs. Noen bidrar for eksempel med å lese dikt og fortelle historier. I forbindelse med dette nevner informanten: ”Det handler om å gi de noe godt, en god opplevelse, få smilene frem”.

I6 har også engasjert personer med demens til å delta i andakten. Blant annet var det en pasient som var tidligere prest i den katolske kirke, som var med å lese Fadervår og velsignelsen. Denne opplevelse beskriver hun som sterk, ”for da ble han prest igjen”. Hun forteller også om en pasient som kom fra et mer karismatisk bedehusmiljø som ønsket å ha vitnesbyrd. To ganger var han fremme og hadde vitnesbyrd og fortalte om hvor viktig troen var for han. Dette med å få med pasienter, for eksempel også til å lese dikt og at gjerne personalet også er med, er noe hun har fått høre i ettertid har betydd mye for dem. Hun understreker også at det handler om verdighet, det å delta med noe du kan.

Noen mennesker som har en demenssykdom er veldig sårbare for mye stimuli, påpeker I5. Det er ikke alle som det vil fungere så godt for å være i et større fellesskap. Derfor har informanten informert avdelingen om at hun også kan besøke pasienter på rommet for de som ønsker det. Hun understreker at en kan jo gjøre mye av det samme der også, som å synge salmer og be Fadervår. Men også bare det å være tilstede.

5.2.3 Nattverd

Noen av informantene gav uttrykk for at det kunne være vanskelig å gjennomføre nattverd, spesielt på grunn av uro som kunne oppstå, og at det er vanskelig å forklare for enkelte hva som skjer. Likevel fremheves betydningen av det fellesskapet å kunne delta i nattverden sammen med andre, og alle gav uttrykk for at dette var noe de ønsket å gjennomføre, også de som enda ikke hadde funnet en løsning på det. For noen ble det et alternativ å tilby nattverd på rommet for dem som ønsket det.

I2 nevner at de har nattverd tre ganger i året. Hun er også besøk på rommene til pasienter som ønsker det. Da har hun noen ganger i samtalens løp tenkt at de kanskje kunne tenkt seg å ha nattverd, så har de hatt det med dem som ønsker.

I tillegg til de faste andaktene på sykehjemmet forteller I6 at de har to festgudstjenester i året med nattverd. Da deler presten ut brødet, og hun deler ut vinen. Videre går en fra personalet rundt og deler ut beger, da de vet hvem som kan ha nattverd, de kjenner de og gjerne hvilken troshistorie eller livssyn de har, ifølge informanten. Informanten forteller videre at når hun kommer med vinen etter at presten har delt ut brødet, så har de gjerne ikke fått i seg brødet enda. For henne som har sykepleiebakgrunn er det helt naturlig å hjelpe de med det. Det er også noen som ønsker å dyppe, og da har de tatt seg tid til det. Hun nevner også at hun ønsker å få det til oftere, og jobber med saken.

I forhold til nattverd forteller I4 at hun og en prest har gjennomført dette sammen på en vanlig gudstjeneste på sykehjemmet hvor det var åpent for alle, så der var også personer med demens. Måten de gjorde det på var at de gikk rundt med begrene, og så kunne de som ønsket nattverd ta et beger. Hos noen måtte de stoppe litt opp og gjerne forklare litt mer, og for noen var det tydelig at de ikke skjønnte hva de skulle bruke det til. Om det tenker informanten at sånn er det, og at en bare må være raus. I tillegg nevner hun at ”det blir veldig sånn sårbart å komme bort til disse, men vi ble enig om at det må vi våge”. Dette er noe de tenker å gjennomføre to ganger i året.

I5 forteller at de ikke har nattverd. Hun mener at dette egentlig er litt interessant, for hun har bare godtatt at det har blitt prøvd før hun begynte å jobbe der, og så har de ikke testet ut om det vil fungere nå. De som hadde prøvd det mente at det var for vanskelig å gjennomføre. Informanten ønsker å ta tak i det, og prøve å finne andre måter å gjøre det på.

5.2.4 Betydningen av å dele kunnskap og erfaring med andre diakoner

I1 mener det er viktig å ha ulike samlinger for diakoner der en deler erfaringer, og det å høre hvordan andre gjør det. Blant annet i forhold til samarbeidet med sykehjemmet, hva som fungerer og ikke. Noe som er ukjent og fremmed kan jo virke litt skremmende å gå inn i. Men diakonen gir da råd om at det handler om å tenke langsiktig, og utdyper: ”Det å tenke at bare det å være der i seg selv, er utrolig viktig. Prøve kanskje å legge bak seg at man ikke skal

oppnå noe, at ikke det er noe resultat, målbart resultat en skal vise til, for det er det svært lite av, opplever jeg hvertfall”.

I5 fremhever også betydningen av å samles med andre diakoner for å dele kunnskap og erfaringer. Hun har også blitt oppringt av en diakon som var litt ny i sin stilling, og som hadde hørt at hun hadde et bra opplegg for personer med demens. Dette mener hun er veldig viktig, det å bruke hverandre, og at om noen kan mye på et område så er det viktig å være tydelig på det. Hun påpeker at det å ha et slikt diakonalt nettverk hvor en fremhever hva en selv er god på kan være litt unorsk, men hun tror at som diakoner hadde en tjent mye på det om det hadde vært mer av det.

I5 opplever at mange, både diakoner og prester men også at folk generelt er usikre på hvordan en skal møte personer som har demens. Dette kan komme av mangel på erfaring, og at det virker utrygt hvordan en skal forholde seg til dem. Derfor mener informanten det er viktig å øke kunnskapsnivået, og at det da ikke trenger å bli så vanskelig. Videre påpeker informanten at det er for lite arena til å snakke om dette temaet, det er ofte andre mer dagsaktuelle temaer som tas opp når en samles med andre diakoner. Dette er et tema som går mer på det jevne ifølge informanten, og hun tror også at en del synes det er noe av det tyngste de gjør, og hun tror det er lett å ikke føle seg god nok når en har andakt for demente.

I6 mener at de har en vei å gå når det gjelder å legge til rette for trosutøvelse for personer med demens. Da tenker hun spesielt på det at de selv får delt på et eller annet vis. Hun gir uttrykk for at det har vært mer hun som diakon og kirken som har tilbudt og gitt de noe, men ikke tenkt så mye på deres utøvelse. Videre savner informanten mer materiell, mer tips til andakter og sangvalg, hvilke måter en kan gjøre det på. Under intervjuet nevnte jeg for henne et hefte som hadde blitt utarbeidet spesielt for sykehjem, som en annen informant jeg intervjuet hadde vist meg. Da jeg nevnte dette så fant informanten dette hefte, da hun kom på at hun hadde et sånt som hun brukte til inspirasjon, og fikk idéen om å tilby disse for sykehjemmene.

5.2.5 Oppsummering

Åndelighet og åndelige behov er noe informantene gav uttrykk for at er vanskelig å definere, men som alle likevel fremhever som viktig og meningsfullt tema. Som diakon påpeker informantene ansvaret for å ivareta sårbare grupper i samfunnet, noe personer med demens

kan være. Videre at en representerer en kirken i møte med dem som bor på sykehjem og ikke har mulighet til å komme seg til kirken. I forhold til tilrettelagte gudstjenester og andakter anser alle informantene dette som en viktig del av trosutøvelse hos personer med demens. I forhold til innholdet i andakten og forkynnelsen fremheves det å bekrefte troen som allerede er der, å minne dem om at det å tro er nok, og det å gi trygghet da mange kan ha mye uro inni seg. Nattverd er noe alle informantene er inne på når det kom til trosutøvelse. De fleste informantene har erfaringer med å gjennomføre nattverd for personer med demens, men gir også uttrykk for at dette kan være utfordrende. Likevel fremheves betydningen av å gi mulighet for å delta i dette fellesskapet, og at dette er noe de ønsker å gjøre. De fleste informantene påpekte også at det er viktig å kunne samles med andre diakoner for å dele kunnskap og erfaringer. Noen av informantene ønsker at dette kan gjøres i større grad, at det er for lite arena for å snakke om dette temaet, og at det er gjerne andre mer dagsaktuelle tema som tas opp når diakoner samles. I tillegg nevnes også behovet for mer materiell for diakoner når det kommer til dette temaet.

5.3 Gjenkjennelse

Temaet gjenkjennelse kunne jeg tidlig se gikk igjen hos alle informantene. Dette handler om hva de opplever at personer med demens gjenkjenner fra tidligere opplevelser i forbindelse med tro og trosutøvelse.

5.3.1 Fadervår og velsignelsen

Alle informantene løftet frem Fadervår og velsignelsen som noe av det fineste og viktigste en kunne gi. I tillegg til at det er noe av det mest gjenkjennbare for dem som er oppvokst med en kristen tro. Videre kommer det frem at de aller fleste personer med demens som de har møtt på sykehjem fremdeles er med å ber Fadervår og kan denne utenat. I2 påpekte at ved å bruke Fadervår og velsignelsen som de fleste husker, så er det med på å fremheve at man er i et gudstjenestefellesskap. Informant 1, Østlandet fremhever også betydningen av det å ha et rom på sykehjemmet som ligner rommet slik det er i kirken når en samles til gudstjeneste: "Når de da kommer inn i et kirkerom, ser alteret, ser lysene er tent, vi synger en av de kjente salmene, Fadervår bes på den måten som de ble opplært til. Så skapes det gjenkjennelse, for det ser jeg på dem". I3 forklarer at det er viktig å bygge på det som er trygt, det mest sentrale, det som de husker og så gå videre derfra. Dette fordi hun opplever at det som er memorert tidlig i livet

sitter. Flere av informantene påpeker også at det er den gamle versjonen av Fadervår, med ”helliget vorde ditt navn” som enda sitter hos de fleste som bor på sykehjem nå.

I3: Om velsignelsen pleier hun om å informere at den er ”en ekstra hilsen til dere fra Gud i dagene som kommer, at dere liksom kan åpne opp og ta i mot, at Gud ser dere, han vet om dere”. I4 gir også uttrykk for at hun er veldig glad i å lyse velsignelsen og sier om dette: ”Du kan si at når jeg lyser velsignelsen så kan jeg se på en måte at det er en slags, at de hviler litt rett og slett”.

Ifølge I5 så kan det å samles til gudstjeneste eller til møte og lignende være en viktig ting som kan gi de litt gjenkjennelse. Selv om det ikke alltid er så veldig mye samspill mellom pasientene, så kan det å sitte å synge sammen å be Fadervår sammen ha en viktig betydning. Om dette utdyper informanten: ”De skal være ganske dårlige før de ikke leser Fadervår altså. Og du ser munnen bevege seg selv om det ikke kommer lyd, altså det er ganske sterkt”.

5.3.2 Salmer og musikk

Salmer og kjente melodier er noe de også erfarer at personer med demens kjenner igjen og mange synger med. I1 beskriver det på denne måten: ”I sin alderdom, så er det min erfaring at det er akkurat som noe vekkes til live igjen. Når jeg sier at nå skal vi synge, alltid freidig da, så sier jeg: Den lærte vel dere på skolen? Ja”. Dette omtaler hun som det å legge til rette for gode opplevelser, når de da får et sangark hvor det står en salme, og påpeker det at den lærte vi på skolen, da er det flere som er med, ja den sang vi hver dag på skolen. Så dette er viktig å legge til rette for ifølge informanten. I2 beskriver det på denne måten: ”Det er utrolig viktig, jeg tror det er en lengsel i de. De kan jo alle de gamle salmene”. Videre nevner informanten at i møte med personer med demens har hun erfart at det har kommet opp historier for dem når de synger de kjente salmene. Blant annet forteller hun: ”Så kan man også få litt prat rundt det, for det er jo mange som sier at Alltid freidig, den sang vi under krigen. Aldri redd, Gud er der”. I3 fremhever det er veldig viktig å oppleve salmer, musikk, faste ledd som er kjent fra før. Når hun kommer på sykehjemmet har hun med seg ferdigtrykte sangark med store bokstaver, med salmene en skal synge.

I6 peker på hvordan sang og musikk kan berøre de. Blant annet så hun hvor glade de ble når hun hadde med en pianist, og dette har derfor blitt en viktig del av andakten. ”Du ser det på

ansiktet når hun starter å spille, på flere. De som er musikalsk begynner gjerne å bevege på føtter og. Så du ser der er en kommunikasjon i musikken som når inn, så du ikke når inn med noe annet. Så derfor er det så utrolig viktig”. Hun har også erfart at de som ikke kan snakke noe særlig de kan fremdeles synge. Hun påpeker også at de pasientene om ikke har språk i det hele tatt, de får det gjerne inn i form av at det lyttes, og at det også kan gjøre noe med de.

Videre brukes det kjente sanger, og har et repertoar som ikke er så stort, men som brukes om og om igjen, som Navnet Jesus, Salige visshet, Blott en dag, O nåde stor og Nærmere deg min Gud. Hun forteller videre at:

Og om de ikke nesten kan snakke så kommer sangen, på forunderlig vis. Den berører de, det kan renne tårer, så det er noe trygt og noe som er godt for de ser jeg. Så jeg ser, og når de går så kommer det flere som, jeg trodde ikke at det på en måte gikk inn så mye, forstår du. Men da takker de for det jeg sa, og for at det var så godt, det har forundret meg mange ganger.

I1 peker på det fellesskapet som oppstår i salmesangen ”og ikke minst i musikken”, og utdyper:

Det er noe med musikken som skaper noe (...). Fordi hele kroppsspråket gir et uttrykk at dette er godt. Om de forbinder det med tro, om de forbinder det med Vårherre, det vet jo ikke jeg, men jeg tenker at det er tydelig at de forbinder det med en god opplevelse.

Om betydningen av musikk sier I1 videre: ”Jeg opplever mange ganger at det er musikken som bærer gudstjenesten. Så er det altså musikken som bærer og som taler på sitt genuine språk”. Hun fremhever at de synger mye, gjerne fem-seks salmer. Det trykkes opp hefter med salmer, men mange kan salmene utenat. Hun har også erfart at når postludiet er ferdig så er det ofte de bare blir sittende, og hun tenker da at bare kunne fortsette, og det har hendt at de har hatt både to og tre postludier.

I2 forbinder en stor del av trosutøvelse hos personer med demens med sang og musikk. Det er gjerne gamle minner som dukker opp da, spesielt i forhold til kjente sanger som Alltid freidig og Kjærlighet fra Gud. På andaktene på sykehjemmet har de også med seg en pianist, og det

spilles både preludium og postludium. Hun understreker betydningen av salmer for den generasjonen som er på sykehjem nå, som gjerne er oppvokst i større grad med salmer og har opplevelser knyttet til disse.

I4 nevner at det er mange som ikke har likt å gå i kirken, men som likevel kommer fordi de synes det er hyggelig å høre på musikk. Hun understreker at personer med demens også kjenner at det er ”godt å være i et fellesskap og høre andre synge og høre organisten som spiller nydelige stykker”. I tillegg når hun er på besøk hos pasienter på rommene, så forteller hun at ”jeg synger mye salmer og sånn for dem, når jeg sitter ved sengekanten, Jeg er i Herrens hender og Nærmere deg min Gud, og disse gode salmene som liksom treffer noe. Det oppleves som meningsfullt”.

5.3.3 Andakter kan åpne opp for minner

Flere av informantene mener det er viktig å fokusere på det de kjenner til best fra før i andakten. I6 nevner de gamle Bibelfortellingene som noe som kan være viktig å fokusere på i forkynnelsen. I3 legger vekt på det å snakke sant om livet når en har andakt, det at livet er både sorg, glede, smerte og håp. Hun forteller videre at når hun snakker om noe som er sårt og vondt så kan hun se at de tenker tilbake, og at en kan se betydningen av dette når noen sitter med tårer i øynene eller med et smil om munnen. Videre nevner hun:

(...) at i alt det så kan du ikke spørre om det er en mening med det eller ei, men i alt det så er Gud sammen med oss, det har han lovet. Og minne om løftene om det. Og det også er med på liksom at, det kan bære de gjennom det som de synes er vondt og vanskelig og bli bekreftet på at livet er sånn som det er, ofte så er livet både bittert og vondt, det må vi ta med oss inn i den forkynnelsen vi formidler også. Bør ikke si alt, men det vi skal si om livet det må være sant.

I5 forteller at andaktsstunden gjerne åpner opp for minner, og at hun erfarer at det er gode minner. Det hender også at noen blir rørt. Sjelden har hun opplevd at noen har blitt urolig under andakten. Videre legger informantene vekt på i forkynnelsen at uansett hva som skjer, om du føler deg alene, om du er i en tøff situasjon som mange av de er, så er Gud med. Hun påpeker at for mange av de så er det forferdelig tøft i noen faser av demensutviklingen, og beskriver det som: ”At verden raser jo, de vet jo ikke hva de har å forholde seg til. Plutselig

stemmer jo ingenting. Også liksom det å påpeke at uansett hvordan det er, så er Gud der”. Hun påpeker at vi trenger alle å bli minnet om det, men at personer med demens gjerne har mye uro i seg, og det kan være forferdelig slitsomt for de, og blant annet gjøre at de blir redde. Så derfor er det viktig å minne de på at Gud er der, og gjerne minne de på de tingene de kanskje har hørt mange ganger gjennom livet. I tillegg nevner I6 at flere av de som kommer på andakten kommer å takker etterpå for det var så godt å høre. Dette har forundret henne, da det gjerne er vanskelig å se om de får noe med seg under andakten.

5.3.5 Gjenkjennelige ritualer og symboler

Noe de fleste informantene fremhevet var betydningen av å hilse på hver enkelt som var på andakt eller gudstjeneste, og gjerne nevne navnet deres, både når de kom og når de gikk. Dette begrunnes av flere om at det er godt å bli sett og bekreftet. I5 nevner at ”det å føle seg møtt, det er en viktig del av det. At de merker at det er noe spesielt”.

Informantene bruker også gjenkjennende symboler på seg selv som diakonskjorte, grønn med hvit snipp, alba og stola på gudstjeneste, eller for eksempel et synlig kors rundt halsen. Dette er viktig for å synliggjøre at en kommer fra kirken og for at pasientene lettere kan kjenne dem igjen.

I forhold til ritualer og symboler så mener I3 at det er viktig å bruke de faste gudstjenesteleddene som de husker fra tidligere av. Det er også ofte når hun skal fortelle en historie fra Det nye testamentet at hun har hatt med et symbol som kan understreke det. For eksempel har hun hatt med seg en Maria statue på Maria budskapsdag. Et kors, en seierskrans eller påskeliljer når det er påske kan peke på lys og glede, sol og oppstandelse ifølge informanten.

I forhold til symboler bruker I4 gjerne en Jesus-figur og snakker om den, og knytter ofte samtalen opp mot hva de lærte på søndagsskolen. Hun har også hatt med en Noahs ark med skårne figurer, og hatt med julekrybben når det er jul. I5 nevner at det er viktig for henne å gjøre litt innsats for å få det hun omtaler som ”små åpninger” hos personer med demens. For eksempel på høsten tar hun inn høstblader og legger de på bordet, og gjerne lar pasientene kjenner på de og se på de. Etter andakten da hun skulle gå, så var det en pasient som sa spurte om hun hadde noen bøker, for da koblet hun det inn at hun skulle presse de.

I4 forteller også at når hun sier nådehilsen så tenner hun lyset og sier at ”Jesus sier om seg selv at han er Livets lys”. Når hun skal gå blåser hun ut lyset og sier gjerne at ”nå skal jeg gå, nå blåser jeg ut lyset, men Guds ånd den forsvinner ikke. Og røyken den kan dere se enda, og den vifter jeg bort til dere, slik at Guds er her selv om jeg nå går, og lyset er slukket”. Om betydningen av dette nevner informanten ”hvor mye hvile det er i å bare se på to lys”.

Om ritualer og symboler tenker I5 at dette er veldig viktig i møte med personer med demens, blant annet fordi det kan være ting som er veldig gjenkjennbart. Hun mener også at en bør jobbe litt for å finne ”det som åpner bevisstheten på et vis”. For eksempel nevner hun i forhold til dette den lystenningsliturgien hun bruker. Da har hun et fat med et stort kubbelys som hun kaller for Kristuslyset, og så er det telys som står rundt utent. Liturgien går ut på at det tennes et lys for den enkelte, og at alle nevnes med navn. Hun kan merke at det skjer noe der som er annerledes, og det skaper en veldig fin ro. Så da sier hun: ”se her er lyset, dette er ditt lys. Nå tenner jeg et lys for deg”. Hun tenner også ofte et lys for de som ikke har mulighet for å være tilstede, de som er på rommene. Hun for også respons fra pasienter som ellers tilsynelatende er helt utilgjengelig, blant annet en som alltid sier takk når det tennes lys, en nevner navnet, og sier: ”dette lyset er tent for deg”. Disse opplevelsene beskriver informanten som utrolig sterke øyeblikk.

I6 bruker også en form for lystenningsliturgi, der en tenner et stort Kristuslys, og så tennes det et telys for hver enkelt, og det nevnes navnet til den en tenner for. Det mener hun handler om at da blir de sett alle som kommer. Da får hun ofte et ”takktak” som respons. Informanten påpeker at dette gjøres som en del av andakten. Det var aktivitetslederen på sykehjemmet som innførte også det å tenne lys for hver enkelt som kom på andakten, etter at hun hadde sett det en annen plass.

5.3.6 Oppsummering

Fadervår, velsignelsen og salmer var det som utpekte seg mest når det kom til hva de opplevde var mest gjenkjennelige for personer med demens som har vokst opp med en kristen tro. Informantene fortalte også om opplevelser knyttet til andakter og gudstjenester som var med på å skape gjenkjennelse. Salmer og musikk ble også fremhevet av informantene i forbindelse med hva som skapte gjenkjennelse hos personer med demens. Betydningen av salmer ble sett på som stor hos den generasjonen som bor på sykehjem nå, da mange i større

grad er oppvokst med salmer og har opplevelser knyttet til disse. Flere av informantene hadde også erfart at noen som ikke lenger hadde skikkelig språk fremdeles kunne synge. Videre kan kjente Bibelfortellinger, og bruk av ritualer og symboler også skape gjenkjennelse.

5.4 Gylne øyeblikk

Et annet tema som gikk igjen i intervjuene var spesielle hendelser og opplevelser som oppstår i forbindelse med når det legges til rette for ivaretagelse av åndelige behov og trosutøvelse hos personer med demens.

I1 bruker begrepet øyeblikkets opplevelse når hun beskriver spesielle hendelser under gudstjenesten, og hva dette gjør med den. På en gudstjeneste på sykehjemmet så har kanskje veldig mange glemt hva som skjedde når de går ut døren. Men at det derfor blir spesielt med de hendelsene som oppstår der og da. Det kan være hun noen ganger blir litt mismodig og tenker hva er vitsen når de ikke husker. Men da løfter hun igjen frem begrepet øyeblikkets opplevelse, at de der og da kan huske en salme, huske Fadervår, og det betyr noe der og da. Og at hun kan sitte på stuen og en pasient forteller om sin barndom og ungdom, og er veldig tilstede.

5.4.1 Gylne øyeblikk i forbindelse med sang og musikk

I2 forteller da de sang Kom å hør et nådens bud: ”Så da var det en som bare satt å gråt, så tårene bare trillet. Så det berørte på en spesiell måte da. Da er det jo litt vanskelig å vite fortsettelsen på det, men det å ha omsorg for dem og se dem”. I3 fremhever at hun får så mye tilbakemelding på det å bli sett og få være verdifull, ”det å få lov til å komme som en er, at nåden er gratis, og den er for alle. Det er det som gjør at jeg ser smil i øynene, og liv i ansiktene”.

I5 forteller også om en gang hvor hun merket at andakten ikke traff, så kom hun på at de kunne snakke litt om aftenbønn. Det merket hun nådde inn, for de begynte å synge og snakke om forskjellige aftenbønner. Da var det en pasient som ikke hadde språk som begynte å gråte, og ifølge informanten var det plutselig noe som gav gjenklang i henne da de sang den aftenbønnen.

I4 forteller at hun opplever at noen personer med demens har lettere for å uttrykke seg gjennom musikken. At de gjerne ikke har lett for å meddele seg gjennom ord til vanlig, og da gjerne sitter litt krokboyd. Men når de kan en sang så retter de seg opp og synger med. Hun beskriver dette som at ”ordene kommer gjennom musikken”.

5.4.2 Gylne øyeblikk i forbindelse med samtaler

En gang da I1 satt på stuen å pratet med flere beboere, hva det en pasient som plutselig sa: ”Det er vel ikke noe skam å stå frem med sin tro.” Så fikk de snakket kort om det, før hun var over på noe annet. Selv om en samtale kan variere fra det ene til det andre, så påpeker informanten at det kan være utrolig fascinerende, morsomt og spennende å følge dem i en samtale, for plutselig kommer disse gullkornene, og da er det viktig å gi seg selv rom til å bare være der. Dette har hun erfart betyr mye for dem, og i tillegg lærer hun mye.

Dette med å sitte seg ned sammen med pasientene når en er på sykehjemmet er også noe som fremheves av I2. Hun forteller om en opplevelse hvor hun en gang besøkte en pasient på rommet, som var dement og som pleide å være på andaktene, men som en dag ikke var der. De synger Alltid freidig sammen, og snakker litt om den etterpå. Informanten nevner da at hun synes den er så fin, og det at vi kan kalle Gud vår far og at vi er hans barn. Da sier pasienten: ”Ja, det er det ikke mange som snakker om”, og sier videre: ”men så det betyr at jeg kan komme dit, det da, til himmelen, at det er min plass der”.

I6 forteller at hun er blitt spurt om å ha sjelesorgssamtaler på demensavdelinger. I forhold til hva hun forbinder spesielt med sjelesorg for personer med demens forteller hun at:

jeg bærer det med meg at jeg på en eller annen måte skal løfte de litt opp. Altså bekrefte de eller, ja så fine klær du har eller, på en måte lete etter det som er vakkert, eller det fine hos de. Fint smil, eller fine øyner, et eller annet sånn at de får en sånn, og det tenker jeg er sjelesorg. Å løfte mennesker opp. Å bli sett på en måte.

Videre omtaler hun dette som utrolig krevende, men at hun med sin bakgrunn og utdanning har funnet en enkel måte å gjøre det på. Så da spør hun om de vil hun skal lese noe, om de vil hun skal be, og lyse velsignelsen. I forbindelse med dette sier hun:

Og det sterke har vært at de har formet sin egen bønn. Jeg kjenner jeg blir rørt bare jeg tenker på det, for det har vært noen av de gylne øyeblikk, eller de hellige stundene. Helt utrolig. Når de egentlig er veldig forvirret i tanker og alt, at de da klarer å forme en bønn, det er ganske sterkt.

I forhold til hvilke pasienter det har vært aktuelt å ha sjelesorgsamtaler med så er det personalet som har kartlagt åndelige behov hos pasienten, og så da kontakter diakonen, for de kjenner henne. At for eksempel pasienten snakker om Gud og at det har kommet fram annen informasjon fra de pårørende om at det er viktig for dem. På spørsmål om det er bare de pasientene som nylig har fått en demensdiagnose som det har vært mulig å ha en sjelesorgsamtale med, svare informantene at hun også har hatt slike samtaler med pasienter som har en langt kommet demenssykdom. En pasient var med på å forme egen bønn, og informantene nevner også om henne at hun kunne se hun slappet av når hun lyste velsignelsen, og når hun leste Guds ord.

I4 forteller at hun kan sitte å prate med dem på stuen, og spør om barndom som mange er glad i å snakke om. Hun ser gjerne også om Gud betyr noe for de, og ser an om det er naturlig å snakke om. Det hender da at hun spør litt på intuisjon om hun skal lyse velsignelsen over de. Når noen sier ja og hun gjør det, så sier hun at hun ”ser på hele kroppsspråket at det når inn. Og da tenker jeg litt at ordene, rytmen, jeg holder hendene sånn, at de åpner litt det rommet, som ikke de helt klarer å sette ord på kanskje, men det er noe som de husker”. Hun understreker også at i møte med personer med demens så er ”det som betyr mye det er jo øyeblikk, at det er et godt øyeblikk”.

(Utfordringer i forhold til kommunikasjon var noe flere påpekte i forhold til personer med demens. Likevel hadde flere av informantene hatt samtaler med pasienter hvor de da ble overrasket av at pasienter som det egentlig var vanskelig å kommunisere med gjennom ord, plutselig kunne komme med meningsfulle kommentarer. Noe som gikk igjen hos informantene i forbindelse med dette var å være tålmodig, ta seg god tid, våge å sitte seg ned sammen med pasienter og bare være tilstede.)

5.4.3 Gylne øyeblikk i forbindelse med tilbakemeldinger og respons

I2 forteller om en opplevelse på en dementavdeling, hvor det var en som ikke pratet i det hele tatt. På en sangstund de hadde der, så var konen på besøk og satt ved siden av pasienten. Så forteller informanten videre at når hun gikk rundt å hilste på alle og sa takk for nå, så sier han plutselig: ”Kom igjen. Kom tilbake”. Og konen blir helt forundret over at han snakket i det hele tatt. Informanten påpeker at det var en veldig sterk opplevelse for henne, da det viste at han hadde hatt en god stund, og at stunden de hadde hatt sammen gjerne berører mer en man tror. En annen lignende opplevelse I2 hadde var i møte med en dame hun bare hilser på når hun er der. Hun bare hilser på henne fordi hun har gitt uttrykk for at hun ikke ønsker å prate. Hun sa en dag plutselig: ”Det er veldig godt at du er her”.

I3 forteller også om spesielle opplevelser i møte med personer med demens, hvor de har gitt tilbakemelding som viser at det gjerne har berørt mer enn man tror. Blant annet en gang det var allehelgensdag, og hun hadde snakket om himmelen. Da var det en av pasientene som var dement som spurte: ”Gjelder det oss som bor her også?”, og hun svarte at ”Ja, det gjelder hvertfall dere som bor her”, og pasienten da sier: ”Å, tusen takk, da er alt i orden”.

I5 forteller at hun har ofte blitt overrasket over noen kommentarer hun får fra pasientene. En pasient sa en gang på en andakt: ”Det er så rart, når jeg satte meg ned her, så var jeg så urolig inni meg. Og nå er jeg helt rolig”. Om dette sier informanten videre at det er klart at de da merker at det er noe som skjer, og omtaler det som at ”det er en himmel over det, som er viktig”.

I6 nevner også betydningen av det å lese fra Bibelen: ”(...) når du leser Guds ord så bringer du jo Jesus til de på en måte, han er ordet. Du bringer inn en dimensjon, en Gudsdimensjon i livet deres som, det mysteriet hva Gud gjør, sant”. Andre opplevelse hun løfter frem som viser til betydningen det har å holde andakt for dem, er det at de takker for at hun kommer, og at det gjorde godt å høre andakten. Informanten fremhever også den roen hun har opplevd som oppstår på andaktene. Pasienter som ofte er urolige sitter helt stille. Om dette sier hun: ”En utrolig ro i rommet. Det har vi merket. Da har til og med hun aktivitetslederen sagt: ”Nei, de ville jo ikke gå”. Det er sånn magisk øyeblikk når det skjer”.

5.4.4 Oppsummering

Alle informantene fortalte om spesielle opplevelser i møte med personer med demens i forbindelse med sang og musikk, samtaler og i form av tilbakemeldinger og respons som ofte

kunne komme overraskende. Disse beskrivelsene av informantene er gjerne glemt for personen med demens en stund etterpå, så derfor omtales de av flere som gylne øyeblikk. Likevel fremhever de fleste informantene at disse opplevelsene kan sitte igjen lenge som gode følelser selv om de konkrete hendelsene er glemt.

5.5 Samarbeid med personalet

Dette var også et tema som ble fremhevet som viktig av alle informantene, og ble av flere sett på som helt avgjørende for å utøve en diakonal tjeneste på sykehjem.

5.5.1 Betydningen av forberedelse

I1 fremhever betydningen av å gi informasjon på forhånd til sykehjemmet og personalet der, om hva en ønsker å arrangere. Videre påpeker hun at når det ytre er godt forberedt er det lettere å ta ting som det kommer. Hun sender ut en terminliste til sykehjemmet, hvor hun setter opp alle dagene hun er der, og hvor det står om det er andakt, gudstjeneste eller besøk. Hun sender også en plakat som henges opp på avdelingene om at det er andakt. Personalet på sykehjemmet er de som klargjør kirkerommet, pynter med blomster, sørger for at det er varmt og lignende. Personalet der er også veldig flinke til å sørge for at de som vil på gudstjeneste kommer seg dit.

I2 forteller at det er et eget gudstjenesterom på sykehjemmet, og at personalet lett kan glemme at det er andakt. Derfor er hun gjerne med å henter pasientene. Hun påpeker at en gjerne må være litt på hugget, for eksempel når en kjenner igjen medlemmer fra menigheten som en tror kan ønske å få være med. Det kan være utfordrende når de ikke lenger kan uttrykke seg selv, men en skal likevel gi tilbud om det mener informanten. Hun påpeker også at det gjelder å finne en vei inn gjerne gjennom personalet. At når de får bli litt kjent med henne, og vet hvem hun er og hva hun kan tilby, så blir hun mer ringt etter og spurt om å komme å besøke pasienter som ønsker det. De har også laget et hefte til sykehjemmene, blant annet med Fadervår, og når det for eksempel er jul kopierer de opp juleevangeliet til hver avdeling. På det ene sykehjemmet har de også fått til et kor for personer med demens, pårørende og andre som er engasjert for sykehjemmet.

I3 nevner at som diakon er en kontaktperson, og er i kontakt i forbindelse med å sette opp andaktsturnus. Det er viktig å ha en stadig dialog, gi rom for tilbakemeldinger, legge til rette, være fleksibel, også i forhold til hvilken dag og klokkeslett.

I5 fremhever at det er viktig å ha en god dialog med de som jobber der, at de kan se hva en som diakon holder på med, og at hun også kan forklare dem hvorfor. De som jobber der fast har etterhvert bli kjent med hvordan hun vil ha det, da har de for eksempel slått bordene sammen og pasientene sitter rundt bordene til hun kommer, for de vet at det er sånn hun vil ha det. Dette fordi da er de er mer samlet, mere fremover lent og det er lettere å få øyekontakt. Samtidig er hun fleksibel, for om en pasient som ønsker å være med på andakten, endelig har funnet roen i sofaen, så kan andakten holdes der på stuen, selv om det ideelle er å ha de rundt spisebordet.

5.5.2 Betydningen av informasjon fra personalet

En utfordring i forhold til kommunikasjon med personer med demens mener I1 er at det kan være vanskelig å vite hvilke behov de har, hva de ønsker. Det kan noen ganger være vanskelig å oppfatte om noen egentlig ønsker Bibellesning og bønn. Om personalet heller ikke kjenner så godt til hvilken troshistorie en pasient har så mener informanten at det er noe med å ikke trække over noen grenser, og utdyper: ”For de som ikke kan gi uttrykk for at dette ønsker jeg ikke, at de ikke skal oppleve at jeg blir invaderende”. Derfor påpeker hun at det er gull verdt hvis hun får vite av personalet hvem som har vært vandt til å være i kirke og menighet, eller som de vet har et ønske om det.

I5 påpeker at det kan være en utfordring at ikke alle som er der har en tro. Det kan også være forskjellige typer tro, og forskjellige trossamfunn. Så da stoler hun litt på at de som jobber der har litt kontroll på det. For eksempel er en pasient fra et trossamfunn, og hvor hun i utgangspunktet ikke tror at noen i familien ønsker at pasienten skal være med på andakten. Men hun selv og de aller nærmeste ønsker at hun skal være der. Så det er noen sånne problemstillinger så en må være bevisst på. Der er informanten avhengig av å samarbeide med de som jobber der, at de vet litt om pasientenes bakgrunn. Informanten har en gjensidig dialog med lederen av sykehjemmet, men legger også vekt på at mye av ansvaret ligger hos diakoner og prester i det å ta kontakt og opprettholde denne. Hun har jevnlig samtale med leder. Da snakker hun litt om hva hun tenker og hører litt om hvordan de syns ting fungerer. Slik at de kan forstå mer hvordan hun jobber og hvorfor. I tillegg hilser hun på og spør de som jobber der, og jobber for å huske navn, spesielt på alle pasientene. Hun ber personalet om å si i fra om det er noe som ikke funker så bra, og er selv tydelig i forhold til hva hun tenker er

lurt. Så en dialog med både ledelsen og personalet anser hun som viktig. Noe hun trekker frem som både kirke og sykehjem kan bli bedre på er det å samarbeide hvis det er noen som ønsker samtale, eller som kunne hatt nytte av at noen fra kirken kom innom og snakket med de.

5.5.3 Dialog om kartlegging av åndelige behov

Når det kommer til kartlegging av åndelige behov, så har en ikke like mye innsyn i tidligere liv hos pasientene slik som personalet på sykehjemmet har. Noe I5 forteller at hun jobbet for å innarbeide der hun før jobbet som sykepleier var å i større grad kartlegge åndelige behov. Spørsmål som en da kunne stille var ”hva er det den personen har likt før? Har kirken vært viktig for han? Har søndagsgudstjenesten på radioen vært viktig?” En pasient hvor hun jobbet som var veldig ofte urolig på kveldene, hadde en god beroligende effekt av å bli lest i fra en bønnebok på ettermiddag, som pasienten hadde hatt på nattbordet. Dette var det en ikke-troende hjelpepleier som hadde oppdaget. Så da kom dette i pleieplanen, at en hver ettermiddag skulle gå inn på rommet til pasienten og sette seg ned sammen og lese i den. Dette ble fulgt opp, da alle så poenget og den gode effekten det hadde for pasienten.

For å få noe kjennskap til bakgrunnshistorie og hva pasientene kan sette pris på, mener I5 at det er viktig å kunne spør personalet og å ha en dialog med dem om det. For eksempel om noen er glad i å synge, har sunget i kor. Det er viktig å informere personalet om hvorfor dette er viktig å kjenne til, da gjerne pasientene ikke kan gi uttrykk for det selv, og fordi de er avhengig av hjelp for å komme seg på andakten. For når personalet har et fokus på åndelig omsorg, og kanskje får erfaringer med at en pasient som gjerne pleide å være urolig på et tidspunkt, er nå rolig, og likte å være på andakten. Selv om det har vært tilbud om undervisning og dialogmøter mellom kirken og institusjoner, så er det en utfordring å få det ut i alle ledd. Så det avhenger blant annet av at ledelsen fører det videre, ifølge informanten. Videre nevner I5 at hjelpemidler i form av hefter med ulike salmer, sanger og trosbekjennelse og mer, er godt å ha for personalet. Det er en måte å legge til rette for at en pasient som ønsker det for eksempel kan få be Fadervår. En kan ikke forvente at alle som jobber der kan Fadervår og lignende. Det betyr ikke noe hva du tror selv, i forhold til det å møte åndelige behov hos andre. Noen sier at en ikke kan be Fadervår når en ikke tror selv, men da går det jo an å tenke på det som et dikt, og at det er viktig for den som ønsker å få be sammen med

noen. Informanten påpeker at en må liksom heve seg litt over sin egen overbevisning, og det er gjerne ikke så lett.

I4 mener at det også er viktig å oppfordre personalet til å føre inn i pleieplanen for eksempel at en pasient ønsker å bli lest Fadervår for på kvelden. Dette er gjerne noe som pasientene er vant med fra før og så er en viktig del av deres trosutøvelse, men siden diakoner ikke er på sykehjem på kvelden så blir det veldig viktig at personalet da gjennomfører dette. I4 har også et ark som er trykket på begge sider, med blant annet Salme 23, Velsignelsen, Fadervår og Kjærlighet fra Gud, som hun har med seg til avdelingen. I4 er oppmerksom på om det ligger en salmebok eller Bibel på nattbordet, dette nevner hun også til personalet, og da bekrefte at du ser det og gjerne si til pasienten: ”jeg ser du er glad i å lese i Bibelen”, og gjerne få til en samtale rundt det. Informanten understreker hvorfor dette er viktig med ”at det er så godt å bli bekreftet og sett, også på hvem man er”.

Om hun hadde hatt mer tid ville I6 gjerne jobbet mer med personalet i forhold til kartleggingen, for å ta det mer på alvor i forhold til det de kan gjøre på avdelingene. Om de for eksempel er vant med å lese i Bibelen, vant med et andaktsord, be Fadervår på kvelden. At personalet uansett tro og livssyn kan gjøre det som en jobb. Alle kan lese et Fadervår, om du er muslim eller kristen eller hva du er, så leser du en tekst på en måte, mener informanten. Informanten tenker om det at du går inn i en rolle, og at de skal gjøre det akkurat som de gir medisiner. Videre hadde hun ønsket å funnet enda mer ut om noen for eksempel kan synge eller lese dikt. Men en må ha litt god tid om en skal kartlegge det. Dette har hun brukt litt, men ønsker å bruke det enda mer. En dame som er dement har tidligere vært organist. Hun vil ikke spille, men de skysser henne til kirken. ”Hun blir urolig på søndag klokken elleve, da begynner hun å ta på seg jakke, og skal på gudstjeneste. Så da har vi fått en frivillig i menigheten til å hente hun”, forteller I6. Det var personalet som fanget opp uroen hennes, og så ble de spurt om skyss. Så der tok de det på alvor, og det er nok gjerne det gode samarbeide de har hatt opp igjennom, som er med på å gjør at de syns det er viktig, mener informanten. I forhold til dem som ikke kan gi uttrykk for om de vil være med på andakten eller ikke, så er det personalet som kommer med bakgrunnsopplysninger, og som gjerne har snakket med de pårørende.

Ifølge I4 så er personalet på sykehjem ganske gode på å kartlegge fysiske, psykiske og sosiale behov, men i forhold til åndelige behov har de et stykke vei å gå. Hun påpeker at noen er

veldig flinke, men at det også handler om mangel på kunnskap. Derfor prøver hun å ta dette opp med personalet når hun har muligheten. Hun forteller videre at når hun snakker med personalet om dette så er det akkurat som det trenger å bli litt bevisstgjort på hva det er som kan røre seg hos dem som kommer til sykehjemmet. Hun utdypet at det kan være lett å tenke at det å komme på sykehjem er enden av et langt livsløp. De kan ha ønsker og lengsler på samme måte som alle andre, kanskje de ønsker å være et helt annet sted enn der de er. Samtidig, påpeker informanten, så er det en del som har det bra på sykehjem også, og er takknemlig for å få være der.

Dersom en pasient ønsker å bli lest for fra Bibelen eller Fadervår, så er I4 nøye på å si lest for, fordi man ikke kan forvente at en pleier skal be Fadervår, det kan bare de som selv tror. Likevel mener informanten at alle skal kunne lese Fadervår, eller andre bønner dersom pasienten ønsker det. Hun forklarer videre at ”det er så viktig for enkeltmennesket, eller for noen, ikke sant. Veldig mange har det bra, men for noen så er det faktisk veldig, veldig viktig, og det å ha en tro, kan det være mye helse i”.

5.5.4 Betydningen av rundskrivet fra regjeringen

I forhold til rundskrivet fra regjeringen (Rundskriv I-6/2009 *Rett til egen tros- og livssynsutøvelse*) synes I1 det er flott at det finnes, men at det lett kan bli liggende i en skuff, som så mye annet som likevel er viktig. Som kirke mener informanten videre at en må være behjelpelig for at kommunen skal oppnå det som står i rundskrivet, og at samarbeidet mellom kirke og sykehjem er viktig for å gjennomføre. Hun fremhever at kirken sitter på den kompetansen, og vet noe om hvordan en kan møte menneskers åndelige behov. Dette rundskrivet mener hun det er naturlig å jobbe med i hverdagen som diakon. Hun mener det er viktig å være frimodig, legge frem rundskrivet for sykehjemmet og hva det forteller, og hvordan det kan gjennomføres i praksis. For eksempel har det blitt laget et ressurshefte for sykehjem og institusjoner, som et ”arbeidsredskap” for de som jobber der. Denne idéen kom frem da en sykepleier som hadde fått spørsmål fra en pasient som ønsket å bli lest for fra Bibelen, og hvor sykepleieren spurte informanten hvor hun skulle slå opp og hva hun kunne lese. Dette heftet mener hun da kan være et redskap til institusjonene, og at det handler om å komme dem i møte på dette området. Dette har blitt veldig godt mottatt.

I forhold til rundskrivet fra regjeringen gir I3 uttrykk for at dette er noe som er kjent for de fleste. Videre sier hun om rundskrivet at det ”faktisk pålegger kommunale institusjoner å legge til rette for tro, og det har vi tatt opp med dem, og har laget en sånn liten folder. (...) For den er en sånn hjelp for de som famler, til å være trygge og gjøre ting på egenhånd”.

Informanten mener at uansett hva de tror eller ikke tror så kan de lese eller be for å ivareta pasientens behov. Videre påpeker informanten at ”de kan få frihet på det, men uansett hvordan du tror om det, så er det viktig at den som er ditt arbeidsansvar skal ha det så godt som mulig”. I3 ønsker å jobbe for å få mer frimodighet og dyktiggjøre de ansatte til å kunne lese for pasientene, be aftenbønn med dem, selv om de ikke selv deler tro.

I forhold til rundskrivet fra regjeringen anser I5 sin rolle som viktig, for det handler om å være i dialog, være tydelig og oppsøkende, og vise litt hva det er vi har å tilby, for det er gjerne ikke lett for andre å vite alltid. Pasientene har rett på dette tilbudet, og det må en som kirke legge til rette for. Og det er positivt at det oppleve som litt mer oppe i dagen enn det var før. Informanten påpeker at det er avgjørende å skape kontakt mellom kirke og institusjonene, gjerne ved å ha samhandlingsmøter, hvor en kan avklare for eksempel hvem og hvor man kan ringe om noen ligger for døden. Det handler ofte om praktiske opplysninger ifølge informanten.

I6 gir uttrykk for at rundskrivet fra regjeringen har gitt henne større frimodighet, og har fortalt om det til personalet og, at det pasientenes rett. Det handler om å ha respekt for den åndelige siden. ”Akkurat som de blir vasket og får det der daglige stellet, så skal jo de og ta seg av den åndelige siden, for det er rettsbestemt egentlig”, forteller informanten. Det er nok mer akseptert også nå enn tidligere, for det har blitt sånn som de har satt til side. Så med det økte samarbeidet, og møter og kurs de har hatt hvor det har blitt satt fokus på, så har det kommt mer frem. Diakonen opplever at staten og helsevesenet oppdager nå i større grad de ressursene som kirken har, hvilken kompetanse som ligger i kirken.

5.7 Oppsummering

Alle informantene fremhevet at et godt samarbeid med personalet på sykehjemmet er avgjørende for samarbeidet mellom kirke og sykehjem, og at en som diakon er avhengig av det. Det understrekes at mye handler om trygghet, forståelse og respekt, det å bli trygge på hverandre og ens roller. Informantene fremhevet betydningen av å få informasjon fra

personalet, blant annet om pasientenes troshistorie, slik at de vet hvem som er aktuell å invitere med på andakter og gudstjeneste, og eventuelt besøke på rommet. Det handler også om å ha en dialog om kartlegging av åndelige behov. Som diakon har en ikke tilgang til bakgrunnsopplysninger om pasienten, for å kunne samarbeide om å ivareta pasientens åndelige behov og legge til rette for det. En gjensidig dialog kan også føre til at personalet blir enda mer oppmerksom på deres ansvar i forbindelse med pasientens åndelige behov. Flere av informantene har gradvis opplevd at personalet har blitt mer positive til samarbeidet, at det da utvikler seg nye tilbud, at en blir sett mer på som en medarbeider og ressursperson. På mange måter har da et godt samarbeid vært med på å sette fokus på den åndelige behov hos pasientene. Betydningen av rundskrivet fra regjeringen ble av alle informantene sett på som et viktig redskap for å begrunne deres diakonale tjeneste på sykehjemmet. Det ble fremhevet at kirken har spesialkompetanse på hvordan en kan møte åndelige behov, og dermed kan imøtekomme rundskrivets formål.

6.0 Drøfting

I dette kapittelet vil oppgaven først ta utgangspunkt i et mer generelt tema i forbindelse med ivaretagelse av åndelige behov og tilrettelegging for trosutøvelse hos personer med demens, med spesielt fokus på temaet som en diakonal tjeneste, og betydningen av samarbeid med personalet på sykehjem. Videre i dette kapittelet vil jeg drøfte hva et salutogenetisk perspektiv, med fokus på begrepet ”opplevelse av sammenheng” (OAS) kan tilføre problemstillingen: *På hvilken måte kan diakoner bidra til ivaretagelse av åndelige behov og legge til rette for trosutøvelse hos personer med demens som bor på sykehjem?*

6.1 Ivaretagelse av åndelige behov og tilrettelegging for trosutøvelse hos personer med demens

6.1.1 En diakonal tjeneste

Alle informantene i undersøkelsen gav uttrykk for at dette er en viktig diakonal tjeneste. Flere nevnte at diakoni skal ha et fokus på mennesker som er sårbare og gjerne lett kan bli glemt, slik som personer med demens som bor på sykehjem. Dette samsvarer med plan for diakoni (Kirkerådet, 2008, s. 7) som slår fast at diakoni skal ha et fokus på mennesker som få eller ingen bryr seg om. Videre påpekte informantene at personer med demens som bor på sykehjem gjerne ikke har mulighet til å komme seg til kirken. Det ble nevnt av I1 at man som diakon representerer kirken inn på sykehjemmet. Dette samsvarer med tanken om inkluderende fellesskap som fremheves i Plan for diakoni (ibid., s. 18), hvor det påpekes hvor viktig det er med gode fellesskap hvor ingen faller utenfor, da mange rammes av ensomhet og mangel på tilhørighet. Et viktig spørsmål som påpekes er om de som bor på institusjon kan bli isolert fra lokalmiljøet (ibid., s. 19). En annen viktig begrunnelse for diakoner å legge til rette for trosutøvelse hos personer med demens som bor på sykehjem er ifølge Nordstokke (2010, s. 28) at diakoni er dypt forbundet med det kirken feirer i sin liturgi og kunngjør i sin forkynnelse, og at liturgien og forkynnelsen på samme måte henger sammen med diakonien (ibid., s. 29). Gjennom disse tre hoveduttrykkene synliggjøres kirkens fellesskap (*koinonia*). Dette bekreftes også av Korslien (2009, s. 97), som fremhever at det å tilrettelegge for fellesskap og deltakelse for alle i gudstjenesten, nevnes som et særlig ansvar for diakonen.

Regjeringens *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)* slår fast at de kommunale pleie- og omsorgstjenestene skal legge til rette for en eldreomsorg ”som sikrer den enkelte tjenestemottaker et verdig og så langt som mulig meningsfylt liv i samsvar med sine individuelle behov” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010). For å oppnå dette skal det

blant annet legges til rette for at hensynet til eksistensielle spørsmål ivaretas (ibid.). I tillegg fremhever rundskrivet fra regjeringen, I-6/2009: *Rett til egen tros- og livssynsutøvelse*, at ”de som er avhengige av praktisk og personlig bistand fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten, også får ivaretatt sine muligheter til egen tros- og livssynsutøvelse, i tråd med de grunnlovfestede bestemmelser om religionsfrihet og ytringsfrihet” (ibid., s. 1). Analysen i denne studien viser at flere av informantene var tydelige på at deres diakonale tjeneste på sykehjemmet var med på å bidra til å oppfylle dette rundskrivets mål. Videre fremhevet informantene dette som et nyttig redskap de kunne vise til for å begrunne sin tjeneste på sykehjemmet. Det ble også påpekt av flere informanter at åndelige behov er noe kirken har spesialkompetanse på, og dermed også har et ansvar å legge til rette for på sykehjem. Rundskrivet påpeker videre at ansvaret for å sikre at det blir lagt til rette for at åndelige behov blir ivaretatt ”i samsvar med den enkeltes ønske, bakgrunn og tilhørighet”, ligger hos den kommunale helse- og sosialtjenesten (ibid., s. 2). Videre at dette blant annet forutsetter at det inngås nødvendig samarbeid med aktuelle livssynsorganisasjoner, for å sikre ivaretagelse av den enkeltes mulighet for tros- og livssynsutøvelse (ibid.). Noe som igjen understreker betydningen av samarbeidet mellom diakon og sykehjem.

Selv om det er mange gode begrunnelser for at dette er en diakonal tjeneste, viste analysen at det også er utfordringer knyttet til dette. Flere av informantene påpekte også at det kan være vanskelig å se resultater av arbeidet som drives på sykehjemmet. I1 nevner at det kan være en utfordring for mange som jobber i kirken, for en er så vandt til at en skal utrette noe, og blant annet vise til hvor mange som kom på gudstjenesten. I1 antyder at det kan være et arbeid som er ukjent og fremmed for noen. Videre nevnte også flere av informantene at det er en fordel å samles med andre diakoner for å dele erfaring og kunnskap om temaet. Dette var likevel noe som ikke alltid var så lett å gjennomføre i praksis. I5 påpeker at det gjerne er litt ”unorsk” å fremheve hva en selv er god på, men at som diakon hadde en tjent mye på det om det hadde vært mer av det. Dette fordi som diakon har en flere ulike ansvarsområdet, og noen utvikler en større kunnskap og erfaring på visse felt. Derfor må en bruke hverandre og være tydelig på det dersom man kan mye på et område, ifølge I5. Det gikk igjen hos flere av informantene at de hadde en oppfatning om at arbeidet på sykehjem for personer med demens var sett på som krevende. Det ble påpekt av flere informanter at mange, både diakoner og prester men også folk generelt, er usikre på hvordan en skal møte personer med demens. Det kan komme av mangel på erfaring og usikkerhet i hvordan en skal forholde seg til dem.

Jeg gjorde mitt utvalg av informanter utfra hvem som hadde mye erfaring og kunnskap om det å jobbe med personer med demens på sykehjem. Mitt inntrykk er at som menighetsdiakon har en flere ulike ansvarsområder, og at en må fokusere på de områdene som peker seg ut som de viktigste i lokalmiljøet. Da er det gjerne ikke så rart at det å jobbe for personer med demens på sykehjem blir noe for de mest interesserte, de som har kunnskap og erfaring om det, gjerne med en helsefaglig bakgrunn. Dette inntrykket blir slik jeg ser det bekreftet av flere av informantene i analysen. I1 tenker at i møte med personer med demens er resultater minst viktig, da det handler mer om tilstedeværelse på deres premisser, og at dette kan være utfordrende for en selv. I tillegg mener informantene at det er for lite arena til å snakke om dette temaet, da det ofte er andre mer dagsaktuelle temaer som tas opp når en samles med andre diakoner. Dette kan også tyde på at det er et arbeid for de mest interesserte, som har erfaring og kunnskap, og dermed er mer oppmerksom på temaet. I6 mener også at det er en vei å gå når det gjelder å legge til rette for trosutøvelse hos personer med demens. Informanten savner også mer materiell som er utarbeidet spesielt for bruk på sykehjem for diakoner og prester. Under intervjuet kom det frem at en annen informant hadde vært med på å utarbeide et hefte spesielt for sykehjem, som hun da ble oppmerksom på kunne tilby til sykehjemmene hun samarbeidet med. Dette er et eksempel på betydningen av å dele kunnskap og erfaring videre.

6.1.2 Betydningen av samarbeid med personalet

Konkrete tiltak som videre nevnes i rundskrivet fra regjeringen (I-6/2009: *Rett til egen tros- og livssynsutøvelse*, s. 1 - 2) for at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester skal få ivarettatt sitt grunnleggende behov for å utøve sin tro, er kartlegging av behovet den enkelte har på dette området og påfølgende kontakt og samarbeid med tros- og livssynssamfunn. Man bør ha samarbeid som er en dialog der begge parter får opplysninger fra hverandre og hvor begge har ansvar for pasienten. Dette innebærer blant annet å sette seg inn i livshistorien og å legge til rette for den enkelte. Både I4, I5 og I6 viser til konkrete eksempler på betydningen av å ha en dialog med personalet om kartlegging av åndelige behov hos pasientene. I4 mener at det er viktig å oppfordre personalet til å føre inn i pleieplanen for eksempel at en pasient ønsker å bli lest Fadervår for på kvelden. Dette er gjerne noe som pasientene er vandt med fra før og så er en viktig del av deres trosutøvelse, men siden diakoner ikke er på sykehjem på kvelden så blir det veldig viktig at personalet da gjennomfører dette. Videre oppfordrer I4 personalet til å være oppmerksom på om det ligger

en Bibel eller en salmebok på nattbordet, og bekrefte overfor pasienten at du ser det og gjerne si: ”jeg ser du er glad i å lese i Bibelen”, og på den måten få til en samtale rundt det. I5 nevner spesielt det å kunne spør personalet for eksempel om noen av pasientene er glad i å synge eller har sunget i kor, og samtidig informere personalet om hvorfor dette er viktig å kjenne til. Dette fordi pasientene gjerne ikke kan gi uttrykk for det selv, og fordi de er avhengig av hjelp for å komme seg på andakten. Betydningen av økt fokus på åndelige behov hos personalet kan være at en pasient som opplever uro finner ro ved å være på andakt eller for eksempel å bli lest for fra en bønnebok, noe som informanten har erfart i praksis.

En skal også være oppmerksom på de utfordringer en kan møte i forhold til kommunikasjon med personer med demens. Denne studiens fokus er personer med demens som har en kristen tro. Likevel tror mennesker på så mange forskjellige måter, og har ulike måter å uttrykke sin tro på. I forhold til kommunikasjon ble det påpekt av I1 at det kan være vanskelig noen ganger å vite hvilke behov de har og hva de ønsker, blant annet i forhold til om noen egentlig ønsker Bibellesning og bønn. Dette kan også være utfordrende for personalet å oppfatte, og da mener informanten at det er noe med å ikke tråkke over noen grenser hos pasienten. Et samarbeid kan styrke forståelsen av pasienten, da helsepersonalet er tettest på og er dem som lettest kan kartlegge behov, mens diakonen har en tros- og livssynsmessig kompetanse som gjør at de kan se og tolke uttrykk som pasienten har i lys av dette.

Hittil har drøftingen vist at det er flere gode begrunnelse for å anse studiens tema som en diakonal tjeneste. Mye kan tyde på at det er de mest interesserte, med kunnskap og erfaring om diakoni og personer med demens, som i størst grad anser denne studiens tema som en diakonal tjeneste. På den annen side vil jeg tro at dette er noe flere diakoner ville engasjert seg for om de hadde hatt mer kunnskap og erfaring. Dette temaet er ikke spesifikt fremhevet for eksempel i Plan for diakoni eller i annen diakonifaglig litteratur etter det jeg har kjennskap til. Man kan likevel argumentere blant annet utfra Plan for diakoni, verdighetsgarantien og rundskrivet Rett til egen tros- og livssynsutøvelse, at det er en diakonal tjeneste. Videre er et godt samarbeid med personalet på sykehjem avgjørende for å gjennomføre tjenesten i praksis. En god dialog i forhold til kartlegging av åndelige behov er med på å styrke dette.

6.3 Opplevelse av sammenheng hos personer med demens

Det å ha en demenssykdom kan oppleves som den påvirker store deler av livet utfra slik den presenteres hos Engedal (2006, s. 218) hvor det påpekes at en demenssykdom medfører ulike former for tap og tillærte mestringsevner. Etterhvert som sykdommen utvikler seg vil en gradvis miste grepet på sin tilværelse, og gradvis bli avhengig av fysisk pleie (ibid.). Når det kommer til åndelighet og åndelige behov er det i tillegg viktig å huske på at vår tro og vårt livssyn er blant de viktigste sidene ved vår identitet og personlighet, slik det påpekes av Danbolt (2012, s. 19). Det er også et livsområde som er spesielt sårbart og utsatt for krenkelser (ibid.).

Antonovskys teori om salutogenese handler om å rette oppmerksomhet mot hva som skaper helse, og ikke bare hva som er sykdommens begrensninger og årsaker (Lindström og Eriksson, 2015, s. 17). Når dette spørsmålet stilles, kan en finne andre typer svar og løsninger, i tillegg til å identifisere ressurser for helse (ibid.). En sykdom som demens kan virke overveldende, da den påvirker flere deler av livet. På mange måter kan det se ut som personer med demens opplever verden som kaotisk og uforutsigbar. Dette er også noe informantene er med på å bekrefte. I5 beskrev dette som at verden raste, at de ikke helt vet hva de har å forholde seg til. Det kan dermed virke som at sykdommen er med på å øke graden av stressfaktorer i livet. Ifølge Antonovsky (2012, s. 36) vil en alltid ha stressfaktorer, men ved å fokusere på hvilke faktorer som bidrar til å bevare personens plass i helseenden eller skape bevegelse mot denne, rettes oppmerksomheten mot mestringsressurser istedenfor stressfaktorer (ibid.). Fra et salutogenetisk perspektiv vil ikke stressfaktorene bare være noe som kan fremkalle sykdom og som må bekjempes, men de kan også kanskje være helsebringende "avhengig av stressfaktorens karakter og hvorvidt spenningen kan oppløses på en tilfredsstillende måte" (Antonovsky, 2012, s. 36). Jeg vil videre drøfte i hvilken grad det ivaretagelse av åndelige behov og tilretteleggelse for trosutøvelse hos personer med demens kan bidra til at det rettes oppmerksomhet mot mestringsressurser istedenfor stressfaktorer.

6.3.1 OAS hos personer med begrensede kognitive ferdigheter

I møte med personer som har en demenssykdom, som gradvis medfører begrensede praktiske og kognitive ferdigheter, kan det også være hensiktsmessig å ta med seg grensebegrepet som Antonovsky fremhever (2012, s. 44). Vi setter alle grenser, og det som foregår utenfor disse grensene, enten det er begripelig, håndterbart og meningsfylt eller ikke, er ikke så viktig for oss. Videre innebærer dette grensebegrepet at "man ikke nødvendigvis trenger å føle at alt i

livet er gjennomgående begripelig, håndterbart og meningsfylt for å kunne ha en sterk OAS” (ibid.). En person kan blant annet ha begrensede praktiske og kognitive ferdigheter, og likevel ha en sterk OAS (ibid., s. 45). Ifølge Engedal (2016, s. 39) er det typiske ved demenssykdom svikt i intellektuelle funksjoner og spesielt sviktende hukommelse. Eksempler på intellektuelle funksjoner som svikter er oppmerksomhet, språk og tolkning av sanseintrykk (ibid., s. 39 – 46). Dette bekreftes også av Folkehelseinstituttet (2015), som påpeker at demens innebærer at minnefunksjonen og minst en annen kognitiv funksjon svikter, som for eksempel planlegging, dømmekraft og evnen til abstrakt tenkning. Det som er avgjørende for å ha en sterk OAS er ifølge Antonovsky (ibid.) at det finnes områder i livet som er viktige for personen, og i hvilken grad personen opplever disse områdene som begripelige, håndterbare og meningsfylte.

Det er interessant i forhold til denne studiens problemstilling at en innenfor nyere riteforskning er opptatt av kroppsspråket, handlingene og atferden, og at den enkelte kan oppleve seg som en del av en sammenheng gjennom de kroppslige uttrykkene som kan kjennetegne rituell samhandling, uten at dette nødvendigvis er eksplisitt uttrykt verbalt og kognitivt (Danbolt og Stifoss – Hanssen (ibid., s. 205). Dette kan relateres til personer med demens som har vanskelig med å uttrykke seg verbalt, eller som har mistet denne evnen helt. Når I4 lyser velsignelsen over pasienter kan hun se på kroppsspråket at det når inn. Om betydningen av det utdyper hun ”at de åpner litt det rommet, som ikke de helt klarer å sette ord på kanskje, men det er noe som de husker”. Videre fremheves betydningen av det å bli sett og få være verdifull av I3, og tilbakemeldingen hun får på det i form av smil i øynene og liv i ansiktene. I4 opplever at noen personer med demens har lettere for å uttrykke seg gjennom musikken, at noen som til vanlig sitter krokboyd og har vanskelig for å meddele seg retter seg opp og synger med når de kan en sang. Flere av informantene påpekte også at personer med demens kan huske hele salmer utenat selv om de har vansker med å uttrykke seg verbalt. Disse eksemplene ser jeg på som en bekreftelse på at kroppslige uttrykk hos personer med demens kan gi uttrykk for at en opplever seg som en del av en sammenheng som gudstjenestefelleskapet kan være. Videre at det rettes oppmerksomhet mot mestringsressurser fremfor stressfaktorer. Dette kan også sees i sammenheng med det som hevdes at Danbolt og Stifoss – Hanssen (2014, s. 204) at ritualer forstått som symbolsk atferd kan ha et meningsskapende perspektiv, og at meningen ikke trenger å være verbalt uttalt. Noe som også bekreftes av Nordhelle (2012, s. 14), som fremhever at temaet åndelighet lett kan berøre oss følelsesmessig, blant annet fordi det går så dypt personlig. Videre at den åndelige

dimensjonen kan ofte være en ordløs dimensjon, som kan være vanskelig å fange aspekter av (Nordhelle, 2012, s. 15). Fellesskapet med andre var også noe som ble fremhevet som svært viktig blant informantene i forhold til ivaretagelse av åndelige behov og trosutøvelse hos personer med demens. Betydningen av fellesskapet som mestringsressurs er også noe omtales av Danbolt og Stifoss – Hanssen (2014, s. 204). Dette i forbindelse med at det ritualiserende mennesket kan erfare at tilværelsen henger sammen, gjennom religionens symboler, myter og handlinger. Man kan også relatere seg til et fellesskap, og at det er mulig å mestre vanskelige livssituasjoner man kan være i (ibid.).

En skal også være var på det at flere av den eldre generasjonen som nå bor på sykehjem kan ha negative erfaringer i forbindelse med kirke og tro. Dette påpekes særlig av I3, at det er mange som ikke har turt å kalle seg en kristen på grunn av for mange betingelser knyttet til det. Det er også gjerne flere som har sin verdi i hva de gjør og ikke i hva de er, og når man da ikke har evner og krefter til å leve slik man før gjorde, så kan mange oppleve seg som verdiløse, ifølge informanten. Derfor bør en være bevisst dette, at for eksempel en andakt eller gudstjeneste da kan virke negativt inn på opplevelsen av sammenheng hos noen, og kan fremskape stressfaktorer. Likevel bør en kunne strekke seg langt for å legge til rette på andre måter for dem, da alle har like stor rett på å få ivaretatt åndelige behov på den måten de ønsker. Det er også viktig å ha med seg det som I4 er inne på, at mange som ikke har likt å gå i kirken tidligere kan likevel synes det er hyggelig å være med. At det å få høre musikk, en god organist som spiller og møte en hyggelig prest eller diakon, kan være meningsfullt selv om en ikke tror på Gud.

Jeg vil videre drøfte om måten informantene ivaretar åndelige behov og legger til rette for trosutøvelse hos personer med demens slik det kommer fram i analysen, kan bidra til å rette oppmerksomhet mot hva som skaper opplevelse av sammenheng i tilværelsen. Med utgangspunkt i begrepet ”opplevelse av sammenheng” (OAS), og de tre hovedkomponentene: Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

6.3.3 Begripelighet

Begripelighet defineres som spørsmålet om ”(...) i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for i det indre eller ytre miljø, er kognitivt forståelig, som velordnet, sammenhengende, strukturert og klar informasjon i stedet for støy – kaotisk, uorganisert, tilfeldig, uventet, uforståelig” (Antonovsky, 2012, s. 39 – 40). Flere av informantene var

bevisste på at andaktene og gudstjenestene skulle være enkle og oversiktlige, og at en gjerne fulgte den samme strukturen hver gang, med faste gjenkjennelige ledd. Viktige ledd her er bruk av salmer og musikk, Fadervår og velsignelsen, bruk av lys og en tilpasset liturgi som lystenningsliturgi, en kort andakt eller preken. Videre at andaktene skulle være meste mulig konkret, og ikke for abstrakt. Det ble av flere nevnt en ro som oppstod under andaktene og gudstjenesten, noe som da kan tyde på at personer med demens kan oppleve den som begripelig. Blant annet har I5 erfart en pasient som selv sa at hun var urolig før hun kom på andakten, men at når hun kom der var hun helt rolig inni seg. I2 har opplevd at en pasient som ikke pratet i det hele tatt plutselig sa til henne etter andakt at hun måtte komme tilbake. En slik respons mener hun kan vise at pasienten hadde hatt en god stund, og at når en legger til rette for ivaretagelse av åndelige behov så berører det mer enn man tror. I6 har også opplevd i forbindelse med sjelesorgssamtaler med personer med demens at de har vært med å forme sin egen bønn. Hun beskriver opplevelsene som ganske sterke, da de egentlig er forvirret men likevel klarer å forme en bønn. Dette kan tyde på at når det blir lagt til rette for trosutøvelse hos noen som har hatt bønn som en viktig del av livet, så kan det tenkes at stimulien oppleves som mer begripelig og at det har en sammenheng.

Det er viktig som I5 påpeker å huske at personer med demens er gjerne veldig sårbare for mye stimuli. Noe som da flere av informantene nevner er betydningen av det å samles i mindre grupper, som gjerne bidrar til å skape mer ro og trygghet. Informantene hadde også det å besøke pasienten på rommet som en del av sin tjeneste på sykehjemmet, hvor en da også kan lese fra Bibelen, synge salmer og be Fadervår med dem som ønsker det. Dette kan gjerne være en bedre form for ivaretagelse av åndelige behov for dem som blir urolig av for mye stimuli.

I5 mener at bruk av ritualer og symboler er veldig viktig når det kommer til å legge å ivareta åndelige behov og legge til rette for trosutøvelse, blant annet fordi det kan virke gjenkjennbart, i tillegg til at det "åpner bevisstheten på et vis". I6 bekrefter dette ved å peke på responsen hun som regel får i form av et "tak". Det at alle informantene fremhever at de fleste personer med demens som de har møtt fremdeles kan Fadervår utenat er også med på å bekrefte at noe som er gjenkjennelig og som en lærte seg tidlig i livet, fremdeles sitter. Betydningen av salmer og musikk ble fremhevet av alle informantene i forbindelse med det å legge til rette for gode opplevelser hos personer med demens. Flere av informantene påpekte at personer med demens fremdeles husker og kan de gamle salmene de lærte tidligere i livet.

Il beskriver det som om ”noe vekkes til live igjen”, og at de husker sanger de lærte på skolen. Hvilke kognitive mekanismer som kan forklare dette er heller ikke noe denne studien kan besvare, likevel kan det være med på å fremheve betydningen av å legge til rette for trosutøvelse hos personer med demens.

6.3.4 Håndterbarhet

Håndterbarhet defineres som ”i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet til å kunne takle kravene man blir stilt overfor av stimuliene man bombarderes med”. Det kan være ressurser som man selv har kontroll over, eller ressurser som kontrolleres av en annen man stoler på og har tillit til, som ektefelle, venn, Gud eller legen (Antonovsky, 2012, s. 40). Trosutøvelse hos personer med demens ble beskrevet av I3 som det å ”få lov til å høre Guds ord, å be, få hjelp til å be når en ikke klarer å be selv, få hjelp til å bli lest for når man ikke ser lenger, eller ikke klarer det lenger”. I tillegg er det å få lov til å gå til andakter og gudstjenester hvor det kan legges til rette for det, og være i fellesskap med andre. Dette kan da være et eksempel ressurser som kontrolleres av en annen, og som da kan være til rådighet hos personer med demens til å kunne takle kravene man blir stilt overfor. For at en som diakon kan være til hjelp på denne måte avhenger selvsagt da av å opparbeide en relasjon og skape tillit og trygghet hos pasienten, noe flere av informantene i studien fremhevet som viktig. Det ble av flere informanter lagt vekt på å skape en god relasjon og trygghet. Blant annet ble betydningen av å kunne navn på pasientene fremhevet, da dette kan styrke opplevelsen av å bli sett og inkludert i et fellesskap. Som nevnt tidligere hadde også flere informanter opplevd spesielle øyeblikk sammen med pasienter som de besøkte på rommet. Dette kan tyde på at et relasjonelt perspektiv er av betydning for å bidra til at personer med demens opplever verden som mer håndterbar når en blir sett og anerkjent. Ifølge Danbolt og Stifoss – Hanssen (2014, s. 204) stammer ordet symbol fra det greske verbet symballein, som betyr å bringe sammen. Det påpekes videre at ”det meningsbærende ved symboler kan dermed forstås som relatert til selve det å knytte eller holde sammen” (ibid.). Dette gir noen interessante perspektiver på symbolets betydning i møte med livets kaotiske sider, ”ved at det holder tilværelsen sammen og fastholder en mening som ikke uten videre er tilgjengelig verken rasjonelt eller emosjonelt i en krisesituasjon” (ibid.). Mennesker skaper også mening gjennom former for samspill med symboler ifølge Danbolt og Stifoss – Hanssen (ibid.). I tillegg til å ha en rasjonell og kognitiv mening, hevdes det at det kanskje handler enda mer om ”en fornemmelse av mening forbundet med en opplevelse av nærhet og tilhørighet til

betydningsfulle andre, en opplevelse av sammenheng og kanskje til og med glimt av håp – at det er mulig å leve videre” (ibid.).

6.3.5 Meningsfullhet

Den tredje komponenten, *meningsfullhet*, ser Antonovsky som uttrykk for begrepets motivasjonselement. De som i studien hadde en sterk OAS snakket mye om livsområder som var viktige for dem, og som ”ga mening” ikke bare i kognitiv forstand men også i følelsesmessig forstand. Aktiviteter forbundet med disse områdene ”ble som regel oppfattet som utfordringer som det var verd å engasjere seg følelsesmessig i” (ibid., s. 41). Analysen viser at gjenkjennelse var noe av det som informantene fremhevet spesielt i forbindelse med deres erfaringer i møte med personer med demens. Alle informantene la vekt på at Fadervår og velsignelsen var noe som flere personer med demens som i dag bor på sykehjem husker godt fra oppveksten. Eksempelene som informantene nevner med at personer som har delvis mistet språk og har vanskelig for å uttrykke seg, likevel kan si Fadervår utenat. Dette kan tolkes som noe meningsfullt for dem, i det at de husker den og kan fremføre den. At personer med demens synger med på salmer og kjente melodier var også noe som gikk igjen av erfaringer blant informantene. Dette er gjerne noe de lærte tidlig i livet, og som gjerne er lettere å huske. I1 beskrev hennes erfaring med at det var som noe vekkes til live igjen, når hun foreslår kjente sanger som de gjerne lærte på skolen. Informant 2, Vestlandet mener det er en kommunikasjon i musikken som når inn på en spesiell måte, at du kan se det på ansiktene og at de gjerne begynner å bevege på føttene, noe som kan tyde på at det er meningsfullt for de. I tillegg nevnte flere av informantene at salmer og musikk kunne berøre på den måten at noen får tårer i øynene, eller et smil om munnen. Dette mente de kunne bety at det var noe de forbandt med noe som de gjenkjente fra tidligere i livet, og som var betydningsfullt for dem. Andre erfaringer som informantene hadde i forbindelse med andakt var at pasienter sa takk. Videre at de takket for lyset som ble tent for dem, eller takket for at det var så godt å høre på andakten. Disse erfaringene kan tyde på at personer med demens kan oppleve en tilrettelagt andakt, og det den innebærer, som meningsfull.

Begrepet symbol kan ifølge Danbolt og Stifoss – Hanssen (2014, s. 204) forstås som ”et tegn som er tillagt verdi, eller – sagt litt annerledes – er bærer av mening”. Informantene fremhevet at i møte med personer med demens brukte de gjenkjennende symboler på seg selv som diakonskjorte, grønn med hvit snipp, alba og stola på gudstjeneste, eller for eksempel et

synlig kors rundt halsen. Dette er viktig for å synliggjøre at en kommer fra kirken og for at pasientene lettere kan kjenne dem igjen. Videre fremhevet flere informantene bruken av symboler i forbindelse med andakt for personer med demens, for å understreke budskapet i andakten, og gjerne gjøre det lettere å tillegge det mening.

Tilhørighet fremheves av Danbolt (2014, s. 20) som et sentralt tema, når det kommer til å forstå hvordan religion fungerer. Danbolt (ibid.) påpeker at folk kjenner tilhørighet til steder, ritualer, fortellinger og personer som representerer det hellige, og at dette er noe som tas i bruk når noe skjer av gode eller vonde hendelser i livet. I1 mener at musikk kan skape noe spesielt, og kan se på pasienter at kroppsspråket deres gir et uttrykk for at det er godt. Dette med kroppsspråket nevner også I6, da hun kan se det på ansiktene at de blir glade når pianisten spiller. Dette kan tyde på det I1 mener, at noen pasienter forbinder dette med gode opplevelser de har opplevd tidligere i livet, og at musikken de kjenner igjen minner dem på det. Både det at flere pasienter kan salmene utenat, men også spesielt det at de som nesten ikke kan snakke kan fremdeles synge hele salmer. Både I5 og I6 nevner at det kan komme tårer i forbindelse med salmesang, og mener at pasientene derfor kan forbinde dette med noe som er trygt og godt for de. Dette bekreftes også av I4 i forbindelse med når hun sang salmer for pasienter på rommet deres, og kunne se at salmene treffer noe, og det oppleves som meningsfullt. Minner kan dukke opp, slik I2 har erfart, at noen husker de sang Alltid freidig under krigen. I3 forteller at når hun snakker om noe som er sårt og vondt så kan hun se at de tenker tilbake, og at en kan se betydningen av dette når noen sitter med tårer i øynene eller med et smil om munnen. At de kan forbinde andakt og gudstjeneste og alt det innebærer med noe meningsfullt bekrefter I6 når hun nevner at pasienter kommer å takke etterpå for at det var godt å være der. Betydningen av tilhørighet bekreftes av at psykologien interesserer seg for det i økende grad, ifølge Danbolt, 2014, s. 29). Noe som også påpekes er at mennesket forstås som et relasjonsavhengig og relasjonssøkende vesen. Videre at det er noe som har vært sentralt i religion til alle tider, som grunnleggende handler om tilknytning, tillit og tilhørighet mellom mennesker og mellom mennesker og Gud (Danbolt, 2014, s. 29).

På den annen side må en også være oppmerksom på at også såre og vonde minner kan komme frem i forbindelse med at noe er gjenkjennelig. Likevel betyr ikke det at dette er noe som skal unngås å snakkes om eller unngå musikk og salmer. I3 fremhever det å snakke sant om livet når en har andakt, det at livet er både sorg, glede, smerte og håp. Videre hvor viktig det er å minne om løftene at Gud har lovet å være med oss, og at det kan bære de gjennom det som de

synes er vondt og vanskelig og bli bekreftet på at livet er sånn som det er, ofte så er livet både bittert og vondt.

I dette kapitlet har det blitt forsøkt å diskutere på hvilken måte Aron Antonovskys teori om salutogenese og begrepet ”opplevelse av sammenheng” (OAS) kan være betydningsfullt i møte med personer med demens. Det har også blitt brukt riteteori for å utdype noen av Antonovskys anliggender, i møte med personer med demens. I hvilken grad tilværelsen oppleves som mer begripelig, håndterbar og meningsfull når det blir lagt til rette for ivaretagelse av åndelige behov og trosutøvelse hos personer med demens er vanskelig å svare på i denne studien, da den er basert på observasjoner og antakelser. Likevel er det flere grunner til at det kan være betydningsfullt å legge til rette for at tilværelsen kan oppleves mer begripelig, håndterbar og meningsfull, i en verden som kan oppleves uoversiktlig og kaotisk for personer med demens. Et salutogenetisk perspektiv kan derfor slik jeg ser det brukes til å belyse betydningen av ivaretagelse av åndelige behov og tilrettelegging for trosutøvelse hos personer med demens.

7.0 Konklusjon

I denne studien har det blitt undersøkt på hvilken måte diakoner kan bidra til ivaretagelse av åndelige behov og legge til rette for trosutøvelse hos personer med demens, med utgangspunkt i en diakonal kontekst med praksis på sykehjem. Med et fokus på åndelighet og åndelige behov hos personer med demens, og betydningen av symboler og ritualer har det blitt diskutert hvordan et salutogenetisk perspektiv kan belyse diakoners tjeneste på sykehjem

i forbindelse med ivaretagelse av åndelige behov og tilrettelegging for trosutøvelse hos personer med demens.

Analysen basert på intervju med seks diakoner som har dette arbeidsfeltet og som en del av sin praksis, viser at diakoner som har erfaring og kunnskap om temaet fremhever dette som en viktig diakonal tjeneste, med begrunnelsen at kirkens diakoni skal særlig ivareta sårbare grupper i samfunnet. Videre er et godt samarbeid med personalet nødvendig for å utøve tjenesten i praksis. Spesielt viktig er en dialog om kartlegging av åndelige behov. Et salutogenetisk perspektiv kan belyse problemstillingen på flere måter. Med utgangspunkt i de tre hovedkomponentene i definisjonen av OAS, begripelighet, meningsfullhet, håndterbarhet har det blitt drøftet i hvilken grad denne teorien kan gjelde for personer med demens.

Denne studien har ikke grunnlag for å svare på i hvilken grad ivaretagelse av åndelige behov og tilrettelegging for trosutøvelse oppleves som kognitivt forståelig hos personer med demens. Det er likevel noen opplevelser informantene har hatt i møte med personer med demens som kan peke på at det som skjer kan være til en viss grad begripelig, håndterbar og meningsfull for dem. Bruk av salmer, symboler, ritualer og tilrettelagte andakter og gudstjenester kan bidra til å skape gyldne øyeblikk og gjenkjennelse hos personer med demens. Utfra dette kan man anta at tilværelsen kan oppleves mer begripelig, håndterbar og meningsfull hos personer med demens når diakoner bidrar til ivaretagelse av åndelige behov og legger til rette for trosutøvelse.

8.0 Kilder

Antonovsky, A. (2012) *Helsens mysterium*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Danbolt, L. J. (2014) Hva er religionspsykologi? Begrepsavklaringer i en nordisk kontekst. I: Danbolt, L. J., Engedal, L. G., Stifoss-Hanssen, H., Hestad, K. og Lien, L. red. *Religionspsykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 17 – 31.

Danbolt, L. J. og Stifoss-Hanssen, H. (2014) Ritualisering: Å skape mening gjennom symbolske handlinger. I: Danbolt, L. J., Engedal, L. G., Stifoss-Hanssen, H., Hestad, K. og Lien, L. red. *Religionspsykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 203 – 215.

Det norske diakonforbund (2014) *Yrkesetiske retningslinjer for Diakoner*. [Internett]. Oslo: Det norske diakonforbund. Tilgjengelig fra: <http://www.diakonforbundet.no/images/Yrkesetiske_retningslinjer_diakoner.pdf > [Lest 14.11.16].

Engedal, K. (2006) *Urunde hjul – alderspsykiatri i praksis*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Engedal, K. (2016) *En bok om demens – Husk meg når jeg glemmer*. Oslo: Pax Forlag.

Folkehelseinstituttet (2015). *Fakta om demens*. [Internett]. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra: < <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskhelse/demens/> > [Lest 17. oktober 2017].

Gjærum, B. (1998) Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre. I: Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H. red. *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Ascheoug.

Heggestad, A. K. T, Nortvedt, P. og Slettebø, Å. (2015). Dignity and care for people with dementia living in nursing homes. *Dementia* [Internett], 14 (6), s. 825 – 841. Tilgjengelig fra: < <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301213512840> > [Lest 17. oktober 2017].

Helse og omsorgsdepartementet (2010). *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)* [Internett]. Tilgjengelig fra: < <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien/id624655/> > [Lest 17. oktober 2017].

Helsedirektoratet (2017). *Nasjonal faglig retningslinje om demens* [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: < <https://www.magicapp.org/app#/guideline/1370> > [Lest 17. oktober 2017].

Johannessen, A., Tufte, P. A. Og Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.

Jordheim, K. (2009) Plan for diakoni i Den norske kirke – en presentasjon. I: Johannessen, K. I., Jordheim, K. Og Korslien, K. (red.): *Diakoni – en kritisk lesebok*. Trondheim: Tapir forlag.

Jørstad, A. H. (2011) Tro hos personer med demens – Personer med demens forteller om tro og liv. *Demens & Alderspsykiatri* [Internett], 15 (4), s. 28 – 32. Tilgjengelig fra: < <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=3114> > [Lest 06. juni 2016].

Kirkerådet (2008). *Plan for diakoni i Den norske kirke* [Internett]. Oslo: Den norske kirke, Kirkerådet. Tilgjengelig fra: < <https://kirken.no/nb-NO/om-kirken/slik-styres-kirken/plandokumenter/plan-for-diakoni/> > [Lest 15. november 2016].

Korslien, K. (2009) Annerkjennelsens plass i diakonien. I: Johannessen, K. I., Jordheim, K. Og Korslien, K. (red.): *Diakoni – en kritisk lesebok*. Trondheim: Tapir forlag.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Lindström, B. og Eriksson, M. (2015) *Haikerens guide til salutogenese – Helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Nasjonalforeningen for folkehelsen (2017) *Hva er demens?* [Internett]. Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen. Tilgjengelig fra: < <http://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/> > [Lest 16. oktober 2017].

Nordhelle, G. og Danbolt, T. (2012) Innledning. I: Danbolt, T. og Nordhelle, G. red. *Åndelighet – mening og tro*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Nordstokke, K. red. (2010). *Diakoni i kontekst. Forvandling. Forsoning. Myndiggjøring*. [Internett]. Geneve, Sveits: Det Lutherske Verdensforbund. Tilgjengelig fra:

<https://kirken.no/globalassets/bispedommer/nidaros/dokumentmappe/diakoni/diakoni_kontekst_2010_norsk_web.pdf> [Lest 01. mars 2017].

Rundskriv I-6/2009 *Rett til egen tros- og livssynsutøvelse* [Internett]. Tilgjengelig fra: <<https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/rundskriv/rundskriv-i---6-2009.pdf>> [Lest 28. februar 2017].

Sommerschild, H. (1998) Mestring som styrende begrep. I: Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H. red. *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Ascheoug.

Stifoss – Hansen, H. og Kallenberg, K. (1998) *Livssyn og helse*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.

Thagaard, T. (2013) *Systematikk og innlevelse – En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Ødbehr, L. S., Kvigne, K., Danbolt, L. og Hauge S. (2012) Åndelig omsorg til personer med demens i sykehjem – forskningsstatus og aktuelle utfordringer. *Geriatrisk sykepleie* [Internett], 4 (1), s. 14 – 20. Tilgjengelig fra: <https://teora.hit.no/bitstream/handle/2282/1286/Andelig_omsorg.pdf?sequence=3> [Lest 14.11.16].

Ødbehr, L. S., Kvigne, K., Hauge, S., og Danbolt, L. J. (2014) A qualitative study of nurses' attitudes towards' and accommodations of patients' expressions of religiosity and faith in dementia care. *Journal of advanced nursing*, 71 (2), s. 359 – 369.

9.0 Vedlegg

9.1 Intervjuguide

Del 1)

Innledning til intervjuet

- Muntlig informert samtykke
- Anonymitet og oppbevaring av data
- Presentasjon av problemstilling og hensikt med intervjuet

Informasjon om informanten

- Utdanning
- Arbeidserfaring
- Nåværende jobb og hvor lenge en har hatt den jobben

Del 2)

Åndelighet, trosutøvelse og gudstjenestefellesskapet

- Hva forbinder du med åndelighet og åndelige behov?
 - Er det eventuelt et annet ord du bruker om dette?
- Hva forbinder du med trosutøvelse?
- Hva forbinder du med gudstjenestefellesskapet, da med tanke på hvordan dette er på sykehjemmet?

Del 3)

Ivaretagelse av åndelige behov og trosutøvelse hos personer med demens

- Hvilke erfaringer har du med ivaretagelse av åndelige behov og trosutøvelse hos med personer med demens?
- Hvordan legger du til rette og gjennomfører en gudstjeneste eller andakt for personer med demens?
 - Hvor ofte har du en slik gudstjeneste eller andakt?
- På hvilken måte tenker du at en kan legge til rette for at personer med demens kan uttrykke sine åndelige behov og utøve sin tro?
 - Er det noe spesielt som kan forbedres eller utvikles i forhold til hvordan det legges til rette for og gjennomføres der du er nå?
- Hvilken betydning tenker du det kan ha, at det tilrettelegges for trosutøvelse og ivaretagelse av åndelige behov for personer med demens?
 - Hvilken betydning tenker du ritualer og symboler har?
 - Hvilken betydning tenker du gudstjenestefellesskapet har?
 - Hvilken betydning tenker du troen kan ha?

- Der du tenker det kan ha stor betydning, hva gjør at du sitter igjen med den følelsen av at du synes det er viktig? Noen spesielle opplevelser?
- På hvilken måte tenker du som diakon at en kan samarbeide med sykehjemmet og personalet i forhold til dette temaet?
- Hva ser du på som utfordrende i forhold til å ivareta åndelige behov og legge til rette for trosutøvelse hos personer med demens?

Del 4)

Egen motivasjon, reaksjoner og diakonal tjeneste

- Hva motiverer deg for å blant annet drive med dette arbeidet?
- Hva har ført til at du har valgt å fokusere på personer med demens på sykehjem?
- Har du opplevd noen negative reaksjoner på at du har valgt å fokusere på dette arbeidet?
- Hva gjør at du ser på dette som en diakonal oppgave?
- Rundskriv fra regjeringen: Rett til egen tros- og livssynsutøvelse (2009) slår fast at ”de som er avhengige av praktisk og personlig bistand fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten, også får ivaretatt sine muligheter til egen tros- og livssynsutøvelse, i tråd med de grunnlovsfestede bestemmelser om religionsfrihet og ytringsfrihet”.
 - Hva tenker du om din rolle som diakon i møte med dette?

Del 5)

Avsluttende spørsmål

- Er det noe annet du synes er viktig å ta opp i forbindelse med tema?
- Tenker du at det du har fortalt er noe som deles av andre diakoner som samarbeider med sykehjem og møter personer med demens?
- Hvilke råd vil du gi til andre diakoner som kan tenke seg å drive med lignende arbeid?
- Hvordan opplevdes det å bli intervjuet?
- Er det noe du lurer på eller vil kommentere til slutt?

9.2 Mail til diakoner

Hei! Mitt navn er Silje Leikvoll og jeg er masterstudent i diakoni ved Det teologiske menighetsfakultet og VID – Diakonhjemmet. Jeg har nå begynt på masteroppgaven, og

ønsker å skrive om ivaretagelse av åndelige behov hos personer med demens. Jeg ønsker å intervju diakoner som har interesse for og erfaring med dette temaet.

Min foreløpige problemstilling er:

På hvilken måte kan diakonen bidra til å ivareta åndelige behov, og legge til rette for trosutøvelse hos personer med demens som bor på sykehjem?

Med bakgrunn som sykepleier har jeg erfaring med å jobbe med personer med demens på sykehjem, og sett at det kan være utfordrende å ivareta åndelige behov. På studiet i diakoni har jeg fått kjennskap til at enkelte diakoner har som en del av sin arbeidshverdag å besøke sykehjem, der en også kommer i kontakt med personer med demens. Jeg hadde også fordypningspraksis på et sykehjem, hvor jeg blant annet var tilstede på skjermet avdeling. Her ble det blant annet lagt til rette for lysandakt, og for å be Fadervår sammen med en fra personalet på kvelden. Jeg fikk høre om mange gode opplevelser og ”gylne øyeblikk”. Dette gav meg videre inspirasjon til å skrive om i masteroppgaven.

Om du som diakon har erfaring med dette, hadde det vært ønskelig å komt i kontakt med deg på mail i første omgang. Videre har jeg som mål å gjennomføre kvalitativt dybdeintervju med minst fem informanter mot slutten av januar, og i begynnelsen av februar.

Selve intervjuet vil vare omtrent én time, og det vil bli gjort lydopptak med diktafon. Jeg bruker en semistrukturert intervjuguide, der jeg har noen tema og åpne spørsmål. Denne intervjuguiden er godkjent av min veileder. Jeg ønsker å høre meste mulig om dine erfaringer og tanker rundt dette temaet. Informasjonen du gir i intervjuet vil behandles konfidensielt og anonymiseres. Dette gjelder også transkribert tekst. Lydopptak og transkribert tekst vil bli slettet etter gjeldende regler, når avhandlingen leveres. Du bestemmer over din egen deltagelse, og det er mulig å trekke seg når som helst i løpet av studien.

Med vennlig hilsen

Silje Leikvoll