

# Demensvennlig samfunn – demensvennlig kirke?

*En kvalitativ undersøkelse av muligheter for  
deltakelse og medborgerskap  
i menigheter i Den norske kirke*

Silke Pahlke  
VID vitenskapelige høyskole  
Campus Sandnes/Stavanger

Masteroppgave  
Master i Medborgerskap og samhandling

Antall ord: 30 799  
19. mai 2023

## **Opphavsrettigheter**

Forfatteren har opphavsrettighetene til oppgaven.

Nedlasting for privat bruk er tillatt.

# Sammendrag/abstract

Stadig flere mennesker over hele verden har demens. I Norge lever om lag 101 000 mennesker med demens, og antallet tilfeller forventes å dobles innen 2040. Et viktig trekk er at om lag to tredjedeler av de demenssyke bor hjemme. Samlet sett er demens en av de viktigste årsakene for at (eldre) mennesker blir funksjonshemmet.

På denne bakgrunn er det overraskende at Den norske kirkes uttalelser og saksdokumenter ikke tar opp demens som eget tema. Dette inntrykket forsterkes av at det selvsagt er kjent at både frivillige og ansatte møter og samarbeider med mennesker med demens.

Målet og hensikten med oppgaven er å utforske hvilke muligheter og begrensninger personer med demens har i Den norske kirke, og å se hvordan dette kan tolkes innenfor teoretiske forståelser av medborgerskapsbegrepet. Veiledende for forskningsprosessen er spørsmål som sikter mot konkrete erfaringer i menighetene og som også ser disse erfaringene i sammenheng med satsingen *Demensvennlig samfunn* (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2021).

Den konkrete forskningspraksisen besto av kvalitative intervjuer med én frivillig og fem ansatte i Den norske kirke. Disse ble tematisk kodet og analysert.

Resultatene og drøftingene av disse viser at de intervjuede legger til grunn og regner med muligheter for deltakelse i menighetene. Deltakelsen som beskrives bygger tydelig på begrepene anerkjennelse og fellesskap. Slik fremstår menigheter som viktige arenaer for en realisering av medborgerskap for mennesker med demens. Videre utkrystalliserer det seg at informantene forventer at spørsmålet om ansvar/ansvarsfordeling stilles og besvares.

Nettopp for å unngå en objektivisering av de involverte menneskene med demens understrekes det en reell omfordeling av makt, som igjen er betingelse for en realisering av medborgerskap.

Oppgaven avsluttes med noen implikasjoner for både videre praksis og videre forskning.

More and more people around the world are living with dementia. In Norway, there are about 101 000 people with dementia, and the number of cases is expected to double by 2040. It is important to note that around two thirds of people with dementia are living at home. Altogether, dementia is one of the main causes of disability among (older) people.

Against this background, it is surprising that dementia is not treated as a separate issue in statements and documents of the Church of Norway. The fact that both volunteers and staff are known to meet and work with people with dementia reinforces this impression.

The aim and purpose of this master thesis is to explore the possibilities and limitations of people with dementia in the Church of Norway and to see how this may be interpreted within theoretical conceptions of the notion of citizenship. The research process is guided by questions that focus on concrete experiences in parishes and in praxis. These experiences are also seen in the context of the *Dementia Friendly Society Initiative* (Norwegian National Association for Public Health, 2021).

The results and their discussion show that those interviewed expect and count on the opportunity to participate in the congregations. The described participation is clearly based on the concepts of recognition and community. Thus, congregations appear as important arenas for the realisation of citizenship for people with dementia. There is also an expectation on the part of the informants that the question of responsibility/sharing of responsibility will be raised and answered. It is precisely in order to avoid objectifying people with dementia that a real redistribution of power is emphasised. This in turn is a condition for the realisation of citizenship.

At the end of the thesis there are some implications for further practice and research.

# Forord

Denne oppgaven har blitt til i rammen av masterprogrammet *Medborgerskap og samhandling*. Disse to begrepene sier noe om det personlige målet mitt med oppgaven; å gi et kunnskapsgrunnlag for å kunne bidra til medborgerskap og samhandling blant mennesker med og uten demens i menigheter i Den norske kirke. Dette tilkjenner også den profesjonelle motivasjonen min for å fordype meg i temaet, den springer ut av min hverdag som seniorrådgiver i Kirkerådets sekretariat. Det å skrive oppgaven har vært en reise, den peker på viktige stasjoner, samtidig må det også konstateres at reisen ikke tar slutt i det oppgaven nå leveres. Det gjenstår videre skritt, både når det gjelder utvikling av videre kunnskap og når det gjelder å ta kunnskapen og erfaringene som allerede finnes i bruk.

Jeg vil benytte anledningen til å takke alle som har stilt opp til et intervju og som åpent har fortalt om egne erfaringer, som sammen med meg har reflektert over temaet og utfordringene. Viktig lærdom har oppstått nettopp i samhandling med intervjupartnerne. Og jeg vil takke førsteamanuensis Dmitry Lukash som har fulgt oppgavens tilblivelse med interesse og råd og som har vært tilgjengelig for å dele av sin kunnskap.

Under studietiden har kollokviegruppen vært et viktig møtepunkt for refleksjon og sosialt samvær, takk til Ragnhild Bull-Njaa Larsen og Marte L. Lilleaas. Takk til Tone Marie Falch for korrekturlesing og hjelp med språkføring.

For økonomisk støtte, praktisk tilrettelegging og viljen til å få tematisert og undersøkt en lite påaktet side ved kirkelig virksomhet takker jeg arbeidsgiveren min, Kirkerådet. Jeg nevner blant flere HR-sjef Maude Chinhengo Hals og seksjonsleder Wenche Fladen Nervold.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke familien min, Johanne Linnea, Jacob Herman og Carsten, for tålmodighet og støtte.

Silke Pahlke, Lindeberg, 19. mai 2023

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn og tema .....	1
1.2	Demensarbeid i Norge .....	3
1.3	Demens i Den norske kirke.....	6
1.4	Forskningsinteresse.....	11
1.5	Problemstilling og forskningsspørsmål .....	13
1.6	Oppgavens disposisjon.....	14
2	Teoretisk referanseramme.....	16
2.1	Medborgerskap og demens .....	16
2.2	Sentrale begrep .....	20
2.2.1	Anerkjennelse.....	21
2.2.2	Fellesskap .....	24
2.2.3	Deltakelse .....	27
2.3	Forskningsstatus.....	30
2.3.1	Demens og medborgerskap .....	31
2.3.2	Demensvennlig samfunn.....	33
2.3.3	Demensvennlig menighet .....	35
2.3.4	Oppsummering.....	36
3	Design og metode .....	38
3.1	Forskningsdesign – kvalitativ metode .....	38
3.2	Eget faglig ståsted og forforståelse.....	39
3.3	Intervjuer.....	40
3.3.1	Intervjuguiden .....	40
3.3.2	Utvalg og rekruttering .....	41
3.3.3	Informantene .....	42
3.3.4	Gjennomføring av intervjuene .....	44
3.3.5	Forskningsetikk.....	45
3.4	Analyse .....	45
3.4.1	Transkriberingen .....	46

3.4.2	Analyseprosessen.....	47
3.5	Reliabilitet, validitet og overførbarhet.....	51
3.6	Metodekritikk.....	52
3.7	Oppsummering.....	54
4	Resultater .....	55
4.1	Møtepunkter .....	55
4.2	Anerkjennelse.....	57
4.2.1	Menneskeverd.....	58
4.2.2	Relasjoner .....	59
4.2.3	Betydning av øyeblikket .....	59
4.2.4	Tilrettelegging .....	60
4.2.5	Oppsummering.....	62
4.3	Fellesskap .....	62
4.3.1	Samhørighet i et mangfold av fellesskap .....	63
4.3.2	Fellesskap – ingen selvfølge .....	64
4.3.3	Skam og stigma .....	66
4.3.4	Inkludering og ekskludering .....	67
4.3.5	Fellesskap som nettverk.....	69
4.3.6	Oppsummering.....	70
4.4	Deltakelse .....	70
4.4.1	Tilhørighet .....	70
4.4.2	Å kunne være til stede .....	72
4.4.3	Å delta som frivillig.....	72
4.4.4	Oppsummering.....	73
4.5	Samhandling.....	74
4.5.1	Demensvennlig kommune .....	74
4.5.2	Demensvennlig menighet .....	75
4.5.3	Samarbeid med kommunen.....	76
4.5.4	Kirke-/menighetsinterne utfordringer .....	78
4.6	Oppsummering.....	79
5	Drøfting .....	81

5.1	Anerkjennelse.....	82
5.2	Fellesskap .....	84
5.3	Deltakelse .....	89
5.4	Oppsummering.....	91
6	Konklusjon .....	93
6.1	Resultater .....	93
6.2	Implikasjoner .....	95
	Litteraturliste.....	97
	Vedlegg.....	107
	Vedlegg 1: SIKT – Vurdering av behandling av personopplysninger .....	107
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema .....	108
	Vedlegg 3: Intervjuguide .....	111



# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn og tema

Verdens helseorganisasjon (WHO) betegner demens som et raskt voksende folkehelseproblem. Globalt er rundt 50 millioner mennesker rammet av demens og de neste 30 årene forventes det at tallet vil tredobles. Årsaken er i all hovedsak at forekomsten av demens øker med alderen og at andelen eldre øker i rask tempo (WHO, 2012).

Symptomene på demens, som dårlig hukommelse og språkproblemer, vanskeligheter med å orientere seg og å utføre daglige gjøremål, oppleves ofte som svært inngripende for den syke og de pårørende, ikke minst fordi mange av de syke opplever personlighets- og humørendringer. Både behovet for tilpassede helse- og omsorgstjenester, men også belastningen demens påfører familien, venner og nettverket rundt, medfører store økonomiske kostnader for samfunnet i sin helhet. Demens er en viktig årsak til at eldre mennesker blir funksjonshemmet og avhengig av andre.

I Norge lever i dag 101 000 personer med demens og det anslås at tallet vil dobles innen 2040. De fleste med demens, anslagsvis to tredjedeler, bor hjemme (Strand et al., 2021). Dette gjenspeiler det underliggende premisset for utformingen av helse- og omsorgstjenester i Norge: eldre skal få leve hjemme lengst mulig og skal «mestre eget liv der de bor» (Meld. St. 15 (2017-2018), s. 7). Dette medfører en betydelig belastning for helse- og omsorgstjenestene.

Norske myndigheter har tidlig begynt å følge WHO's råd om å utarbeide nasjonale retningslinjer og handlingsplaner (WHO, 2012) og siden Demensplan 2020, som ble utgitt i 2015, er målet for arbeid med demens å skape «et mer demensvennlig samfunn» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 15). Det betyr at mennesker med demens skal kunne opprettholde aktive og selvbestemte liv lengst mulig. I tillegg til gode helse- og omsorgstjenester handler dette om å fremme muligheter for deltakelse i samfunnet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Dette ble allerede understreket i tidligere plandokumenter, som for eksempel *Gode liv i eit trygt samfunn* (Meld. St. 19 (2018-2019), s. 41-43) og *Leve hele livet* (Meld. St. 15 (2017-2018)) som beskriver betydningen samarbeidet med frivillig sektor har, for å styrke folkehelsen og for å muliggjøre sosial deltakelse. Om dette skal lykkes, så kreves det mer enn gode helse- og omsorgstjenester: Et demensvennlig samfunn forutsetter samhandling med øvrige samfunnsaktører (Helse- og omsorgsdepartement, 2020, s. 10). Men verken i *Demensplan 2020* (utgitt i 2015) eller i *Demensplan 2025* (utgitt i 2020) blir samhandlingen med øvrige samfunnsaktører nevneverdig konkretisert.

*Leve hele livet* er også et av de få plandokumentene som både nevner at det skal tas hensyn til den enkeltes kulturelle og religiøse bakgrunn, og anfører noen eksempler fra praksis der religiøse aktører samhandler med kommunen (Meld. St. 15 (2017-2018), s. 83-89). Derfor er det bemerkelsesverdig at tros- og livssynssamfunn, der åtte av ti er medlemmer, ikke er tiltenkt en rolle i demensplanene (Tuhus, 2022).

Den største sivilsamfunnsaktør i Norge, Den norske kirke, er altså ikke nevnt i demensplanene, men heller ikke Den norske kirke selv tematiserer demens i noe særlig grad. Den norske kirke er til stede i alle landets kommuner og har med over 3,5 millioner medlemmer en enorm kontaktflate over hele landet. Men verken i Den norske kirkes egne offisielle planer og dokumenter eller i kirkens nasjonale kompetansehevende eller andre strategiske tiltak er demens et tema. Retten til trosutøvelse til de som er avhengige av kommunale helse- og omsorgstjenester omtales i årsrapporten for Den norske kirke, men uten å nevne demens, og utelukkende med et blikk på mennesker på institusjon. Hjemmeboende nevnes ikke (Den norske kirke, 2022, s. 33).

I sum viser dette at det økende antallet demente utfordrer samfunnet, der det er et uttalt mål at eldre skal få bo hjemme lengst mulig. Derfor er myndighetene opptatt av å skape et demensvennlig samfunn der mennesker med demens har muligheter til aktivitet og deltakelse. Alt dette utfordrer Den norske kirke.

For å nærme meg tematikken, bruker jeg i det følgende teorier knyttet til begrepet medborgerskap. For det første understreker disse teoriene medborgerskap som formell anerkjennelse av alle borgeres rettigheter og av reelle muligheter til å kunne benytte seg av

disse rettighetene. For det andre fremheves at noen mennesker av ulike årsaker ikke kan benytte seg av rettighetene sine, og det utforskes tiltak som fremmer mulighetene for likeverdig deltakelse og dermed medborgerskap (Marshall & Bottomore, 1987; Boje, 2017). Thomas Boje (2017) peker med tanke på en mulig realisering av medborgerskap spesielt på betydningen av samhandlingen med den frivillige sektoren. I rammen av denne undersøkelsen er det å understreke at dette er med på å tilskrive Den norske kirke, som den største sivilsamfunnsaktøren i Norge, en viktig rolle når det kommer til utviklingen av et demensvennlig samfunn.

Med bakgrunn i teoretiseringen lagt frem av Boje (2017), som vektlegger den frivillige sektoren, og mine erfaringer fra feltet, velger jeg medborgerskap som analytisk begrep når jeg utforsker hvordan mennesker med demens inkluderes og kan delta i menigheter i Den norske kirke.

## **1.2 Demensarbeid i Norge**

### *Offisielle dokumenter*

I 2007 var Norge det første landet i verden som lanserte en nasjonal demensplan. Den hadde som tittel *Demensplan 2015 «Den gode dagen»* og ble lagt frem som delplan til *Omsorgsplan 2015*. Målet var å sikre et verdig tjenestetilbud for mennesker med demens og deres pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007, s. 10). Styrking av kompetanse og kunnskap blant pårørende og ansatte, tilpassede botilbud og dagaktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens skulle føre til bedre livskvalitet, og gi pårørende nødvendig avlastning. Det var først og fremst kommunens ansvar å følge den nasjonale planen, og et økende antall kommuner opprettet demensteam og/eller stillinger som demenskoordinator med hovedansvar for utredningen av personer med mistanke om demens, samt oppfølging av personer med demens og deres pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007; Gausdal & Michelet, 2011, s. 8).

Med bakgrunn i fremtidens omsorgsutfordringer med et økende antall eldre, nye brukergrupper og knapphet på helse- og omsorgspersonale (St. meld. Nr. 25 (2005-2006)) ble NOUen *Innovasjon i omsorg* lagt frem. Utvalget bak NOUen skulle vurdere løsninger og komme med forslag for fremtidens omsorgstjeneste (NOU 2011: 11). Ved siden av annet, så lanserer NOUen *Den andre samhandlingsreformen* (NOU 2011: 11, s. 51). Som et supplement til *Samhandlingsreformen* fra 2009 (St.meld. nr. 47 (2008-2009)), som vektla samhandling mellom helse- og omsorgstjenestene, ble nå samspillet med familien, det sosiale nettverket og lokalsamfunnet ansett som viktig for å mobilisere nødvendige ressurser i møte med en presset omsorgstjeneste. *Den andre samhandlingsreformen* står altså for en dreining fra en tidligere fokusering på den demente, de pårørende og omsorgstjenesten, til å se på disse som en del av et sosialt nettverket og lokalmiljø.

Dokumentet inneholder et eget avsnitt om medborgerskap, som skal begrunne hvorfor fellesskapet har ansvar for velferdssamfunnet. «Medborgerskap innebærer mer enn forbruk av offentlige ytelser. Samfunnets fellesskapsløsninger forutsetter at folk også tar ansvar for oppbygging og utforming av tjenestetilbudet og har en rolle både som produsenter og konsumenter» (NOU 2011: 11, s. 54). Utfordringen er dog at medborgerskap blir fortolket på en smal og funksjonalistisk måte og inkluderer kun de som kan yte for andre, men ikke de som har behov for tjenester. Dette utdypes senere (2.1).

*Demensplan 2020 «Et mer demensvennlig samfunn»*, lansert i 2015, sto igjen for et fokusskifte. Dette var den første demensplanen som i stor grad ble utarbeidet i samarbeid med mennesker med demens, pårørende og frivillige. Målet var å skape et samfunn som ivaretar og integrerer mennesker med demens i fellesskapet. For den demente er det nemlig ikke nødvendigvis sykdommen, men utformingen av samfunnet som skaper barrierer for deltakelse. Planen handler derfor ikke bare om mennesker med demens, pårørende og omsorgstjenesten, men hele samfunnet: «[E]n plan som angår oss alle», som daværende helse- og omsorgsminister Bent Høie, skriver i forordet. Et mer demensvennlig samfunn innebærer retten til likeverdig deltakelse i samfunnet samt meningsfulle aktiviteter som del av tjenestetilbudet og i frivilligsektoren (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Rokstad, 2020). Planen utvider retningen fra *Den andre samhandlingsreformen* ytterligere fra å ha

nærmiljøet og sosiale nettverk i mente, til å gjelde hele samfunnet og med en sterk vektlegging av likeverdig deltakelse.

I 2017 ble for første gang en *Nasjonal faglig retningslinje* om demens publisert.

Retningslinjen omfatter utredning av demens, medisinsk behandling og annen oppfølging av personer med demens og deres pårørende. Den kommunale demensomsorgen, som i mange år hadde foregått med utgangspunkt i fysisk funksjonssvikt og praktisk hjelpebehov, skulle nå mer og mer være preget av personsentrert omsorg (Helsedirektoratet, 2017). Som det skal redegjøres for nedenfor har et viktig kritikkpunkt mot denne innretningen vært at denne løper fare for å underkjenne mennesker med demens som sosiale aktører (2.1).

Også *Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre* fra 2018 beskriver – på et mer overordnet nivå – målet om utviklingen av et mer aldersvennlig og bærekraftig samfunn, der mulighetene for deltakelse til eldre mennesker blir styrket. Dokumentet er tydelig på at dette forutsetter samhandling med sivilsamfunnet og frivilligheten, for eksempel når viktige behov i hverdagslivet, som mat og måltider, skal dekkes (Meld. St. 15 (2017-2018)).

I 2020 ble *Demensplan 2025* lagt frem, som den tredje etter planene fra 2007 og 2015.

Planen beskriver tjenestetilbudet for personer med demens og deres pårørende.

Hovedmålet er igjen å bidra til et mer demensvennlig samfunn. Planen vektlegger gode, tilpassede tjenester, forskning og kunnskap og – ikke minst – medbestemmelse og deltakelse. «Personer med demens og deres pårørende sikres medbestemmelse og deltakelse i et demensvennlig samfunn, slik at de kan leve aktive og meningsfulle liv med fysisk, sosial og kulturell aktivitet som er tilpasset den enkeltes interesser, ønsker og behov» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 9).

#### *Nasjonalforeningen for folkehelsen: Demensvennlig samfunn*

I 2013 gikk inntektene fra NRKs TV-aksjon til den frivillige organisasjonen *Nasjonalforeningen for folkehelsen*. Midlene skulle brukes til forskning, informasjon og opplæringstiltak, samt frivillig arbeid for mennesker med demens og deres pårørende. Dette ble startskuddet for bevisstgjøringskampanjen *Demensvennlig samfunn* som organisasjonen fortsatt driver med. Konseptet retter seg først og fremst mot ansatte i privat og offentlig servicenæring. Gjennom økt bevissthet og kunnskap blant sentrale aktører, skal kampanjen bidra til at

mennesker med demens kan bli bedre inkludert i lokalmiljøet. Det legges til rette for kursing i kommunal regi og i samarbeid med *Nasjonalforeningen*. Per i dag deltar mer enn 150 kommuner i satsingen. *Nasjonalforeningen* var også en viktig bidragsyter under utviklingen av *Demensplan 2020 «Et mer demensvennlig samfunn»* som ble lansert i 2015 (Kari-Ann Baarlid, demensfaglig seniorrådgiver i Nasjonalforeningen for folkehelsen, personlig kommunikasjon, 23. mars 2023; Bergmo, 2013; Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2021).

For å oppsummere: De strategiske målene for demensarbeid i Norge har, siden den første demensplanen ble lagt frem i 2007, beveget seg fra en fokusering på kunnskap og ressurser blant demente og pårørende i retning av kunnskap og ressurser i samfunnet. Målet utviklingen av et demensvennlig samfunn som går ut på integrering i fellesskap, deltakelse samt individuelt tilpassede og meningsfulle aktiviteter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). I forbindelse med dette spiller sivilsamfunnet en viktig rolle. Kommuner følger opp de nasjonale planene for demensarbeidet gjennom helhetlig planarbeid, innarbeiding i kommunens tjenestetilbud, systematisk informasjonsarbeid til sine innbyggere, tilbud til personer med demens og deres pårørende og opplæring av ansatte (Helsedirektoratet, 2019). Men, hvordan den nødvendige samhandlingen med sivilsamfunnet skal foregå, blir i liten grad adressert eller konkretisert i de offisielle dokumentene. Og selv om betydningen religiøse aktiviteter og møter kan ha for mennesker med demens er beskrevet i kunnskapsgrunnlaget for Demensplan 2020 (Rokstad, 2020, s. 19 og 25), så er dette fraværende i de øvrige dokumentene.

### **1.3 Demens i Den norske kirke**

Det finnes ingen kirkemøtevedtak eller andre offisielle dokumenter fra Den norske kirke på nasjonalt nivå som spesifikt omhandler demens. Jeg gjennomgår derfor i det følgende to sentrale dokumenter fra Den norske kirke som er relevante for dette prosjektet: *Plan for diakoni* (1987, 2008 og 2020) og *Kirke og helse* (2015). Videre skal jeg kort beskrive Den norske kirkes visjonsdokumenter samt tre andre dokumenter som omtaler kirkens arbeid for tilrettelegging og inkludering av mennesker med funksjonsnedsettelse.

## *Plan for diakoni*

På bakgrunn av innføringen av universelle velferdsrettigheter ble den første *Plan for diakoni* vedtatt av Kirkerådet i 1987. Planen skal være en rammeplan for menighetens diakonale arbeid og grunnlag for menighetens lokale planer (Jordheim, 2009, s. 15-16). Diakoni blir definert som «kirkens medmenneskelige omsorg og fellesskapsbyggende arbeid og den tjeneste som i særlig grad er rettet mot mennesker i nød» (Kirkerådet, 1988).

Diakoniforståelsen har siden den gang blitt utvidet fra å være antroposentrisk innrettet til å inkludere større og andre perspektiver som rettferd og skaperverket. Samtidig er fellesskapet fortsatt et sentralt begrep i definisjonen, som siden 2008 lyder: «Diakoni er kirkens omsorgstjeneste. Den er evangeliet i handling og kommer til uttrykk gjennom nestekjærlighet, inkluderende fellesskap, vern om skaperverket og kamp for rettferdighet» (Kirkerådet, 2008, s. 9; Den norske kirke, 2020, s. 4).

Der den første planen fra 1987 sto for en holdning der *vi* som *givere* hjelper en *mottaker* som er *i nød*, ble nå tenkningen om at alle er likeverdige sentral for den diakonale forståelsen (Jordheim, 2009, s. 14). Dette medfører en annen forståelse av fellesskap der medlemmene blir ansett som likeverdige:

Gud har skapt menneskene forskjellige, og alle har ulike ressurser å bidra med i fellesskapet. Det grunnleggende er at alle må få mulighet til å være med. Gjensidighet og deltakelse skal være kjennetegn ved de diakonale fellesskapene som skal inkludere alle slags mennesker. (Jordheim, 2009, s. 14)

Både mennesker og deres livsbetingelser er forskjellige, samtidig har alle grunnleggende behov til felles, som å bli sett og verdsatt. Mennesker er gjensidig avhengig av hverandre, men muligheten og behov for å gi og få av andre endrer seg i løpet av livet. Denne gjensidigheten kommer til uttrykk i nestekjærligheten der «[g]jenkjennelse; <det kunne vært meg>, er viktig, likeså gjensidigheten» (Kirkerådet, 2008, s. 16). Menighetens fellesskap skal derfor favne og støtte, men også utfordre mennesker til selv å bidra og delta, hver med det hen kan bidra med. Det løftes et ideal om «inkluderende fellesskap» som ifølge *Plan for diakoni* er kjennetegnet av tilhørighet, mangfold og likeverd. Menighetens fellesskap skal være åpne og inkluderende og menigheten skal delta aktivt med å styrke nettverk og

felleskap i lokalsamfunnet (Kirkerådet, 2008, s. 18). Det er verdt å legge merke til at planen eksplisitt omhandler *menighetens* fellesskap, ikke generelle fellesskap.

En revidert versjon av *Plan for diakoni* som kom i 2020 inneholder ikke store grunnleggende endringer og bygger videre på den samme definisjonen som i planen fra 2008. Planen er først og fremst aktualisert med en utvidet forståelse av diakoni i en samfunnsmessig kontekst ved å trekke inn Bærekraftsmålene, og ved å bruke aktuelle begreper som samskaping og sosial innovasjon. Inkluderende fellesskap og kampen for rettferdighet er fortsatt helt vesentlige momenter i Den norske kirkes diakoni (Den norske kirke, 2020).

Sentralt i Den norske kirkes diakoniforståelse står altså at kirken skal legge til rette for fellesskap der alle kan delta, både som mottaker og som giver av diakonale tjenester. Å kunne bli deltaker i likeverdige fellesskap forutsetter en anerkjennelse av alle mennesker som subjekter, i motsetning til objektivisering, som utsetter personer for handling. Slik kan fellesskap være preget av gjensidighet og likeverd. Anerkjennelsen betyr her å bli godtatt, akseptert og respektert, som mennesker med tanker, erfaringer og følelser (Jordheim, 2009, s. 21-24).

### *Kirke og helse*

I 2015 behandlet Kirkemøtet saken *Kirke og helse* (KM 09/15). Dokumentet omhandler og skal aktualisere «kirkens helseoppdrag» i velferdsstaten. Her fremmes Den norske kirke som en kompetent og aktiv aktør innenfor arbeid relatert til helse og omsorg (Kirkemøte, 2015, s. 1). Nyere helsepolitiske reformer og dokumenter som *Samhandlingsreformen* (2009) og *Innovasjon i omsorg* (NOU 2011: 11) danner bakteppet for vedtakene. Dermed tilskrives Den norske kirke et offentlig oppdrag i rammen av velferdsstaten: «Den store bredden i lokalmenighetenes helsefremmende praksis har betydning for folkehelsen og gir gode muligheter for samhandling» (Kirkemøte, 2015, s. 3). Videre utfordrer Kirkemøtet myndighetene til å «[g]i rom for kirkens og andre ideelle aktørers særlige bidrag i helse- og omsorgsarbeidet og ved det bidra til mangfold og merverdi» (Kirkemøte, 2015, s. 4).

Den norske kirke understreker i dokumentet en helhetlig forståelse av helsebegrepet, der den enkelte anerkjennes som subjekt i eget liv. Målet er at kirkens helserelaterte arbeid skal fremme menneskeverd og livskvalitet (Kirkemøte 2015, s. 9-10). På denne måten kan Den



norske kirke knytte an til målene som beskrives i *Innovasjon i omsorg* (NOU 2011: 11) og presentere seg som en av sivilsamfunnsaktørene reformen sikter til når det gjelder behov for styrket samarbeid. Med tanke på prosjektet mitt forblir det bemerkelsesverdig at *Kirke og helse* omtaler og tolker begrepet medborgerskap i tråd med samhandlingsreformen på en heller snever måte, nemlig slik «at folk tar medansvar for å bygge og forme fellesskapsløsninger, ikke minst som frivillige medarbeidere» (Kirkerådet, 2015, s. 27).

Dokumentet fremhever at det finnes et mangfold av kirkelige ressurser som kan danne et godt utgangspunkt for dette samarbeidet. Grunnleggende er evnen til å bidra til menneskers identitet og tilhørighet, lokalkirkens fellesskapsbyggende arbeid og kompetanse til å møte enkeltpersoners omsorgsbehov (Kirkerådet, 2015, s. 34). Mange av disse ressursene ligger i den lokale menigheten, i form av organiserte tiltak, frivilligheten, fagkompetanse og engasjement, i tillegg til mer trosbaserte ressurser som ritualer samt kunst og kultur. Det blir synlig at dette er tett knyttet til kirkens diakonale arbeid og spesielt til diakoniens vektlegging av *inkluderende fellesskap*. «Sosiale nettverk preget av gjensidighet og engasjement for fellesskapets beste og hvor alle har sin plass å fylle er klart helsefremmende» (Kirkerådet, 2015, s. 37). Lokalmenighetens gjestfrie og inkluderende møteplasser bidrar til å styrke nettverk og fellesskap i lokalsamfunnet. De har dermed betydning utover menighetens eget handlingsrom og danner et grunnlag for mulig samhandling mellom kirken og helse- og omsorgstjenesten (Kirkerådet, 2015, s. 34-39).

Med tanke på oppgavens fokus på demens er det viktig å nevne at eldreomsorgen er et av fokusområdene for kirkens helseoppdrag. «Å bidra til at mennesker kan møte livets siste fase med verdighet og omgitt av omsorg er helt klart en kirkelig oppgave» (Kirkerådet, 2015, s. 44). Eldreomsorgen handler om å gi hjelp til å mestre liv og død, å anerkjenne menneskers verdi, men også å anerkjenne eldre mennesker som ressurser for samfunnet. Med henvisning til behovene for nye velferdsløsninger i en presset situasjon for omsorgstjenester står kirken klar til å være en «medspiller i utviklingen av slike nye kreative modeller» (Kirkerådet, 2015, s. 44).

Den norske kirke bekrefter med dokumentet *Kirke og helse* det som beskrives i offisielle dokumenter om demens og omsorgstjenesten i Norge. Den norske kirke som sivilsamfunnsaktør kan og bør spille en viktig rolle i en helhetlig helse- og omsorgstjeneste.

Samtidig er det påfallende at medborgerskap fortolkes snevert. I tråd med *Innovasjon i omsorg* (NOU 2011: 11) omtales medborgerskap i betydning av at noen tar et medansvar for å løse velferdsutfordringer. Stikkord som anerkjennelse og menneskeverd, fellesskap og tilhørighet blir ofte anført. Muligheter for deltakelse og aktivitet nevnes derimot i liten grad. Dette markerer en overordnet utfordring i flere kirkelig dokumenter og vedtak som skal ses på i det følgende.

### *Andre dokumenter*

Det er få vedtak og dokumenter fra Den norske kirke om tilrettelegging og inkludering av mennesker med funksjonsnedsettelse generelt. Dette gjelder både de mer generelle visjonsdokumentene, men også de mer konkrete og handlingsrettede dokumentene og planene.

*Visjonsdokumentene for Den norske kirke* fra 2009 og utover har inneholdt forskjellige formuleringer som uttrykker en verdsetting av likeverd, mangfold og deltakelse. Konkrete formuleringer om kirkens ansvar for tilrettelegging for mennesker med funksjonsnedsettelse har derimot blitt borte etter visjonsdokumentet 2019–2021. Tidligere visjonsdokumenter har hatt formuleringer som «utvikle fellesskap som verdsetter mangfold og respekterer ulikheter» (Kirkemøtet, 2008) og «fellesskap preget av likeverd, deltakelse og respekt for mangfold» (Kirkemøtet, 2018). I strategien for Den norske kirke 2022-2029 heter det under overskriften «Kirken er mer for flere»: «Gir tilhørighet og skaper gode møteplasser og fellesskap fysisk og digitalt» (Kirkemøtet, 2021). Ord som «mangfoldig» og «inkluderende» er nå bare nevnt i forbindelse med kirken som arbeidsplass (Kirkemøtet, 2021; Haugen, 2020, s. 140-141).

I 2009 kom Kirkerådet med uttalelsen *Likeverd, inkludering og tilrettelegging* som ble fulgt opp med vedtak på Kirkemøtet i 2012 og et hefte i 2016, begge med samme tittel. Disse omhandler kirkens arbeid for inkludering av mennesker med utviklingshemming (Kirkerådet, 2012; Kirkerådet 2016). Behov for tilrettelegging og retten til deltakelse nevnes også i flere sentrale dokumenter som *Plan for trosopplæring. Gud gir – vi deler* (Kirkerådet, 2010) eller i *Sett undertrykte fri! Den norske kirkes engasjement for menneskerettighetene* (Mellomkirkelig råd, 2014). Hans Morten Haugen konstaterer at Den norske kirke vektlegger

tilrettelegging for deltakelse, i hvert fall i prinsipielle vedtak, «[...] men selv om Den norske kirke uttrykker at den vil gå foran, skjer dette i liten grad i praksis» (Haugen, 2020, s. 145).

Kort oppsummert: De eldre er en selvsagt målgruppe for Den norske kirkes diakonale arbeid. Dette ligger i kirkens tradisjon og presiseres spesielt i dokumentet *Kirke og helse*. Overordnet sett vektlegger Den norske kirkes dokumenter de relasjonelle sidene ved menneskelivet. Gjennomgående pekes det på betydningen av fellesskap og likeverd som skal prege og komme til uttrykk gjennom kirkens diakonale arbeid som «en dimensjon i alt som skjer i en menighet» (Den norske kirke, 2020, s. 8). Interessant er det å se at det relasjonelle og fellesskapsbegrepet ekspliseres i to retninger, de mer kirkesentrerte interne fellesskapene og en forståelse av å være del av det allmenne velferdsarbeidet. Disse retningene virker inn på hverandre når diakoniens bidrag på den ene siden sentrerer seg, rundt menighetsfellesskapet og en fokusering på gudstjenesten, og når diakonien på den andre siden forstår seg som del av velferdsarbeidet i samfunnet (Johannessen, 2009, s. 31-32). Samspillet mellom disse to retningene understreker Den norske kirkes muligheter til å kunne bidra under utviklingen av et demensvennlig samfunn. Nettopp det faktum at Den norske kirke både forstår seg som internt, men åpent fellesskap, og samtidig forstår seg som en åpen del av samfunnet, legger til rette for det. Som sivilsamfunnsaktør kan og bør Den norske kirke derfor spille en viktig rolle i en helhetlig helse- og omsorgstjeneste.

Når jeg i det følgende beskriver mine forskningsinteresser, skal dette bli videreutviklet og teoretisk fordypet.

## **1.4 Forskningsinteresse**

Denne undersøkelsen har sitt utspring i min profesjonelle arbeidshverdag i Kirkerådets sekretariat. I det daglige blir jeg ofte konfrontert med spørsmål som handler om menneskers muligheter til å delta i kirkelige aktiviteter og tiltak. Noen ganger kommer henvendelsen fra de berørte (menighetsmedlemmer), andre ganger fra pårørende eller også fra interesseorganisasjoner. I møte med menneskene blir fraværet av temaet demens i kirkelige papirer iøynefallende. Dette ikke minst fordi jeg vet av erfaring og fra samtaler og møter

med både ansatte og frivillige i Den norske kirke at det foregår et betydelig arbeid for mennesker med demens, og at det gjennomføres aktiviteter der mennesker med demens deltar lokalt. Det kan nevnes at det i 2017 har vært mer en 20 000 andakter på institusjon eller sykehjem i regi av Den norske kirkes menigheter (Statistisk sentralbyrå, 2021). Det betyr at sykehjemsdiakoner og -prester, i tillegg til menighetsdiakoner og -prester, daglig møter mennesker med demens. Erfaringskompetansen disse ansatte har, spres ikke systematisk i Den norske kirke.

Det innhentes heller ikke informasjon om hvor mange menigheter som har tiltak for mennesker med demens. Lite vites om hvordan ansatte og frivillige i menigheter i Den norske kirke møter mennesker med demens, hvilken kunnskap de har om demens, og hvor mange mennesker med demens som besøker «vanlige» gudstjenester og aktiviteter i kirken, selv om et enkelt googlesøk (søkeord «demensvennlig gudstjeneste», 12.09.21) gir inntrykk av at det finnes noen ytterst få menigheter som inviterer til egne gudstjenester for demente og deres pårørende. Kirkens praksis overfor mennesker med demens er lite utforsket.

Dette har vekket min interesse for å utforske på hvilken måte mennesker med demens er og blir inkludert eller ekskludert i menigheter i Den norske kirke. Regnes mennesker med demens med i fellesskapet? Hva skjer når frivillige får demens? Og hvilken rolle spiller menigheter i satsingen *Demensvennlig samfunn*?

Det faglige utgangspunktet for arbeidet mitt ligger forankret i tanken om menneskerettighetene og at alle skal ha likeverdige muligheter for deltakelse i samfunnet og kirken. Demens er som en funksjonshemming vernet av *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne* (CRPD), som derfor er av særlig betydning for mennesker med demens og deres pårørende (Fjetland et al., 2022, s. 9-15). Konvensjonen understreker at menneskerettighetene gjelder alle og utdyper hva det betyr i praksis. Å være anerkjent som likeverdig borger kan kalles «å være medborger» (Lid & Solevåg, 2020, s. 8; Skarstad, 2019, s. 38). Mennesker med demens er, på grunn av sine behov for omsorg og velferdstjenester, særlig utsatt når det gjelder å bli anerkjent som borgere med rettigheter som alle andre. Den (teoretiske) anerkjennelsen som medborger er ikke nok, det er først i praksis, i hverdagserfaringer og i en praktisering av rettighetene, medborgerskap blir realisert. Dermed kan medborgerskapsperspektiver bidra til å analysere om og hvordan

mennesker med demens kan få oppfylt sine rettigheter og leve likeverdige liv (Boje, 2017; Fjetland et al., 2022, s. 9-10; Ursin, 2018, s. 7-11).

Spørsmålet er hvilke muligheter for deltakelse og medborgerskap mennesker med demens har i menigheter i Den norske kirke. Og hvilken rolle kan menigheter ha i et demensvennlig samfunn? Denne studien undersøker dette fra ansattes og frivilliges perspektiv. Gjennom intervjuanalyser presenterer og diskuterer jeg hva ansatte og frivillige forteller om sine møter med mennesker med demens i menigheter som tilhører demensvennlige kommuner eller bydeler.

Valget av prosjektet og utformingen av problemstillingen har sin bakgrunn i en faglig forankret interesse og er motivert av at jeg ønsker å kunne bidra til at Den norske kirke jobber strategisk med inkludering av mennesker med demens.

## **1.5 Problemstilling og forskningsspørsmål**

Hensikten med denne studien er å utforske muligheter og grenser for deltakelse hjemmeboende mennesker med demens har i menigheter i Den norske kirke, og å belyse hva det betyr ut ifra medborgerskapsperspektiver. Utgangspunktet for studien er informanternes beskrivelser. Informantene er personer med særlig kjennskap til menighetens arbeid relatert til mennesker med demens.

Med bakgrunn i dette er problemstillingen:

**Hvilke muligheter for deltakelse og medborgerskap har hjemmeboende mennesker med demens i menigheter i Den norske kirke?**

Forskningsspørsmålene er følgende:

1. Hvordan beskriver informantene sine erfaringer med møter med mennesker med demens i menigheten?

2. Hvordan beskriver informantene sine erfaringer når det gjelder deltakelsen til mennesker med demens i menigheten?
3. Hvordan beskriver informantene sine erfaringer med satsingen *Demensvennlig samfunn* (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2021)?
4. Hvilke praksiser beskrives av informantene som kan være med på å styrke medborgerskap?
5. Hvordan kan menigheter være en arena for (styrket) medborgerskap for mennesker med demens?

Studiens mål er å bidra til en bedre forståelse av

1. inkluderende og ekskluderende praksiser i Den norske kirke og av praksiser som kan være med på å styrke medborgerskap.
2. hvordan deltakelse i menigheter kan bidra til styrket medborgerskap for mennesker med demens.

## 1.6 Oppgavens disposisjon

Oppgaven består av seks kapitler. I dette første kapitlet har jeg presentert bakgrunnen og temaet for oppgaven, og dens vektlegging av demensarbeid i Norge og demens i Den norske kirke. Jeg har gjort rede for min forskningsinteresse, og presentert problemstillingen og forskningsspørsmålene. I det andre kapitlet beskriver jeg den teoretiske referanserammen oppgaven bygger på: medborgerskap og demens, med de sentrale begrepene anerkjennelse, fellesskap og deltakelse. Videre gjør jeg rede for forskningsstatus om temaene demens og medborgerskap, demensvennlig samfunn og demensvennlig menighet. Det tredje kapitlet beskriver design og metode for oppgaven. Jeg begrunner valg av metode og gir en fremstilling av eget faglig ståsted og forforståelse. Videre beskriver jeg hvordan jeg har jobbet med innsamling av data gjennom hele prosessen og jeg reflekterer over forskningsetiske spørsmål før jeg presenterer hvordan jeg har analysert materialet.

Kapittelet inneholder refleksjoner over reliabilitet, validitet og overførbarhet og avsluttes med metodekritiske betenknninger. I det fjerde kapittelet presenterer jeg resultater av undersøkelsen, og i det femte kapittelet drøfter jeg funnene i lys av aktuell forskning og teori. En konklusjon følger i det siste og sjette kapittelet.

## 2 Teoretisk referanseramme

I dette kapitlet beskriver jeg studiens teoretiske rammeverk. I det første avsnittet skal jeg redegjøre for teorier om medborgerskap og demens, og jeg beskriver hvilken fortolkning av medborgerskap jeg bruker i oppgaven. Dernest presenterer jeg noen sentrale begreper innen medborgerskapsteorier: anerkjennelse, fellesskap og deltakelse. Disse har utkrystallisert seg i første analyseskritt av det empiriske materialet, og hjelper meg til å forstå og tolker funnene mine og å få svar på forskningsspørsmålene. Deretter presenterer jeg nyere forskning om medborgerskap og demens, samt forskning om demensvennlig samfunn og demensvennlig menighet.

### 2.1 Medborgerskap og demens

Begrepet medborgerskap har sitt utspring i idealet om borgere som har rettigheter og plikter i et samfunn (Lid, 2017a, s. 188). Medborgerskap er mangefasettert og kommer til uttrykk på forskjellige nivåer og arenaer. Thomas P. Boje skiller i all hovedsak mellom fire typer medborgerskap: Det *ordinære* medborgerskapet betegner å kunne være til stede i samfunnets offentlige rom og er grunnleggende viktig for tillit og «sammenhengskraften» (Boje, 2017, s. 204) i samfunnet. Når borgerne deltar i det offentlige liv, for eksempel gjennom frivillig engasjement, deltakelse i debatter og bruk av stemmeretten, snakker han om *aktivt* medborgerskap. *Aktivistisk* medborgerskap beskriver kamper for solidaritet, likestilling og rettferd som skal endre samfunnets forhold. *Inkluderende* medborgerskap betyr at mennesker i marginaliserte livssituasjoner blir innlemmet i samfunnet (Boje, 2017, s. 203-205). I dette er medborgerskap ikke en konstant og avgrenset størrelse. Medborgerskap er en kontinuerlig prosess av forhandlinger og re-forhandlinger av borgernes rettigheter og plikter som praktiseres i hverdagen og handler om alle menneskers muligheter til å kunne ha innflytelse på sitt samfunn (Boje, 2017, s. 15-16). Ruth Bartlett og Deborah O'Connor (2007) påpeker med blikk på mennesker med demens betydningen av *sosialt medborgerskap* (som supplement til politisk medborgerskap), for å sette fokus på menneskers sosiale roller og



identiteter, og makten som er knyttet til ulike posisjoner. Dette innebærer å kunne opprettholde sin sosiale posisjon og muligheter for tilknytning til andre, bevare mening i livet, å være aktør i eget liv samt retten til å leve fri for diskriminering.

Medborgerskap defineres videre som den formelle anerkjennelsen av alle borgers økonomiske, sosiale og politiske rettigheter *og* deres reelle muligheter til å kunne være fullverdige medlemmer av samfunnet og å benytte seg av rettighetene (Boje, 2017, s. 15). Medborgerskapsperspektiver kan dermed hjelpe til å konkretisere hva det betyr å ha formelle rettigheter, og å utforske i hvilken grad rettighetene blir oppfylt i praksis (Fjetland et al., 2022, s. 9-13).

Inger Marie Lid (2017a) gjør oppmerksom på at begrepet medborgerskap krever bevissthet om forskjellige tolkninger, både historisk og kontekstuell. Historisk har en for eksempel hatt en forestilling om borgere som hvite menn, og andre grupper mennesker, som kvinner, har vært ekskludert. Også forhold som kognitiv svikt og funksjonshemming har ekskludert enkeltmennesker og grupper fra å bli regnet som medborgere (s. 188-189).

Fortolkningsbehovet viser seg også i dag. Som beskrevet innledningsvis (1.2) virker for eksempel fortolkningen av medborgerskap i offisielle dokumenter om demens og eldreomsorg å være noe mer snevert enn de her nevnte definisjonene. Begrepet benyttes i dokumentene til å beskrive fellesskapets ansvar for velferdsordningene i form av frivillig engasjement og omsorg *for noen*, og ekskluderer dermed mennesker med behov for omsorgstjenesten fra medborgerskapet (NOU 2011:11, s. 54-55). utfordringen med denne definisjonen er at den ikke tar høyde for at noen mennesker av ulike årsaker ikke er stand til å praktisere medborgerskap uten tiltak som fremmer mulighetene for likeverdig deltakelse (Marshall & Bottomore, 1987; Boje, 2017). Spesielt sykdommer og funksjonsnedsettelse som berører den kognitive funksjonen, kan utfordre mulighetene for aktivt medborgerskap (Sund et al., 2020, s. 30). Mennesker med demens er i en spesiell sårbar situasjon, med tanke på deres anerkjennelse av å være likeverdige samfunnsborger med alle rettigheter og muligheter til å benytte seg av disse (Fjetland et al., 2022, s. 9).

Dette er bakgrunnen for at medborgerskap har blitt et sentralt perspektiv i forskning rundt funksjonshemming og innen demensfeltet (O'Connor et al., 2022, s. 2310). Internasjonalt

kan blant andre Ann-Charlotte Nedlund, Ruth Bartlett, Deborah O'Connor, Clive Baldwin og Tula Brannelly nevnes. Også i Norge er et voksende forskningsmiljø opptatt av dette: Gøril Ursin, Kirsten Jæger Fjetland, Inger Marie Lid, Oddgeir Synnes og Karen Synne Groven, for å nevne noen. Den aktuelle utgivelsen *Lived Citizenship for Persons in Vulnerable Life Situations* (Fjetland et al., 2022) utforsker hva levd og praktisert medborgerskap for blant andre mennesker med demens er og kan være, og studerer hvordan det kan realiseres i en norsk kontekst.

I oppgaven min bygger jeg på forståelsen av medborgerskap som kommer til uttrykk i nevnt forskning. Medborgerskap er her *rettighetsbasert*, *relasjonelt* og kommer til uttrykk i *praksis*. Disse tre aspektene skal jeg i det følgende kort belyse.

*Rettighetsbasert* betyr at utgangspunktet for medborgerskap ligger i en radikal likeverdstanke, slik den kommer til uttrykk i *Verdenserklæringen for menneskerettighetene*. Alle mennesker har det samme menneskeverd og de samme rettigheter, uavhengig av kjønn, alder, religion eller nasjonalitet. Men menneskerettighetene i seg selv resulterer ikke nødvendigvis i like muligheter for alle. Ikke alle mennesker kan benytte seg av rettighetene så lenge fordommer og samfunnets mekanismer og systemer ekskluderer noen. Medborgerskap forutsetter derfor en praksis som gir menneskerettighetene sin mening (Duffy, 2022, s. 114-121). Også *Konvensjon om rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse* (CRPD) presiserer at det må legges til rette for deltakelse og inkludering (Skarstad, 2019, s. 51 og s. 93-101). At demens er anerkjent som funksjonshemming og vernet av CRPD er viktig for å kunne peke på retten til deltakelse i samfunnet på lik linje med andre (Egdell et al., 2018).

Denne tenkningen bringer med seg at medborgerskap forstås som et *relasjonelt* begrep, fordi rettigheter og muligheter for deltakelse utvikles mellom mennesker, i samfunn og sosiale kontekster. Dette gjelder alle, men må presiseres spesielt for mennesker med behov for hjelp og støtte, for eksempel gjennom helse- og omsorgstjenester. Mennesket er ikke uavhengig og autonom, men både omsorgsgiver og avhengig av andres omsorg (Fjetland & Gjermestad, 2018, s. 149-151; Lid, 2017a).

Med dette som utgangspunkt har både Ursin (2018) og forskerne bak *Lived Citizenship for Persons in Vulnerable Life Situations* (Fjetland et al., 2022) et blikk på medborgerskapspraksiser. Ursin gjør dette ved å trekke inn praksisteoretiske perspektiver (Annemarie Mol, Bruno Latour) i tenkningen rundt medborgerskap. Hun utforsker hvordan deltakelse og inkludering *gjøres* og argumenterer for at «det er i praksiser hvor det relasjonelle prioriteres at aktiv deltakelse muliggjøres for personer med demens» (Ursin, 2018, s. 83). Fjetland et al. (2022) reflekterer over hvordan medborgerskap kan leves ut i hverdagen til mennesker i sårbare livssituasjoner, blant andre mennesker med demens. Med henvisning til Fraser (2009) og Isin og Turner (2002) presenteres medborgerskap som relasjonelle og verdibaserte praksiser (Fjetland et al., 2022, s. 9-10). Dette igjen peker tilbake til den rettighetsbaserte forståelsen, siden spesielt CRPD har et fokus på sosial praksis (Skarstad, 2019, s. 29-31). Medborgerskap handler altså både om status og en realisering av statusen som skjer i praksis i sosiale relasjoner (Isin & Turner, 2002).

Medborgerskapsperspektiver har allerede vært sentrale under diskusjonen av den personsentrerte omsorgstenkningen, som ble utviklet av Tom Kitwood på 80-tallet. Personsentrert omsorg er en omsorgsideologi der anerkjennelse av menneskers iboende verdighet står sentralt. Omsorgen skal være individuelt tilrettelagt, perspektivet til personen med demens skal tas på alvor og hen skal være i et sosialt miljø der vedkommende er inkludert og trives (Mjørud & Røsvik, 2021, s. 11-12). Denne tilnærmingen er grunnleggende innarbeidet i føringer for den offisielle demensomsorgen i Norge (Helsedirektoratet, 2017; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Bartlett og O'Connor kritiserer tilnærmingen for å redusere mennesker med demens til passive objekter. Denne hemmer muligheter for deltakelse og medborgerskap. Selv om personsentrert omsorg har bidratt til en alternativ forståelse av demens som et rent medisinsk anliggende, så underkjenner tilnærmingen, ifølge Bartlett og O'Connor, mennesker med demens som sosiale aktører med evner til å ha makt og innflytelse i eget liv (Bartlett & O'Connor, 2007; Ursin, 2018, s. 9-10).

Som vi har sett er forskning om medborgerskap og demens opptatt av å undersøke hva som skal til for å realisere levd/praktisert medborgerskap for mennesker med demens. Det handler dermed om å anerkjenne mennesker med demens som borgere med retten til deltakelse i samfunnet, realisert i hverdagen, i relasjoner og praksis (Ursin, 2018, s. 19-29;

Sund et al., 2022, s. 29-30). Med bakgrunn i interessene jeg har i denne oppgaven, er det nyttig å notere at konteksten for tilgjengelig forskning i stor grad er sykehjem, eller andre boformer for mennesker med omfattende omsorgsbehov, eller hjemmeboende som bruker dagtilbud og/eller får helse- og omsorgstjenester i hjemmet. Helse- og omsorgstjenester (i tillegg til pårørende) utgjør derfor en viktig sammenheng for denne forskningen. I mindre grad har en sett på hvilke muligheter for medborgerskap mennesker i en tidlig fase av sykdommen og hjemmeboende har.

Det er denne målgruppen jeg sikter meg inn til når jeg i min oppgave har et særlig blikk på hjemmeboende mennesker med demens som (vanligvis eller etter hvert) mottar helse- og omsorgstjenester og/eller benytter seg av dagtilbud. Jeg retter altså et fokus på personer som fortsatt kan og antakeligvis ønsker å delta i sine kjente sosiale sammenhenger. I dette prosjektet handler det om deltakelse i den lokale menigheten.

## **2.2 Sentrale begrep**

Som jeg har vist ovenfor (2.1), benytter jeg i denne oppgaven en forståelse av medborgerskap der aspektene rettigheter, relasjoner og praksis er sentrale. Når litteraturen diskuterer realiseringen av medborgerskap for marginaliserte grupper og mennesker med funksjonshemming, skjer dette på bakgrunn av forskjellige innramminger og faglige fokus. Utgangspunkt er for eksempel menneskerettigheter, menneskesyn eller likestilling, men også fortellinger, omsorgsetikk, religiøs deltakelse, handlingskapasitet eller praxiografi (for eksempel Fjetland et al., 2022; Lid & Solevåg, 2020; Ursin, 2018).

I prosjektet mitt ønsker jeg å undersøke hvilke muligheter for medborgerskap og deltakelse hjemmeboende mennesker med demens har i menigheter i Den norske kirke. Med bakgrunn i første analyser av intervjuene ut ifra et medborgerskapsperspektiv ble tre forhold spesielt fremtredende. Jeg velger derfor å beskrive tre begrep mer inngående. Disse kan hjelpe meg til å forstå og tolke funnene mine og å få svar på forskningsspørsmålene. Alle tre er tett knyttet til hverandre og betinger hverandre. I tillegg viser de nærhet til noen av begrepene

Den norske kirke verdsetter i offisielle dokumenter. Begrepene er anerkjennelse, fellesskap og deltakelse.

### 2.2.1 Anerkjennelse

Anerkjennelse handler om å være akseptert, respektert og verdsatt av andre mennesker. Anerkjennelse anses som en av menneskets grunnleggende behov og er sterk knyttet til opplevelsen av mening og tilhørighet (Schiefløe, 2015, s. 130-132). Hans Morten Haugen skriver at «[a]nerkjennelse innebærer [...] å se andre og ivareta den andres menneskeverd» (Haugen, 2018, s. 112).

Flere teoretikere har fremmet betydningen av anerkjennelse og debattert både forståelsen og hvordan den kan oppnås (se for eksempel Fjørtoft, 2015 eller Lysaker, 2011). Med tanke på analysen av mine funn vil jeg i det følgende nevne spesielt teoriene til Axel Honneth og Nancy Fraser. I tillegg vil jeg kort beskrive Anne-Lise Løvlie Schibbyes dialektiske relasjonsteori, fordi den eksplisitt nærmer seg den relasjonelle praksisen.

Honneth bygger sin anerkjennelsesteori blant annet på George Herbert Meads teorier om symbolsk interaksjonisme som analyserer interaksjon og samhandling mellom personer (Honneth, 2018, s. 114). På bakgrunn av denne og psykoanalytiske modeller fremhever Honneth betydningen sosiale relasjoner har for identitetsutviklingen (selvbevissthet, selvtilit og selvrespekt). Dette innebærer også et behov for praktisk bekreftelse som alle mennesker her. Subjektets utvikling er alltid avhengig av et annet subjekt (Honneth, 2018, s. 121). Han differensierer mellom tre typer anerkjennelse som alle bidrar til identitetsutviklingen: anerkjennelse i nære relasjoner, i møte med staten og i fellesskap.

Den første er anerkjennelsen som en emosjonell form i *nære relasjoner*, som familie og venner. Her står sentralt at mennesket er et vesen med grunnleggende behov, som et spedbarn som møter anerkjennelse i omsorg og kjærlighet. Det er ikke spesifikke, særegne praktiske eller intellektuelle kompetanser som anerkjennes her, men personen generelt. Derfor er denne eksistensielle anerkjennelsen, som Honneth kaller for kjærlighet, den grunnleggende formen for anerkjennelse (Honneth, 2018, s. 148-157).

Den andre typen for anerkjennelse erfarer mennesket *i møte med staten*, som et rettslig anerkjent subjekt med økonomiske og sosiale interesser som ivaretas av lover, konvensjoner og fellesskapets reaksjoner på urettferdig behandling. Et slikt rettssamfunn forutsetter en rasjonell avtale mellom likeverdige og moralsk ansvarlige individer (Honneth, 2018, s. 175-184).

Den siste typen anerkjennelse er den sosiale verdsettingen en opplever *i fellesskap* med andre, ved å kunne bidra i sosiale sammenhenger med sine individuelle ferdigheter og kapasiteter. Gjennom å bli anerkjent for konkrete bidrag i et verdifelleskap oppstår selvtillit og selvfølelse hos individet. Samtidig ligger i denne symmetriske og gjensidige anerkjennelsen en tro på at den andres bidrag er verdifull og viktig. Slike fellesskap er solidariske når den enkelte får mulighet til å oppleve sine egne prestasjoner og evner uten gradering som betydningsfulle for samfunnet (Honneth, 2018, s. 198-210).

Fraværet av anerkjennelse, ifølge Honneth, krenker og ødelegger mennesket. Manglende kjærlighet, juridisk forskjellsbehandling og utestenging medfører fysisk og psykisk skade, stigmatisering og marginalisering. Kampen om anerkjennelse handler derfor om menneskeverd. Et verdig liv forutsetter anerkjennelse (Honneth, 2018, s. 212-225).

For Fraser er anerkjennelse en viktig dimensjon ved rettferdighet, og ved hennes *prinsipp om deltakelse på like vilkår*. Frasers utgangspunkt er forholdet mellom kultur og økonomi, og deres implikasjoner for urettferdighet. Hennes argumentasjon går derfor ut på at moderne rettighetskamper både krever omfordeling og forutsetter anerkjennelse (Fraser, 2009, s. 213-222).

Todimensjonalt underordnede grupper (i hennes forståelse: som kjønn eller rase) lider av både skjevfordeling og underkjennelse på måter hvor ingen av disse urettferdighetene er en indirekte virkning av den andre, men hvor begge både er grunnleggende og opphavelige. For disse gruppene er følgelig verken en omfordelingspolitikk eller en anerkjennelsespolitikk alene tilstrekkelig (Fraser, 2009, s. 218).

Fraser avgrenser seg dermed fra Honneth, som hun mener i for stor grad vektlegger at underkjennelse forhindrer <selvvirkeliggjøring>/selvrealisering. Hun er derimot opptatt av

«institusjonaliserte kulturelle verdimønstre» som forhindrer mulighetene for likeverdig deltakelse (Fraser, 2009, s. 222-223).

Anne-Lise Løvlie Schibbye har utviklet den dialektiske relasjonsteorien, som innebærer anerkjennelse som en grunnleggende holdning der en møtes som likeverdige subjekter. Anerkjennende relasjoner styrker selvfølelsen og er grunnlaget for å kunne utvikle seg, reflektere over seg selv og å kunne realisere seg (Schibbye, 2009). Anerkjennelsen forutsetter selvet, samtidig som selvet blir til i og med anerkjennelsen. I denne dialektikken blir den andre gitt en identitet som selvbevisst. I anerkjennelsen skapes erkjennelse og ny refleksjon som igjen åpner for anerkjennelse av den andre (Aamodt, 2003, s. 158). Teorien brukes innen psykoterapi, pedagogikk og sosialt arbeid for å reflektere over hvem som har definisjonsmakt over sine erfaringer. Det gir for eksempel profesjonsutøveren ansvar for at definisjonsmakten blir jevnt fordelt mellom profesjonsutøver og tjenestemottaker, at tjenestemottakeren blir møtt med respekt, at den andres stemme blir hørt og tatt på alvor. Den andre har rett til å få være ekspert på sin egen opplevelse. I en anerkjennende relasjon muliggjøres dette gjennom lytting, forståelse, aksept, toleranse, bekreftelse og åpenhet (Bae, 1992; Schibbye, 2009, s. 263).

Den norske kirkes *Plan for diakoni* inneholder ikke begrepet anerkjennelse, men har blitt påpekt som nyttig i refleksjoner om hva inkluderende fellesskap og omsorg kan være. Teorier om anerkjennelsespraksiser bør ikke ende i identitetspolitikk, men tenke anerkjennelse sammen med dimensjoner om rettferdighet (Haugen, 2018, s. 112-113; Korslien, 2009). Siden «mangfold» er et sentralt ord i *Plan for diakoni* og det blir fremhevet at «[g]ode fellesskap inkluderer og har plass til mangfoldet av mennesker og livserfaringer» (Den norske kirke, 2020, s. 13), er det interessant å spørre om dette impliserer en anerkjennelse av variasjoner i funksjonsevne. Bare hvis anerkjennelse innbefatter respekt for menneskers forskjeller og allmennmenneskelig sårbarhet, kan en snakke om en anerkjennelse av alle menneskers egenverdi (Lid, 2012, s. 131; Lid, 2015, s. 66-71). Derfor bør det utfordre Den norske kirke at noen grupper mennesker i mindre grad enn andre har fått muligheter for likeverdig deltakelse i den sosiale interaksjonen i kirke og menighet, når «[m]an kan si at tilhørighet i fellesskapet settes på dagsorden uten at deltakelse og medansvar sikres» (Korslien, 2009, s. 91).

For den videre analysen vil jeg fremheve betydningen av anerkjennelse som et grunnleggende menneskelig behov. Anerkjennelse handler om respekt og menneskeverd, og er et relasjonelt begrep som utspiller seg på forskjellige plan, fra det nære til det mer systemiske/samfunnet. Teorier om anerkjennelse kan gi konkrete implikasjoner til å analysere relasjoner i praksis. Innenfor diakonien kan begrepet brukes til å etterspørre kritisk hvem som blir omfattet når en snakker om mangfold. Anerkjennelse (og menneskeverd) kommer til uttrykk i praksis, i muligheter for deltakelse og fellesskap. «Anerkjennelse gjennom ord og handling vil danne grunnlag for tillit, og åpenhet for erfaringer virker inn på tilhørighet og fellesskap» (Korslien, 2009, s. 96). Dette gjør anerkjennelse til et normativt begrep som er grunnleggende for fellesskap og deltakelse.

### **2.2.2 Fellesskap**

Fellesskap betegner at to eller flere personer hører sammen, føler tilhørighet til hverandre, har noe til felles med hverandre. Aksel Tjora (2018) betegner fellesskap som en «sosial realitet». Selv om det oppleves forskjellig av fellesskapets deltakere, så skjønner de som tilhører fellesskapet at det finnes, fordi det handler om en «oppfatning av samhörighet og samstemthet når det gjelder tanker og praksiser, uten at det må tas opp til debatt» (Tjora, 2018, s. 8). Fellesskap handler om en opplevelse av forankring i samfunnet, både det nære og det store, om «å høre sammen, å holde sammen og å gjøre noe sammen» (Tjora, 2018, s. 10).

Å tilhøre et fellesskap, å føle seg inkludert, å oppleve sosiale bånd er viktig for helsen. Det er i relasjon til andre at vi opplever oss verdsatt og verdifulle og det gjør sosiale relasjoner sentrale for vår identitet og personlighet. Tilknytning og relasjoner er grunnleggende psykologiske behov og viktig for sosial og emosjonell utvikling samt opplevelsen av gode, meningsfulle liv og livskvaliteten generelt (Schiefløe, 2015). På den andre siden viser forskning en tydelig sammenheng mellom sosial ekskludering og uhelse. Å ikke være sammen med noen kan føre til ensomhet, frustrasjon og angst (Mjørud & Røsvik, 2021, s. 83-87).



Flere grunner kan anføres for at fellesskap og sosiale kontakter er særlig viktig for mennesker med demens. Stigmatisering og skam knyttet til demens er fremdeles et stort problem. Demens forbindes fortsatt med en oppfatning om at en ikke lenger kan bidra sosialt. I tillegg kan manglende vedlikehold av sosiale evner føre til unødvendig funksjonstap, det vil si at «funksjonsevnen til personen med demens kan fremstå som mer redusert enn det demenssymptomene skulle tilsi» (Mjørud & Røsvik, 2021, s. 95). Det kan medføre ekskludering og sosial marginalisering, som igjen skaper en ond sirkel av utenforskap, fordommer og skam. Sosiale fellesskap kan forebygge dette (Mjørud & Røsvik, 2021, s. 90-95; Phinney et al., 2016). Videre er den sosiale støtten som kan springe ut av et fellesskap av stor betydning. Sosial støtte gjør at en føler seg ivaretatt og verdsatt som medlem av et nettverk, noe som fremmer helse og livskvalitet. I tillegg kan et fellesskap bidra med konkret hjelp eller andre former for medfølelse og omsorg, «et mobiliserbart støttesystem, et sikkerhetsnett som spennes ut når en «faller»» (Schiefløe, 2015, s. 161). Støtten man antar har best effekt, er den vi får fra personer i vårt sosiale nettverk uten at vi behøver å be om den. De som kjenner oss godt, kan se at vi trenger støtte, og gir støtte uoppfordret, på en måte de vet passer oss. Å få slik spontan støtte er spesielt bra fordi den ikke går ut over selvbildet og verdigheten, slik det å be om hjelp kan gjøre (Mjørud & Røsvik, 2021, s. 85).

Denne innsikten ligger også til grunn for at det offentlige engasjementet for innsatsen mot ensomhet er et viktig anliggende ikke bare innenfor demensomsorgen, men også i et folkehelseperspektiv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 60; Meld. St. 19 (2018-2019), s. 41).

Alt dette bekrefter at «[f]ellesskap på mange måter [er] en grunnleggende erfaring, men samtidig så vanskelig å skape» (Tjora, 2018, s. 7). Tjora beskriver at en må ta høyde for et mangfold av fellesskapsformer og dermed også fellesskapsdannelser. Han redegjør for flerfoldige innganger i fellesskap som sosialt fenomen: samhold, integrasjon, interaksjon, identifikasjon, kommunikasjon, arbeid og fysisk nærvær. Poenget hans er å beskrive at fellesskap oppstår og endres i sosialt situert samspill mellom mennesker. Tjora er spesielt opptatt av randsonene for fellesskap, at noen er innenfor og noen er utenfor fellesskapene og «hvordan slike grenser skapes og endres eller vedvarer» (Tjora, 2018, s. 8). Disse grensene oppstår gjennom sosiale prosesser eller forhandlinger, i hverdagen til mennesker

og deres omgang med hverandre. Det betyr samtidig at begrepet er knyttet til inklusjon eller eksklusjon, og en kan dermed definere fellesskap som det motsatte av utenforskap.

Tjora (2018) vektlegger at frivillig arbeid i sivilsamfunnet har betydning for fellesskapsdannelse (s. 110) og påpeker «kobling[en] mellom individualisme [...] og kollektiv forpliktelse og verdsetting» (s. 111) som viser seg i frivillig arbeid. Dette bekreftes av Bente Heggem Kojan:

Sosialt arbeids praksis innenfor dagens norske velferdstjenester er i stor grad individuelt innrettet. Frigjørende praksiser er ofte knyttet til gruppemodeller og samfunnsarbeid. Dette er tilnærminger som i større grad ivaretas gjennom frivillig sektor enn i offentlig regi. (Kojan, 2016, s. 60)

Slik tilskrives frivillig arbeid en viktig rolle som supplement til offentlig sektor, og her kan blant andre menigheter være viktige aktører.

I Den norske kirkes *Plan for diakoni* er «inkluderende fellesskap» et sentralt begrep og fellesskapsbygging et viktig anliggende. «Gode fellesskap gir alle mulighet til både å yte og å ta imot. De har plass til mangfoldet og sørger for at ingen faller utenfor» (Den norske kirke, 2020, s. 18). Menighetene oppfordres til å være inkluderende fellesskap kjennetegnet av tilhørighet, mangfold og likeverd (Den norske kirke, 2020, s. 18-19).

Med dette tar diakoniplanen opp et av anliggender som Kojan er opptatt av. Samtidig har Stephanie Dietrich kritisert begrepet «inkluderende fellesskap» for sin paternalistiske undertone. Begrepet signaliserer at noen hører til og noen er utenfor, det betyr implisitt at noen inkluderer og andre blir inkludert (Dietrich, 2011, s. 51-55). «Det gir ikke mening å kvalifisere fellesskap som ekskluderende, for da har man allerede brutt det som er det grunnleggende kjennetegn ved ethvert fellesskap» (Dietrich, 2011, s. 55).

Følgende sitat peker på viktige aspekter av fellesskapet og innleder en første oppsummering: «Det er en nær sammenheng mellom følelsen av å være inkludert og opplevelsen av å være en verdsatt person» (Mjørud & Røsvik, 2021, s. 83). – Med dette noterer jeg følgende momenter som grunnlag for det videre analysearbeidet: Fellesskap er en helt vesentlig menneskelig erfaring av (sam)handling i konkrete menneskelige situasjoner. Fellesskap er med dette avhengig av sosiale relasjoner og kan ikke tenkes uten at en tar høyde for disse.

Disse sosiale relasjonene har, spesielt for mennesker med demens, betydning for den enkeltes helse og sosiale funksjonsevne. Videre har relasjonene forebyggende effekt med tanke på stigmatisering. I forbindelse med dette er kritikken av begrepet «inkluderende fellesskap» å understreke, siden dette begrepet løper fare for å sementere et skille mellom «oss» og «dem» og holder fast ved en forståelse av subjekt- og objektreasjoner som lett fører til at noen hører til, mens andre ikke gjør det. Jeg skal nå se på et annet begrep der det relasjonelle er vesentlig: deltakelse.

### **2.2.3 Deltakelse**

Deltakelse blir, avhengig av kontekst og utgangspunkt, definert på forskjellige måter. Med en juridisk tilnærming, kan for eksempel muligheter for medvirkning i beslutningsprosesser vektlegges, innen samfunnsplanlegging diskuterer en former for demokratisk deltakelse og et sosiokulturelt utgangspunkt påpeker betydningen av å kunne være aktør i eget liv. Forskjellige måter å definere deltakelse på har samtidig betydning for hvordan praksiser begrunnes og utformes (Eide et al., 2017; Ringholm & Hanssen, 2018, s. 198-205; Ulvik, 2009).

Innenfor teorier om medborgerskap (definert som menneskerettslig og relasjonelt begrep) handler deltakelse om rettferdighet og muligheter for både samfunnsdeltakelse og sosial deltakelse, altså både om rett, status og representasjon og om det nære og hverdagslige. Samfunnsdeltakelse betyr å bli regnet med blant de som skal kunne bruke det offentlige rommet, og å ha en stemme i det. Sosial deltakelse handler om å være del av et nabolag eller nærmiljø, om tilhørighet, vennskap og private relasjoner (Lid, 2020, s. 61). I denne sammenheng er et sentralt kjennetegn for deltakelse samhandling med mennesker og omgivelser i hverdagslige situasjoner og aktiviteter, i nærmiljø og samfunnsliv. Dette er for eksempel viktig i avgrensning til begrepet aktivitet som betegner handlinger eller oppgaver mennesker utfører uavhengig om dette skjer alene eller sammen med andre («Aktivitet», 2023). Deltakelse er tett knyttet til det å medvirke og å være med. En deltar i, ved eller på noe («Deltakelse», 2023). Dette bekrefter og peker tilbake til et viktig moment: kriterium for deltakelse er det relasjonelle.

Videre er deltakelse viktig for livskvalitet og helse. Aktiviteter i fellesskap med andre gjør det mulig å bygge relasjoner, noe som skaper en følelse av tilhørighet. Meningsfulle aktiviteter gir livsglede (Cuypers et al., 2012), sosial «deltakelse er utgangspunkt for fellesskapsdannelse, innflytelse og sosial endring» (Breivik & Sudmann, 2015, s. 2). Å være en del av fellesskapet gir også støtte i hverdagen (2.2.2). Spesielt for eldre med behov for hjelp er deltakelse knyttet til stolthet og behovet for kontroll og uavhengighet (Eide et al., 2017, s. 53). For mennesker med demens kan muligheter for deltakelse bidra til å skape rom for gjensidighet og solidaritet med hverandre og styrke myndiggjøring (Örulv, 2012).

Muligheter for deltakelse for mennesker med demens har både en forankring i offisielle dokumenter i Norge og i menneskerettighetene. I CRPD er deltakelse en av de grunnleggende prinsipper som nevnes i forbindelse med at funksjonshemming defineres som et relasjonelt begrep. Det presiseres at

funksjonshemming er et resultat av interaksjon mellom mennesker med nedsatt funksjonsevne og holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene som hindrer dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre. (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2006, s. 6)

Videre understrekes det at alle funksjonshemmede har rett til «full inkludering og deltakelse på alle livets områder» (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2006, s. 22).

Deltakelse kommer til uttrykk i aktiviteter og handlinger i samspill med andre, men kan også handle om kroppslig tilstedeværelse og observerbare ytringer (Slåtta, 2021, s. 83-90). Dette er for eksempel viktig med tanke på muligheter for deltakelse i byrommet for eldre. Å kunne sitte på en benk, å kunne være til stede som likeverdig borger som alle andre og gjennom det oppleve fellesskap kan ses som et uttrykk for deltakelse (Lid, 2020, s. 63).

For å spisse dette ytterligere, med tanke på analysen min, skal jeg peke på to teoretikere som diskuterer spesielt vilkårene for deltakelse, Martha Nussbaum og Inger Marie Lid.

For Nussbaum handler muligheter for deltakelse om rettferdighet. Med hennes teori om *capabilities approach* bidrar hun til diskusjoner om muligheter for deltakelse for alle.

Teorien inkluderer eksplisitt funksjonshemming, allmenn menneskelig sårbarhet og behovet for omsorg i menneskelivet (Lid, 2017b, s. 17-20). Hennes *capabilities approach* handler om

ti mulighetsbetingelser, som den enkelte må ha tilgang til for å leve et liv i verdighet. Det er samfunnets ansvar å legge til rette for at den enkelte har disse mulighetene, uavhengig av forutsetninger den enkelte har for disse. Mulighetene sier noe om et minimum av muligheter et rettferdig samfunn må sikre sine borgere, men skal ikke foreskrive en levemåte (Lid, 2017b, s. 20-21; Nussbaum, 2015, s. 40). Derfor er mulighetene brede kriterier som likevel er normative. De handler blant andre om liv, helse, lek og kroppslig integritet og videre om sanser, følelser, innflytelse, praktisk fornuft samt tilhørighet som en forutsetning for selvrespekt. Ifølge Nussbaum angir disse betingelsene samlet sett et bilde av hvilke muligheter mennesker bør ha tilgang til for å oppleve livskvalitet (Lid, 2012, s. 143-144; Nussbaum, 2007, s. 76-77). Disse kan være spesielt viktige fordi mennesker med demens har et økende behov for omsorg, og lever i en situasjon der også beslutninger i økende grad tas av andre. Derfor er det avgjørende at en (pårørende, omsorgspersonell og samfunnet for øvrig!) ser utover grunnleggende behov som et uttrykk for verdighet, og tar bredden av mulighetsbetingelsene på alvor. I sammenheng med denne oppgaven skal to av mulighetsbetingelsene fremheves: praktisk fornuft og tilhørighet. Praktisk fornuft betyr blant annet at det legges til rette for at evner, uttrykk og behov kan utfolde seg. Tilhørighet handler om relasjoner, om muligheter til å være og leve sammen med andre, om å anerkjenne og kunne vise omtanke for andre mennesker og å engasjere seg i ulike former for sosial interaksjon. De normative strukturene som ligger i mulighetsbetingelsene anser Nussbaum som viktige for å bekrefte den enkeltes verdighet. Disse kan dermed være en nyttig dimensjon i en sykdoms- og omsorgssammenheng der mennesker skal ivaretas og kunne leve meningsfulle og verdige liv (Melander et al., 2017; Nussbaum, 2017, s. 205).

Lid har drøftet Nussbaums teori kritisk. Hun advarer mot at Nussbaum «legge[r] listen for høyt i sin fortolking av hva det vil si å være menneske og samfunnsborger» (Lid, 2012, s. 142). Lid argumenterer for at det er mer avgjørende at menneskers verdighet blir anerkjent og at samfunnet sørger for at alle får nødvendig omsorg og støtte til å kunne leve som likeverdige samfunnsborgere, fremfor at alle kan benytte seg av alle mulighetene Nussbaum foreslår (Lid, 2012, s. 141-142). Likevel fremhever Lid først og fremst Nussbaums teori og dens betydning for diskusjoner om likeverd og medborgerskap, spesielt med tanke på mennesker med funksjonsnedsettelse. At Nussbaum er konkret i mulighetene, er et godt utgangspunkt for å drøfte konkrete problemstillinger, for eksempel når en snakker om

utformingen av omsorgstjenester (Lid, 2017b, s. 21). Lid bygger på Nussbaums teori når hun, med henvisning til CRPD, argumenterer for betydningen tilgjengelighet og universell utforming har for deltakelse og rettferdighet. Når et rettferdig samfunn går ut på at alle skal kunne ha muligheter og tilgang til å kunne leve sine behov, så forutsetter det at samfunnet legger til rette for det. Både den veldig konkrete fysiske og den ikke-fysiske tilgjengeligheten (eller på den andre siden barrierene for deltakelse) sier noe om hvem som blir regnet med som medborger og hvem som ikke blir det. Muligheter for tilknytning og relasjoner forutsetter rom der alle kan delta (Lid, 2020, s. 47-61). «Deltakelse og det å ha mulighet til å skape relasjoner til andre krever tilgjengelige steder der menneskers liv helt konkret finner sted» (Lid, 2020, s. 60).

For det videre analytiske arbeidet mitt noterer jeg at det relasjonelle, samspillet med andre og samhandling med mennesker i hverdagen er sentrale momenter for deltakelse. Et viktig poeng er at deltakelse ikke nødvendigvis betyr fysisk aktivitet. Samfunnet må legge til rette for at mennesket, med sin sårbarhet og behov for omsorg, gis muligheter for deltakelse. Dette forutsetter tilgjengelige rom. Her er altså allerede aspekter nevnt som i det videre arbeidet må reflekteres og som viser seg som avgjørende for en realisering av medborgerskap, også i menigheter.

## **2.3 Forskningsstatus**

I forbindelse med denne studien har jeg gjort litteratursøk i databasene Google Scholar, Oria og Idunn. Med utgangspunkt i problemstillingen har jeg brukt søkeord som medborgerskap, deltakelse, demens, demensvennlig, menighet, frivillig(het), kirke og diakoni på norsk, tysk og engelsk. Jeg har i tillegg benyttet meg av referanselistene i aktuell litteratur om tema demens, medborgerskap og diakoni.

De siste 15–20 år har det vokst frem en god del internasjonal og norsk litteratur om medborgerskap innenfor demensfeltet. Mye av forskningen ser på den senere fasen av sykdommen, og handler derfor om mennesker med demens som bor på sykehjem. Muligheter for medborgerskap demente i en tidlig fase av sykdommen og hjemmeboende

har, er i mindre grad utforsket. Det er forholdsvis lite forskning om sivilsamfunnets rolle for deltakelse og medborgerskap av eldre i en norsk kontekst (Haarr & Groven, 2022, s. 63).

Forskning innenfor demens og diakoni og/eller menighet fra en norsk eller nordisk kontekst omhandler temaer som sjelesorg, åndelig omsorg og salmesang og ble vurdert som ikke relevant for dette prosjektet. Meg bekjent finnes ikke forskning fra en norsk kontekst om demensvennlig samfunn, eller om deltakelse til mennesker med demens i menigheter.

En oversikt er i det følgende sortert etter følgende tema: demens og medborgerskap, demensvennlig samfunn og demensvennlig menighet.

### **2.3.1 Demens og medborgerskap**

En dansk kvalitativ metastudie har gjennomgått 14 forskningsrapporter fra 2012 til 2021. Disse undersøker muligheter for yrkesutøvelse og sosialt medborgerskap mennesker med demens har i en tidlig sykdomsfase. Fire temaer blir identifisert som sentrale med tanke på muligheter og hindringer for sosial deltakelse i hverdagen: 1) anerkjennelse av rettigheter og egenmakt, 2) opplevelse av stigmatisering og marginalisering, 3) tilhørighet og gjensidig avhengighet og 4) tilknytning til nærmiljøet og fellesskap. Det er behov for «dementia inclusive communities» (Peoples et al., 2022, s. 16), det vil si lokalsamfunn der mennesker med demens er anerkjent som likeverdige borgere med rett til å delta og å kunne bidra som verdifulle mennesker av samfunnet. Studien understreker behovet for en inkludering av dementes erfaringer og stemmer i den offentlige diskursen (Peoples et al., 2022).

En kanadisk forskergruppe har gjennomført en systematisk litteraturstudie om demens og medborgerskap fra de siste 15 årene. Ved hjelp av en scoping review-metodikk ble 49 artikler identifisert og gjennomgått. Forskerne har analysert fire hovedtemaer som preger diskursene om medborgerskap: 1) det relasjonelle ved medborgerskap, 2) tilrettelagt handlefrihet og autonomi, 3) oppmerksomhet på stigma, diskriminering og ekskludering og 4) anerkjennelse av mulighetene for identitet og vekst. Også denne studien fremhever behovet for at mennesker med demens i større grad blir hørt og involvert i videre forskning og utvikling av praksis. I tillegg bør det gjøres en innsats for å utforske interseksjonelle

perspektiver i forskningen om demens og medborgerskap (O'Connor et al., 2022). En gjennomgang av de 49 artiklene viser funn som særlig interessante med tanke på prosjektet mitt. Noen av disse artikler er allerede nevnt og gjort rede for tidligere (2.1 og 2.2).

Antologien *Everyday Citizenship and People with Dementia* (Nedlund et al., 2019) tar utgangspunkt i hverdagsmedborgerskap, og utdyper hva det konseptet betyr for mennesker med demens og for demokratiske samfunn. Fokuset ligger her på hjemmeboende med demens og hvor viktig medborgerskapsperspektiver er for inkluderende lokalsamfunn. Bidragsyterne tar involvering på alvor og erfaringer til mennesker med demens er i noen grad tatt med. Det kommer frem at det er få reelle muligheter for hverdagsmedborgerskap, forstått som dagligdagse aktiviteter og deltakelse, så lenge helt vanlige aktiviteter anses som deler av en terapeutisk tilnærming (som personsentrert omsorg). I tillegg til de store prosjektene og politiske satsingene for utviklingen av demensvennlige samfunn, er det derfor behov for mindre og enklere initiativ som er tettere på hverdagspraksiser og som fremmer deltakelse i nærmiljøet.

Også aktuell norsk forskning tematiserer demens og medborgerskap. Gøril Ursin (2018) undersøker hvordan personer med demens kan praktisere medborgerskap. Hennes utgangspunkt er familier som lever med demens. Undersøkelsen bygger på intervjuer med og observasjoner av mennesker med demens, pårørende og helsepersonell. Ursin påstår at handlingskapasitet ikke bare er en individuell egenskap, men kollektivt distribuert. «Det gjør at medborgerskap noen ganger realiseres for personer med demens, andre ganger for pårørende, men sjeldent for dem begge samtidig» (Ursin, 2018, s. 81). Hennes poeng er at en realisering av medborgerskap avhenger av samspillet mellom kropper, institusjoner, steder og ting og dermed krever kontinuerlig fleksibilitet, nærhet og kollektiv anerkjennelse; «aktiv deltakelse handler mindre om den enkeltes handlingskapasitet og mer om hvordan ulike aktører samspiller med hverandre» (Ursin, 2018, s. 85). Dagens demensomsorg med sin fokusering på individuelt sykdomsforløp og personsentrert omsorg gjør målet om en praktisering av medborgerskap vanskelig. Inkluderende samfunn, der også mennesker med demens kan delta, utfordrer hele samfunnet med tanke på kunnskap og holdninger, og ikke minst med tanke på at alle tar del i den kollektive handlingskapasiteten som gjør at alle kan delta.



I antologien *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations – theories and practices* (Fjetland et al., 2022) undersøker bidragsyterne muligheter og begrensninger for medborgerskap til mennesker med demens (del 1) og utviklingshemming (del 2) i helse- og omsorgstjenesten og i hverdagslivet i en norsk kontekst. Det er brukt forskjellige metodiske tilnærminger og mennesker med egne erfaringer er betydelig involvert. Sentralt i antologien er den felles menneskelige sårbarheten som viser til menneskets relasjonelle avhengighet gjennom hele livet. At dette gjelder både for mennesker med demens og med utviklingshemming anses som et nyttig tverrfaglig perspektiv, og gjør at begrep og tenkning som vanligvis er knyttet til en av gruppene kan nyttiggjøres og utforskes for den andre. I del 1 tematiserer bidragsyterne medborgerskap for mennesker med demens på sykehjem, gjennom bruk av kunstneriske uttrykk i demensomsorgen, gjennom samhandling med sivilsamfunnet og ved hjelp av digitale helsetjenester. Levde erfaringene til mennesker i sårbare livssituasjoner tas på alvor og diskuteres i et bredt spekter av teoretiske og filosofiske perspektiver. På grunn av denne bredden er det vanskelig å oppsummere funn fra artiklene. Under Demensvennlig samfunn (2.4.2) vil jeg komme nærmere tilbake til en av artiklene i boken.

### **2.3.2 Demensvennlig samfunn**

Rothe et al. (2015; engelsk utgave: Rothe et al., 2017) undersøker i publikasjonen *Im Leben bleiben. Unterwegs zu Demenzfreundlichen Kommunen* regionale initiativer fra politikk, kultur og kirke, som bidrar til utviklingen av demensvennlige kommuner i Tyskland. Forfatterne beskriver på omfattende vis konseptet demensvennlig kommune, som i Tyskland tar utgangspunkt i sivilsamfunnets mangfoldige bidrag. På veien mot et demensvennlig samfunn trengs flerfoldige fellesskap og initiativ som prøver, praktiserer og utforsker hva demensvennlig kan være. Kirker og menigheter er eksplisitt tenkt med (dette kommer jeg tilbake til under Demensvennlig menighet (2.3.3)). Prosjektene viser verdien av inkluderende fellesskap, med vekt på likeverdig deltakelse, fremfor spesielt tilrettelagte tiltak. Når demente og ikke-demente deltar i felles aktiviteter, styrker dette den kollektive kompetansen om demens, det avlastet pårørende og det gir rom for et mangfold av

aktiviteter. Prosjekter som har blitt initiert utenfra har møtt mer motstand enn prosjekter som har sitt utspring i informasjon/kompetanse og erfaringsutveksling på lokalt nivå. Spesielt prosjekter som involverer barn og unge eller som går på tvers av generasjoner har suksess. Viktige tema som viser seg på tvers av initiativene er 1) representasjon av mennesker med demens og pårørende, 2) perspektivveksel fra en medisinsk til en relasjonell og anerkjennende forståelse av demens, 3) behov for erfaringsutveksling, også om vanskelige temaer, og nettverksbygging, 4) felles ansvar og interesse på tvers av det offentlige, sivilsamfunnet og næringslivet samt på tvers av alder og kjønn, 5) kommunikasjons- og informasjonsarbeid, 6) sivilsamfunnet og det offentlige må samhandle og 7) muligheter og grenser for frivillighet.

Phinney et al. (2022) undersøker et konkret prosjekt i Canada, en klubb for mennesker med og uten demens, og analyserer hvordan aspekter ved sosialt medborgerskap konstrueres og avdekkes i klubbens daglige praksis med turgåing i nabolaget. Tre hovedtemaer blir synlige: 1) å holde fokuset borte fra demens, 2) å skape et sted å høre til og 3) å kreve en plass i samfunnet. I demensvennlige samfunn kan slike hverdagslige fellesaktiviteter som muliggjør medborgerskap være sentrale.

I den allerede nevnte antologien *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations – theories and practices* (Fjetland et al., 2022) drøfter Kjersti Helene Haarr og Karen Synne Groven utfordringene og ressursene som kreves for å utøve medborgerskap. Forskerne fremhever betydningen sivilsamfunnet kan ha for eldres deltakelse og levd medborgerskap i deres hverdag, her med tanke på måltidsfellesskap. Dette innebærer at det bør fokuseres mindre på personsentrerte initiativer, istedenfor bør menneskers samspill med omgivelsene og samfunnsbasert tenkning vektlegges. Hvis menneskerettighetene til eldre skal tas på alvor, krever det en samfunnsplanlegging som inkluderer sosiale møteplasser, alternative boformer og muligheter for måltidsfellesskap.

Andre undersøkelser som påpeker frivillighetens betydning i demensomsorgen, er for eksempel Magerholm & Landmark (2015) og Pedersen (2017). Det finnes også noe forskning om tilpassete (kultur-)aktiviteter for mennesker med demens, som for eksempel Skaar & Söderhamn (2011) og Lea & Synnes (2020). Forskerne argumenterer for at disse tilpassede aktivitetene skaper gode opplevelser og til dels fremmer deltakelse og medborgerskap. Disse

aktivitetene handler altså om *tilrettelagte* demensvennlige tilbud. I oppgaven min er jeg derimot opptatt av inkludering og deltakelse i eksisterende fellesskap.

### **2.3.3 Demensvennlig menighet**

Epps et al. (2021) undersøker hvordan US-afroamerikanske menigheter kan være demensvennlige og støtte familier med demens. Analysen bygger på intervjuer med ansatte, frivillige og medlemmer i tolv menigheter. Et støttende kirkesamfunn verdsetter hver person, respekterer individuelle forskjeller og gir mulighet for meningsfylt engasjement. Følgende kjennetegn karakteriserer demensvennlige menigheter: ressurssterk, innbydende og vennlig, inkluderende, forståelsesfulle og aksepterende samt å være opptatt av at enkeltpersoner trives. Forskerne hevder at disse kjennetegn utruker menigheter til å starte prosesser med å bli demensvennlige og slik muliggjør menigheter at mennesker med demens kan leve meningsfulle liv. Det blir også pekt på menigheters særskilte ressurser, for eksempel å kunne gi religiøs støtte for familier i vanskelige tider. Derfor er det viktig at afroamerikanske menigheter utforsker hvordan de kan støtte og møte behovene til familier med demens best mulig.

Kevern & Primrose (2020) rapporterer om en kvantitativ før-etter-kohortstudie gjennomført i et anglikansk bispedømme (Church of England) i Storbritannia. Elleve menigheter gjennomførte et «demensvennlig menighet-program» og representanter for menighetene besvarte en surveyundersøkelse. Analysen viser tydelig en økt opplevelse av trivsel og trygghet blant deltakerne i møte med mennesker med demens. På tross av noen forbehold, argumenterer forskerne for at denne endringen vil vise seg i en mer åpen og imøtekommende holdning overfor mennesker med demens og deres pårørende. Det er imidlertid uklart om programmet fører til en holdningsendring hos flere i menigheten. Spesielt hvis programmene er tilpasset den konkrete gruppen, så argumenterer forskerne, vil slike programmer ha potensiale til å medføre betydelige holdningsendringer blant medlemmer i et fellesskap, som for eksempel en menighet. «A pattern of focused intervention, repeated at a few events, among people who meet together anyway and are

used to discussing things together, may prove a useful tool in developing more dementia-friendly communities» (Kevern & Primrose, 2020, s. 10).

Den tidligere nevnte *Im Leben bleiben. Unterwegs zu Demenzfreundlichen Kommunen* (Rothe et al., 2015, s. 71-80; engelsk utgave: Rothe et al., 2017) inneholder et eget avsnitt om kirke og religion. De fleste menigheter har eksisterende kontaktflater til mennesker med demens gjennom sjelesorgsamtaler og besøk, og tilbyr tilrettelagte tiltak som andakter på sykehjem. Men like viktig er tematiseringen av og refleksjoner om demens i det alminnelige menighetsarbeid og gudstjenesten. Menigheter må også kunne la seg utfordre til å tåle at noen oppfører seg annerledes. Den demografiske utviklingen gjør det nødvendig at menigheter beskjeftiger seg med temaet demens. Når de fleste samtidig bor hjemme, kan en også gå ut fra at de ønsker å fortsette å delta i menigheten. Derfor bør menigheter fremme fellesskap mellom og sammen med mennesker med og uten demens. Andre viktige oppgaver for menigheter er støtte for pårørende; tematisering av sårbarhet, sykdom og død; deltakelse i nettverk på tvers av alder og generasjoner samt samfunnsengasjement. Videre bør menigheter tematisere religion og spiritualitet i helse- og omsorgstjenesten.

### **2.3.4 Oppsummering**

Det finnes omfattende og tverrfaglig forskning fra både internasjonale og norske kontekster om demens og medborgerskap. Det har blitt pekt på noen relevante tekster, uten at det har blitt tilstrebet fullstendighet. Utvalgsriteriet var nytten for fremdriften av den egne oppgaven. De anførte studiene viser til faktorer som hemmer eller fremmer likeverdige muligheter for deltakelse mennesker med demens har i samfunnet. Samlet sett peker denne forskningen, med sitt fokus på systemer og strukturer, på behovet og kriterier for utviklingen av inkluderende lokalsamfunn og demensvennlige samfunn. Det er dog lite forskning om konseptet demensvennlig samfunn. Også denne forskningen vektlegger hverdagspraksiser, spesielt fellesaktiviteter og møteplasser, som muliggjør levd medborgerskap.

Sivilsamfunnets betydning i demensvennlige samfunn fremheves, men her viser det seg tydelige kunnskapshull, spesielt i en norsk kontekst. De få prosjektene jeg kunne finne om demensvennlige menigheter viser først og fremst til mulighetene menigheter har for å

kunne bli eller være demensvennlige, det vil si at menigheter har potensiale til å fremme inkluderende fellesskap der alle kan delta. Ingen av disse prosjektene har undersøkt norske menigheter. Med min oppgave tar jeg derfor sikte på å bidra med kunnskap om praksiser i menigheter, som kan være med på å styrke medborgerskap for mennesker med demens. Sentralt er en vektlegging av praksiser i hverdagen i relasjoner til andre og omgivelsene, som bygger på anerkjennelse og rettigheter. Studiene peker gjennomgående på behovet for mer forskning som involverer erfaringene til mennesker med demens og pårørende.

## 3 Design og metode

I dette kapitlet presenterer jeg mitt forskningsdesign og presenterer fremgangsmåten jeg velger for å kunne besvare problemstillingen som beskrevet i innledningen (1). Jeg vil gjøre rede for eget faglig ståsted og reflektere over hvordan det påvirker prosjektet mitt (3.2). Videre vil jeg beskrive hvordan jeg har samlet inn det empiriske materialet som anvendes. Dette innebærer beskrivelser og drøftinger av utvalget, rekruttering samt planlegging og gjennomføringen av intervjuene og forskningsetiske vurderinger (3.3). Deretter vil jeg beskrive analyseprosessen (3.4) før jeg reflekterer reliabilitet, validitet og overførbarhet (3.5). Kapitlet avsluttes med metodekritikk (3.6) og en oppsummering (3.7).

### 3.1 Forskningsdesign – kvalitativ metode

For å kunne besvare problemstillingen, må jeg få tak i erfaringer og beskrivelser fra informanter i menigheter som tilhører demensvennlige bydeler eller kommuner. Jeg skal studere beskrivelser fra utvalgte personer i menigheter som kjenner godt til det lokale arbeidet med mennesker med demens. For å få dette til velger jeg kvalitativ metode som brukes til «å forstå eller beskrive hvordan vi mennesker oppfatter verden og hvilke relasjoner som betyr noe for oss» (Johannessen et al., 2016, s. 93). Et kvalitativt design er også egnet fordi det gir nødvendig åpenhet og fleksibilitet når forskningsinteressen er rettet mot et felt der det finnes lite forskning fra før av (Thagaard, 2018, s. 12). Kvalitativ forskning passer i tillegg bra for forskning om praksisforhold og subjektive beskrivelser, som jeg er ute etter når jeg ønsker å undersøke muligheter for medborgerskap i praksis.

## 3.2 Eget faglig ståsted og forforståelse

I det følgende vil jeg gjøre rede for mitt eget faglige ståsted som preger min forforståelse. Alle mennesker fortolker, bevisst eller ubevisst, det som skjer rundt seg ut ifra tidligere erfaringer, kunnskap og oppfatninger om virkeligheten. Dette gjelder også forskere og påvirker dermed både *hva* de ønsker å utforske og *hvordan* observasjonene tolkes (Johannessen et al., 2016, s. 34-36).

Mitt engasjement for prosjektet springer ut av at jeg, som seniorrådgiver i Kirkerådets kirkefagavdeling, har det profesjonelle ansvaret for fagfeltet funksjonshemninger i Den norske kirke. Den begrepsmessige forståelsen min for de fenomenene jeg ønsker å undersøke, er derfor forankret både i en akademisk diskurs om temaet og i sentralkirkelige planer og strategier. Erfaringer fra egen arbeidskontekst er i tillegg preget av mer hverdagslige og konkrete rapporter fra menighetspraksiser. Jeg er godt kjent med Den norske kirkes tidligere arbeid med kirke-helse-feltet og har nå selv ansvar for å utvikle fremtidig arbeid for likeverdig tilgjengelighet av kirken for mennesker med funksjonshemninger. I tillegg har jeg, som tidligere menighetsansatt og som frivillig, mangeårig erfaring og kjennskap til arbeid og strukturer i menigheter i Den norske kirke.

Som allerede nevnt påvirker det faglige ståstedet mitt ikke bare *hva* jeg ønsker å undersøke, men også *hvordan* observasjoner vektlegges og tolkes (Johannessen et al., 2016, s. 35). Dette gjelder blant annet mine møter med informantene. At jeg har god kunnskap om Den norske kirke, kirkens språk og lokale menighetsforhold gjør at jeg kan være sensibel for den lokale situasjonen og intervjupersonens beskrivelser. Det hjelper meg i å tolke fenomenene jeg ser og danner grunnlag for utviklingen av nye teoretiske perspektiver (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 141). Samtidig er heller ikke informantene upåvirket av min yrkesmessige bakgrunn. Dette skal beskrives nærmere i avsnittet om metodekritikken (3.6).

Videre medfører også mine valg av teoretiske perspektiver at oppmerksomheten min rettes mot spesielle sider av det empiriske materialet (Johannessen et al. 2016, s. 44).

## 3.3 Intervjuer

Fordi jeg ønsker å innhente fyldige og detaljerte beskrivelser fra enkeltpersoner fra flere menigheter har jeg valgt individuelle intervjuer som metode (Johannessen et al., 2016, s. 144). Det kvalitative forskningsintervjuet er en særegen form for samtale som skal føre til erkjennelse og kunnskap om hva mennesker har opplevd og hva de synes om temaer intervjuet handler om (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20-35; Thagaard, 2018, s. 89). Samtidig har alle intervjuer elementer fra sosial praksis ved seg som må tas hensyn til under analysen. «Det mennesker sier, kan på en og samme tid oppfattes som rapporter som de formulerer, og som redegjørelser som fremkalles av situasjonen» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 67).

### 3.3.1 Intervjuguiden

Intervjuene skal gi innblikk i informantens beskrivelser av situasjoner i menigheter, gjerne i form av fortellinger eller historier fra opplevd praksis. Jeg velger derfor en semistrukturert intervjuguide, der noen temaer og generelle spørsmål er forformulert, men som skal gi nødvendig fleksibilitet og rom for informantens egne tanker og fortellinger. Denne intervjuformen gir meg også mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål underveis og å følge opp uforventede temaer (Johannessen et al., 2016, s. 143-147). For å etablere en tillitsfull samtalsituasjon stiller jeg innledningsvis noen åpne og generelle spørsmål om informanten og stedet (menigheten og bydelen/kommunen). Den videre intervjuguiden er utformet på bakgrunn av problemstillingen og forskningsspørsmålene. Med tanke på å kunne få frem informantens utdypninger av erfaringer inneholder den noen hovedtemaer og noen undertemaer (Thagaard, 2018, s. 95-100). Hovedtemaene i intervjuguiden er 1) møtepunkter med mennesker med demens, 2) kommunen og satsingen demensvennlig samfunn og eventuell kursing i forbindelse med det og 3) eventuelle endringer i menigheten. Jeg er opptatt av å kunne balansere åpne spørsmål med mer konkrete oppfølgingsspørsmål. I tillegg spør jeg etter nøkkelfortellinger, for å gi informantene mulighet til å reflektere fritt over sine erfaringer og for å få frem øyeblikksbeskrivelser fra praksis. Denne måten å innrette intervjuguiden på, gir også den nødvendige fleksibiliteten jeg trenger for å kunne tilpasse intervjuguiden i det videre forskningsforløpet.



### 3.3.2 Utvalg og rekruttering

Rekrutteringen til deltakelse i prosjektet er basert på strategisk utvelging, det vil si jeg bestemte meg først på en formålstjenlig målgruppe for prosjektet mitt, før jeg så gikk i gang med å rekruttere personer fra målgruppen (Johannessen et al., 2016, s. 114-115; Thagaard, 2018, s. 54).

I starten av prosjektet var hensikten å finne informanter fra menigheter som tilhører demensvennlige bydeler eller kommuner og som aktivt deltar i den lokale satsingen.

Utvalgsriteriene i denne tidlige fasen ble derfor følgende:

1. Menighetsansatt eller frivillig i en menighet som tilhører en kommune som har tilsluttet seg satsningen Demensvennlig samfunn.
2. Har deltatt på kurs om Demensvennlig samfunn i regi av Nasjonalforeningen for folkehelse.
3. Representerer menigheten i satsingen.

Utgangspunktet var en interesse for å se på en mulig sammenheng mellom en kommunal satsing og et engasjement i menigheten (1.4). Når kommunen satser på å bli demensvennlig, hvilken rolle spiller det for og/eller i menigheten – og hvilken rolle spiller menigheten i satsingen? Under rekrutteringsprosessen ble dog noen av mine tidligere observasjoner og antakelser fra den teoretiske tilnærmingen og arbeidshverdagen min bekreftet: Det er få menigheter som aktivt er involvert i satsingen *Demensvennlig samfunn*. Utvalgsriteriene ble derfor tilpasset, bare det første kriteriet ble stående. Det tredje kriteriet ble endret til at informanten skulle ha særskilt kjennskap til menighetens arbeid med demens.

Intervjuguiden ble tilpasset deretter til de to forskjellige gruppene informanter: de som hadde og de som ikke hadde deltatt på kurs.

For å finne menigheter tilhørende demensvennlige bydeler eller kommuner tok jeg kontakt med *Nasjonalforeningen for folkehelsen* som har ansvar for kampanjen. Siden den lokale satsingen organiseres av bydelens/kommunens administrasjon, var denne informasjonen ikke tilgjengelig for dem. Jeg tok derfor direkte kontakt med demenskoordinatorer i bydeler og kommuner som deltar i satsingen, disse er åpent tilgjengelige på nettet

(Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2023). I løpet av våren 2022 fikk jeg etter hvert kontakt med demenskoordinatorer i åtte bydeler eller kommuner. Fem av disse tipset meg om menigheter de anså kunne være interessante å snakke med. Kriterier var god samhandling mellom demenskoordinator og menigheten, kurs om demens som var blitt gjennomført i menigheten (som resulterte i at menigheten ble sertifisert som demensvennlig menighet) og/eller mer generell et inntrykk av at menigheten jobber godt i møte med mennesker med demens. Det var derfor forventet at disse hadde de nødvendige erfaringene som kunne være nyttig for undersøkelsen. Noen demenskoordinatorer tipset om konkrete personer i menigheter, disse var ansatte, andre om menigheter mer generelt. Videre tok jeg kontakt med menighetene, enten direkte med den nevnte personen eller ved daglig leder. Dette resulterte i seks avtalte intervjuer med fem ansatte og en menighetsrådsleder. Utvalgets utforming og størrelse ble derfor til som en kombinasjon av formålet med undersøkelsen, muligheter til å kunne gjennomføre grundige analyser og pragmatiske løsninger (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148).

### **3.3.3 Informantene**

Jeg har gjennomført seks intervjuer. Tre av disse fysisk, tre – på grunn av for stor reisevei – digitalt.

Tabellen nedenfor viser en oversikt over informantene jeg har intervjuet samt noe grunnleggende informasjon. For å ivareta konfidensialiteten har jeg gitt informantene pseudonymer, i noen tilfeller er andre opplysninger (kjønn, lokale forhold) endret eller nøytralisert. I et overskuelig kirkelandskap er dette viktig for å unngå at informantene eller menighetene er identifiserbare.

Tabell 1: Informantene

<b>Pseu- donym</b>	<b>Alder</b>	<b>Rolle i menig- heten</b>	<b>Spesielt demens- vennlig tiltak</b>	<b>Kjennskap til satsingen</b>	<b>Serti- fisert</b>	<b>Samhandling med kommunen</b>
<i>Kari</i>	60–70	diakon	nei	kjenner ikke til satsingen	nei	god kontakt med demenskoordinator, ellers minkende kontakt
<i>Anne</i>	40–50	diakon	demens- vennlig gudstje- neste (for beboere på syke- hjem)	kjent, men ingen samhandling	nei	i forbindelse med demensvennlig gudstjeneste samhandling med demensteamet
<i>Line</i>	ca. 40	prest	nei	lite kjennskap til satsingen	ja	kommer ikke frem i intervjuet
<i>Frode</i>	40–50	diakon	nei	kommer ikke klart frem i intervjuet	ja	i forbindelse med gudstjenester og andakter på sykehjem
<i>Hilde</i>	ca. 50	menig- hetsråds- leder	nei	veldig god kjennskap og mye samhandling	ja	sterk tilhørighetsfølelse til den kommunale satsningen, spesielt demensgruppen fremheves
<i>Kristin</i>	50–60	diakon	demens- vennlig gudstjenes- te	uklart	nei	godt samarbeid med kommunen rundt sorgarbeid, demensvennlig gudstjeneste og frivillighet

Informantene tilhører seks forskjellige menigheter i Oslo, Hamar, Borg og Nidaros bispedømme. De jobber eller er frivillige i menigheter som tilhører bydeler eller kommuner som deltar i satsingen *Demensvennlig samfunn*. Alle har jobbet eller har vært frivillig i menigheten i flere år. Tre av de fire diakonene har tidligere utdanning og yrkeserfaring fra helsevesenet. At bare en av fire diakoner er mann, avspeiler kjønnsbalansen blant diakoner.

### **3.3.4 Gjennomføring av intervjuene**

Intervjuene ble gjennomført i løpet av 2022. Jeg hadde telefonkontakt med alle informanter i forkant av intervjuene. Alle ble allerede da opplyst om prosjektet og hovedtemaet «demens i menigheten». Allerede under denne telefonsamtalen opplyste jeg om at jeg jobber i Kirkerådet. Rett i etterkant av telefonsamtalen fikk informantene tilsendt et informasjons- og samtykkeskjema (3.4.5, se også vedlegg 2). De fysiske intervjuene ble gjennomført i lokaler til menigheten de ansatte/den frivillige tilhører.

Med et unntak opplevde jeg intervjusituasjonene som å være preget av en hyggelig, tillitsfull og åpen atmosfære. Ett av de fysiske intervjuene skilte seg ut fordi jeg lyktes ikke med å få informanten til å fortelle mye av seg selv. Informanten hadde forholdsvis korte, men også (i positiv forstand) overraskende svar. Her måtte jeg reagere spontant på utfordringen og improvisere og stille noen uplanlagte oppfølgingsspørsmål (Thagaard, 2018, s. 99-104). For de andre virket det å være inspirerende å snakke om arbeidet sitt mer generelt, og om arbeidet med mennesker med demens spesielt. Flere fortalte utfyllende om menigheten, erfaringer fra menigheten, følelser knyttet til arbeidet og engasjementet samt frustrasjoner og bekymringer. Dette gjaldt både de fysiske og de digitale intervjuene. Intervjuguiden fungerte som et godt redskap for å kunne spørre og lytte, uten å glemme noen temaer. Intervjuene varte mellom 40 til 50 minutter. Både de fysiske og de digitale intervjuene ble tatt opp med lydopptaker.

### **3.3.5 Forskningsetikk**

All forskning er underlagt etiske retningslinjer og prinsipper som gjelder informert samtykke, konfidensialitet og personopplysninger. Jeg har derfor tenkt gjennom omfanget av informasjonen jeg kunne gi til informantene i forkant, og reflektert over hva informert samtykke for informantene innebærer i løpet av hele forskningsprosessen. Hvem jeg har snakket med, hvilke menigheter informantene tilhører og andre opplysninger som har blitt gitt under intervjuene anonymiseres i presentasjonen av funnene, slik at ingen informasjon kan tilbakeføres til informantene eller eventuelle omtalte personer. For meg, som ansatt i Kirkerådet, betyr det i tillegg at jeg må være bevisst på konfidensialiteten også i forbindelse med arbeidet mitt, siden det vil være mulig med kontakt til informantene og menighetene utover prosjektet. Informantene er pseudonymisert for å ivareta anonymiteten. Funksjon i menigheten angis, fordi det vurderes som relevant informasjon for presentasjonen, uten at denne informasjonen kan tilbakeføres til deltakernes identitet eller menigheten. Derimot er menighetens størrelse og andre forhold, som stedets størrelse eller tilknytning til bispedømme, ikke nevnt i forbindelse med presentasjonen, siden dette ikke anses å være relevant for analysen. Det vil være mulig at informantene leser resultatene av undersøkelsen, og jeg må derfor også reflektere over hvordan fortolkningen av funnene og ikke minst sitater fremstilles. Lydopptakene fra intervjuene ble transkribert. Datamaterialet blir lagret på en PC med multifaktor autentisering og vil bli slettet etter at prosjektet er avsluttet (Thagaard, 2018, s. 20-27).

Prosjektet er godkjent av Kunnskapssektorens tjenesteleverandør, Sikt, (vedlegg 1). Informantene fikk både muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet i forkant av intervjuene. Deltakerne ble også opplyst om muligheten til å kunne trekke seg fra intervjuet og mulig sletting av dataene. Alle informantene signerte samtykkeskjemaet (vedlegg 2).

## **3.4 Analyse**

Tematisk analyse retter oppmerksomheten mot temaene som dataene representerer. Det tas utgangspunkt i temaene som kommer frem i data fra alle informantene. Siden et av

målene var å nærme meg materialet med åpenhet for det som kommer frem i dataene, uten føringer for hva jeg skal se etter, velger jeg altså denne metoden. Jeg bruker en abduktiv tilnærming i min analyse av intervjumaterialet som går ut på en «dialog mellom teori og empiri, hvor teorien bidrar til å forstå empirien, men også at empirien og analysene bidrar til å utvikle teorien» (Mathiesen & Volckmar-Eeg, 2022, s. 11). Analysen startes uten å ha valgt en konkret teori og med et fokus på å kunne oppdage de momentene som er relevante for å besvare problemstillingen. Det gir også mulighet til å endre teoretiske antakelser underveis. Selv om jeg har valgt en mer datadreven strategi for analysen, så foregår den ikke teoriløs. Som tidligere beskrevet har jeg med meg en teoretisk bakgrunn og forforståelse som påvirker analysen min, men som også hjelper meg til å finne det interessante i dataen (Johannessen et al., 2019, s. 37-38; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 221-225; Thagaard, 2018, s. 171-173). Dette beskrives nærmere i underavsnittet om analyseprosessen (3.4.2).

### **3.4.1 Transkriberingen**

For å klargjøre materialet for analyseprosessen, har jeg transkribert lydopptakene fra intervjuene i sin helhet til skriftlig tekst. Transkribering er en abstraksjonsprosess som innebærer oversettelse fra talespråk til skriftspråk. Stemmeleie, kroppsspråk og annet som er viktig i en muntlig samtale mellom to personer blir borte i forbindelse med denne transformasjonsprosessen. Samtidig er skriftlige tekster bedre egnet for analyseprosessen. Transkriberingsprosessen hjalp meg med å huske intervjusituasjonene og satt i gang tanker og oppdagelser som startet min analyseprosess. Målet mitt var å transkribere så ordrett som mulig. For å fange opp noen av ulempene en dekontekstualisert gjengivelse medfører (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205), prøvde jeg å beskrive så mye som mulig av pauser, følelsesmessige uttrykk, språklige vektlegginger og forskjellige lyder ved hjelp av tegn eller anmerkninger. Disse var viktige i analyseprosessen, men er i de følgende sitatene fjernet, dette for å bedre leseligheten. Et intervju der informanten snakket sterk dialekt oversatte jeg til en viss grad til bokmål, også det for å forbedre leservennligheten (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 207-209).

### 3.4.2 Analyseprosessen

I det følgende vil jeg presentere analyseprosessen steg for steg, selv om denne fremstillingen blir langt mer skjematisk enn den dynamiske forskningsprosessen har vært. I en tematisk analyse skal erfaringer og beskrivelser informantene har fortalt om under intervjuene brukes til å besvare en problemstilling. For å få tak i – for problemstillingen – relevant innhold, organiseres datamaterialet etter temaer som kommer frem i materialet. Hvert tema forstås i det følgende, og idet prosessen skrider frem, som en (analyse-)kategori (Johannessen et al., 2019, s. 278-282).

Analysen ble gjennomført etter følgende trinn: 1) transkribering, 2) gjennomlesing, 3) datadreven/tekstnær koding, 4) ytterligere gjennomlesing og koding, 5) kategorisering. Her er det viktig å nevne at trinnene tre og fire utgjorde den mest dynamiske prosessen.

Transkriberingen innledet analyseprosessen. Det ble tydelig for meg at aspekter jeg hadde lagt merke til og husket spesielt fra intervjuene noen ganger fremsto annerledes når jeg lyttet til intervjuet igjen og skulle skrive det ned. Noen momenter jeg ikke hadde oppfattet kom frem, andre ble mer tydelig, andre igjen ble mer uklare. Allerede her begynte jeg å legge merke til momenter som fanget min interesse og noen temaer som – på forskjellig vis – gjentok seg i de fleste intervjuene.

Neste steg var å lese gjennom intervjuene flere ganger, dette for å få en oversikt og et første helhetsinntrykk av materialet. I denne fasen lyttet jeg også gjennom deler av lydopptakene igjen for å huske stemninger. Fokuset mitt var å finne de temaene som informantene var opptatt av og som ble utviklet på bakgrunn av mine spørsmål. Etter gjennomlesning av hvert intervju noterte jeg første tanker og oppdagelser. Omfattende og mangfoldige temaer og aspekter som informantene hadde fortalt om, ble etter hvert synlige for meg. Noen av disse temaene ble eksplisitt formulert av informantene, som frivillighet, felleskap, menneskemøter, godt samarbeid med kommunen, åpenhet om demens, betydningen av øyeblikket, respekt og skam er noen av disse. Et eksempel er følgende sitat hvor både *respekt* og *omsorg* blir nevnt eksplisitt: «Vi møter dem som alle andre med respekt og alt den omsorgen vi bare kan vise, ja uansett om demens eller ikke». Andre temaer kom mer implisitt frem, gjennom fortellinger og beskrivelser. Et eksempel for dette er refleksjonene

rundt menneskeverd og mangfold, slik de kommer frem når en informant forteller om motivasjonen til å feire nattverd i deres demensvennlige gudstjeneste:

Fordi vi tenker at nattverden er noe som er, som ingen av oss forstår helt, eh, der er vi på lik linje med å forstå, hva er troen, [...]. Så det var et viktig element, så, vi er, her er vi alle like. Selv om vi er ulike og vi har alle utfordringer med sykdom.

Andre temaer som kom implisitt frem var for eksempel beskrivelser av muligheter for aktiviteter og frivillig deltakelse, forskjellige tilretteleggingstiltak samt beskrivelser fra kurs og forskjellige praktiske utfordringer. I tillegg inneholdt intervjuene flere konkrete fortellinger fra møter med mennesker med demens. Tidlig la jeg merke til noen temaområder som kunne være interessante med tanke på problemstillingen min. Jeg så også at noen temaer lignet på hverandre og ville kanskje kunne slås sammen. Andre temaer vekket min interesse uten at jeg så direkte relevans for problemstillingen, disse ble uansett tatt med i den videre prosessen, fordi jeg var hele tiden bevisst på at det endelige resultatet kunne bli annerledes.

Under kodefaseen gikk jeg flere ganger gjennom intervjuene på leting etter informasjon og viktige poenger, som ville kunne hjelpe meg å besvare problemstillingen. Denne prosessen beveget seg fra en mer generell tilnærming («Hva forteller informantene?») til etter hvert å bli mer spisset («Hva forteller informantene om tema x?»). Jeg startet med å fremheve viktige poeng i intervjuene ved å markere og understreke i teksten. I tillegg brukte jeg kommentarfeltet for datanære stikkordoppsummeringer. Disse var enten temaer som eksplisitt ble nevnt av informantene eller korte gjengivelser av innholdet med mine egne ord. Disse stikkordene, som oppsummerte det informantene hadde fortalt, overførte jeg til et eget dokument. Det ble en seks siders lang liste som ga meg en oversikt over temaene informantene hadde fortalt om. Denne listen hjalp meg til å oppdage temaer som gikk gjennom de fleste intervjuene eller også temaer som skilte seg ut. Etter å ha jobbet grundig med denne listen, satt jeg igjen med en liste med 25 interessante temaer. Jeg så allerede her at noen temaområder skilte seg ut fra de andre, fordi dette var beskrivelser om mer organisatoriske forhold.

Så leste jeg gjennom intervjuene igjen med disse temaene i mente. Jeg begynte å se nærmere på hva informantene fortalte om enkelte temaer, for eksempel på hvilken måte de

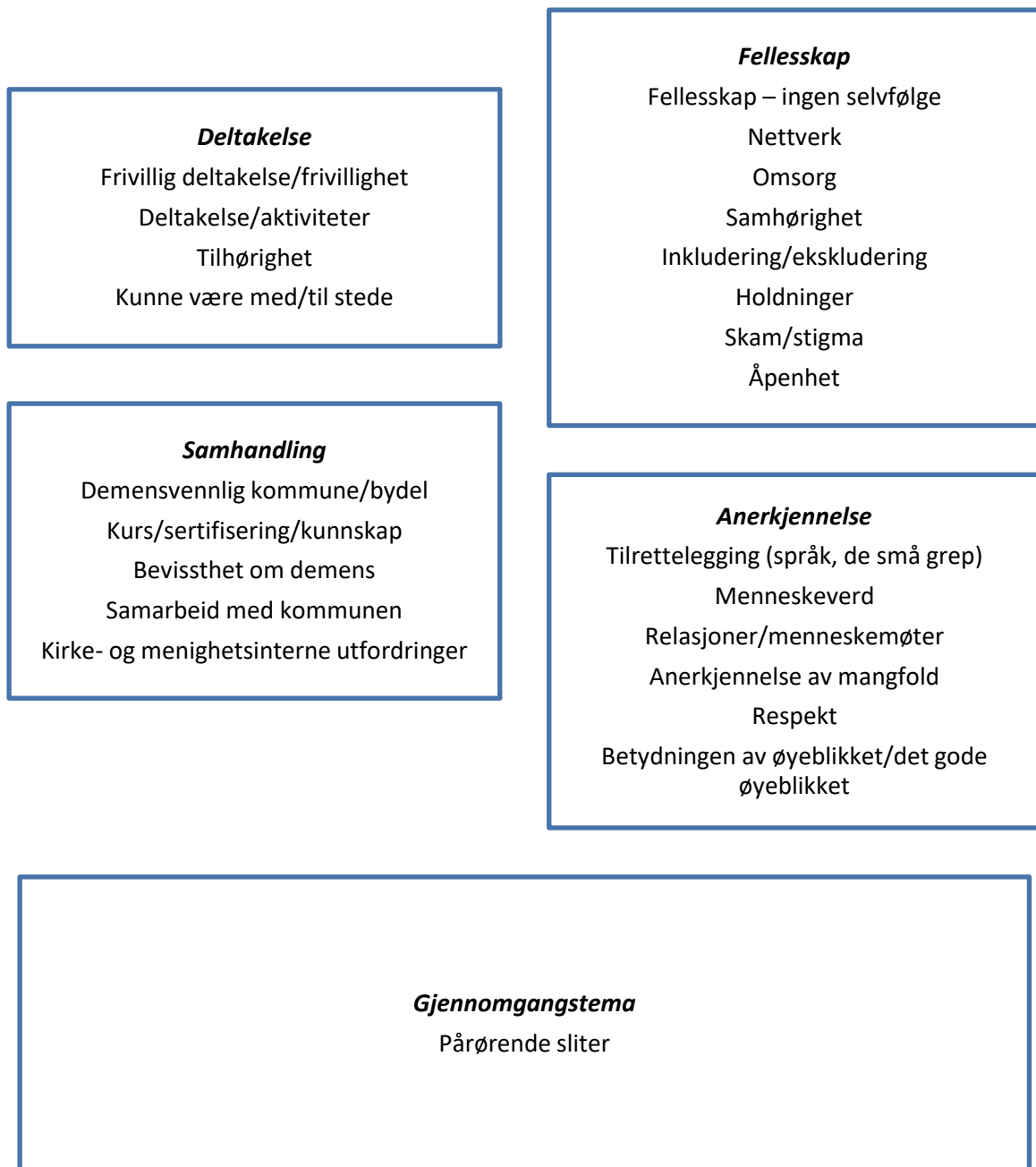


beskrev og reflekterte om erfaringer med skam og tabuisering, hvordan de snakket om fellesskap eller beskrev deltakelse av mennesker med demens i konkrete situasjoner. Jeg bemerket at en del temaer var beslektet med eller lignet på hverandre, som for eksempel menneskeverd, menneskemøter, respekt, å se den andre og anerkjennelse av mangfold.

I denne fasen var det nyttig for meg å dra inn noen teoretiske konsepter for å kunne forstå og sortere, og for å kunne tolke det som utkrystalliserte seg i min lesning. Det som var av betydning, var litteratur om medborgerskap og deltakelse av mennesker med demens. Videre hadde jeg behov for en fordypning i teorier om fellesskap, fordi temaet var spesielt fremtredende i alle intervjuene og ble lagt vekt på av alle informanter. De teoretiske perspektivene hjalp meg med den videre sorteringen av kodene. For å beholde fokuset på materialet, noterte jeg under hele prosessen refleksjoner, ideer og tanker om materialet og etter hvert om teorien.

Nedenfor en skjematisk fremstilling av hvordan jeg etter hvert så kodene som kunne grupperes på bakgrunn av beskrivelser i intervjuene. «Pårørende sliter» ble etter hvert valgt bort som egen kategori, fordi temaet går igjen i de andre kategoriene. Demensvennlig kommune/bydel, kurs/sertifisering/kunnskap og bevissthet om demens ble i løpet av den videre prosessen slått sammen med samarbeid med kommunen og kirke/menighetsinterne utfordringer.

Figur 1: Kategoriene



I løpet av kodingsprosessen var jeg altså i gang med å sortere og kategorisere dataene til større enheter. Nå måtte jeg finne treffende begrep/navn for disse kategoriene.

Analyseprosessen og begrepene ble hele tiden prøvd opp mot problemstillingen. Her var også de teoretiske perspektivene til hjelp. Den første kategorien som falt på plass var fellesskap. Dette temaet hadde skilt seg ut som eksplisitt nevnt og lagt vekt på av alle informanter, og jeg observerte mange begrep og beslektede uttrykk som jeg kunne relatere til fellesskap. Videre la jeg merke til en del ord og begrep som handlet om holdninger og verdier som kom til uttrykk gjennom beskrivelser av møter med mennesker med demens. Disse ble kategorisert under temaet anerkjennelse. Kodene som handlet om frivillighet, aktiviteter og tilhørighet ble kategorisert som deltakelse. Kodene for organisatoriske forhold ble slått sammen under navnet samhandling. Til slutt var jeg kommet frem til fire kategorier jeg kunne sortere funnene inn under, som var avgrensede nok og samtidig konsistente (Johannessen et al., 2019, s. 282-300). Det er disse temaene: anerkjennelse, fellesskap, deltakelse og samhandling jeg skal rapportere i resultatdelen (4).

### **3.5 Reliabilitet, validitet og overførbarhet**

Kvalitet i kvalitativ forskning er knyttet til reliabilitet, validitet og overførbarhet og forutsetter at det gjøres rede for metodiske valg som tas gjennom hele forskningsprosessen (Thagaard, 2018, s. 180-181).

Reliabilitet i forskningen handler om hvor pålitelig de innsamlede og bearbejdede dataene er under datainnsamling, transkribering og hele analyseprosessen. Derfor har jeg i dette prosjektet tilstrebet å være nøyaktig med mine valg og å gjøre forskningsprosessen transparent for leseren. Det innebærer blant annet også at jeg beskriver mine kontakter med informantene og inntrykk fra intervjuene og betydningen disse erfaringene har for forskningsprosessen (Thagaard, 2018, s. 181). Dessuten var det nødvendig at jeg stadig måtte reflektere min egen profesjonelle hverdag og mine forkunnskaper og erfaringer som både ansatt og frivillig i Den norske kirke. Ved bruk av intervju er reliabilitet for eksempel knyttet til intervjugjennomføringen der eksempelvis (ubevisst) ledende spørsmål kan minske påliteligheten av prosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 211 og 276).

Under hele forskningsprosessen har jeg forsøkt å ha et kritisk blikk på alt jeg gjør for å styrke validiteten. For eksempel har jeg beskrevet mitt kjennskap til Den norske kirke og menighetslivet og hva det betyr for mine tolkninger. Validitet handler om hvor godt dataene representerer det som skal undersøkes, altså om tolkningene i prosjektet er gyldige. Også validitet krever at forskningsprosessen beskrives så nøyaktig som mulig, fra en grundig fremstilling av det teoretiske utgangspunktet til en diskusjon om resultatenes gyldighet (Johannessen et al., 2016, s. 431; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276-279; Thagaard, 2018, s. 181).

Som vist ovenfor kan prosjektet mitt relateres til tidligere forskning (2.3), selv om det undersøker andre kontekster. Dette kan tyde på at beskrivelsene informantene har gitt vil kunne overføres til andre menigheter. Overførbarhet betyr at tolkningene fra dette prosjektet kan gjelde i andre sammenhenger og for liknende fenomener. Det betyr at forskningen vil kunne ha en hensikt utover det konkrete prosjektet og tilføye innsikt og kunnskap som kan brukes av andre (Johannessen et al. 2016, s. 231; Sverdrup, 2020, s. 76; Thagaard, 2015, s. 182).

### **3.6 Metodekritikk**

I dette avsnittet skal jeg reflektere kritisk over noen valg jeg har tatt i forbindelse med prosjektet (Sverdrup, 2020, s. 76-77).

Informantene som har deltatt i denne studien er valgt ut på bakgrunn av prosjektets problemstilling. Samtidig var jeg, på grunn av forhold jeg har beskrevet tidligere (3.4.2), nødt til å ta noen pragmatiske avgjørelser. Det har ført til at informantene ble fem ansatte og en menighetsrådsleder. Selv om det i kvalitative undersøkelser ikke nødvendigvis er hensikten at informantene er representative for en gruppe, kan denne tilsynelatende skjevheten blant informantene være en svakhet. Når jeg allikevel ikke har prøvd å innhente flere informanter for å balansere denne gruppen, så er dette begrunnet med at utvalget fremstå som relevant for problemstillingen, og at jeg gjennom utvalget klarte å innhente rikelig av den informasjonen jeg var ut etter (Johannessen et al., 2016, s. 112).

Demenskoordinatorer har spilt en avgjørende rolle under rekrutteringsprosessen (3.3.2) og har bidratt til at jeg har funnet et relevant utvalg. Det betyr samtidig at demenskoordinatorene har hatt en gatekeeper-rolle. En ulempe ved å bruke demenskoordinatorer kan være at de har hatt en påvirkning på prosjektet. De kan ha foreslått informanter med de samme holdninger som dem selv, eller informanter som er positivt innstilt til det kommunale demensarbeidet.

Det kan være en svakhet knyttet til at informantene visste at jeg jobber i Kirkerådet, og også at informantene selv kjenner til at prosjektet handler om et underkommunisert tema i kirken. Det kan ha ført til at informantene har fremstilt både menigheten og sin egen rolle som «ekstra» positiv. Når det er sagt, så opplevde jeg informantene som først og fremst åpen og engasjerte til å fortelle. Informantene unnlot ikke å nevne kritiske refleksjoner og selvkritikk.

Som beskrevet tidligere (3.2) har min kjennskap til Den norske kirke gjort at jeg kunne være sensibel for den lokale situasjonen og informantenes beskrivelser. En utfordring med det er at jeg er så fortrolig med situasjonen og det som fortelles at jeg kan miste en nødvendig kritisk avstand. Videre er det opplagt at enhver teoretisk tilnærming medfører at det kan være aspekter jeg ikke har sett.

Tematisk analyse kan kritiseres for å løsrive tema fra konteksten og sammenhengen den opprinnelig ble formulert i (Thagaard, 2015, s. 171). Dette er et viktig moment jeg må reflektere under analyseprosessen og presentasjonen av resultatene. Jeg opplevde allikevel at den tematiske analysen fungerte bra for prosjektet mitt, fordi den ga meg mulighet til å nærme meg materialet med åpenhet for det som informantene hadde fortalt.

Mer generelt er det viktig å bemerke kritisk at jeg ikke har lagt opp til et forskningsdesign som har involvert mennesker med demens.

### 3.7 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg gjort rede for mitt valg av et kvalitativt forskningsdesign med semistrukturert intervju som metode. Informantene for prosjektet er seks personer fra forskjellige menigheter som alle tilhører demensvennlige bydeler eller kommuner, og som alle har særskilt kjennskap til menighetens arbeid med demens. Jeg bruker en tematisk analysemetodikk fordi den gir mulighet til å være åpen for det som kommer frem i dataene. Forskningsdesignet er valgt på bakgrunn av problemstillingen. Jeg drøfter i kapitlet også reliabilitet, validitet og overførbarhet. Avslutningsvis reflekterer jeg kritisk over noen metodiske valg jeg har tatt. Samlet sett vil jeg påstå at mine valg har bidratt til at jeg får gode svar på problemstillingen. Dette skal jeg beskrive nærmere i det følgende kapitlet der jeg presenterer resultater.

## 4 Resultater

I dette kapittelet skal jeg presentere resultater fra det empiriske arbeidet mitt. For å åpne materialet og tematikken i det, grovt forstått som «mennesker med demens i menigheten», vil jeg starte med å gjengi noen intervjuutdrag som gir en oversikt over hvor informantene mine kommer i kontakt med mennesker med demens (4.1). Omstendighetene er forskjellige, men ved å peke på noen situasjoner, kan det gis et bilde av utgangspunktene for de videre refleksjonene, med bakgrunn i de intervjuene jeg har ført.

Deretter vil jeg presentere materialet og følger her rekkefølgen som jeg har brukt ovenfor (2.2 og 3.4.2). Jeg drar nytte av både det teoretiske forarbeidet og de metodologiske og metodiske overveielsene, i den forstand at jeg først kommer inn på temaet *anerkjennelse* (4.2). Så presenterer jeg funn og resultater knyttet til temaet *fellesskap* (4.3) og så temaet *deltakelse* (4.4). Det siste temaet er *samhandling* (4.5). Som nevnt er dette en skjematisk fremstilling av dynamiske tolkningsprosesser (3.4). For å understreke dynamikken, vises det til hvor spesielt de tre første temaene er knyttet til hverandre og betinger hverandre. Jeg bruker sitater fra intervjuene, både for å gi et best mulig innblikk i materialet og for å synliggjøre nyansene i det. Kapittelet avsluttes med en *oppsummering* (4.6).

### 4.1 Møtepunkter

I alle intervjuene har jeg nokså tidlig stilt et åpent spørsmål: «Hvor er det du møter mennesker med demens?» Med et unntak viser alle informantene først til møter med mennesker med demens på sykehjem, omsorgsleiligheter og andre institusjoner for eldre, der de har regelmessige andakter eller er på besøk. På disse institusjonene har de fleste demens. For diakon Anne, som har mangeårig erfaring fra det kommunale arbeidet, handler det om en statistisk sannsynlighet: «Nei, nå er det jo åtti prosent av mennesker som bruker institusjon som er demente, det er jo nyere undersøkelser.»

To av menighetene inviterer til demensvennlige gudstjenester i kirken. Disse gudstjenestene retter seg først og fremst mot beboere på sykehjem og skal tilgjengeliggjøre kirkerommet og gi en trygg ramme for demente og deres pårørende. Diakon Kristin forteller om denne gudstjenesten:

Jeg tror det er mange som føler det godt å være et sted hvor man kan være, få lov til å gå rundt, de som trenger det, at man liksom ikke trenger å være redd for å tenke og tro, [...], vi får veldig sånn tilbakemeldinger på det.

Men så kommer også snart arenaer i menighetene inn i blikkfeltet og informantene forteller om møter med menighetsmedlemmer, der noen har, noen har hatt og noen vil få demens. Prest Line forklarer at «det er jo en stor del av jobben vår, [vi jobber] jo med mennesker som potensiell sett er i en aldersgruppe hvor demens er veldig vanlig».

Det er forskjellige og likevel veldig kjente felt informantene nevner, som kan betegnes som menigheters «kjernevirksomheter». Informantene snakker om eldre som har tilhørt menigheten i mange år, som for eksempel går på eldretreff eller deltar på andre sosiale aktiviteter. Mange eldre har vært trofaste gudstjenestedeltakere i flere tiår. I tillegg til mangfoldige andre møtepunkter, fra besteforeldre som deltar i en konfirmasjon til sørgesamtaler. Line forteller om noen av disse møtepunktene:

Og så er det jo gudstjenester, samtaler i forbindelse med dødsfall, så det hender jo med jevne mellomrom at den som er gjenlevende er dement, eller at den som er død har vært dement. Og da treffer jeg jo på en måte den personen, [...]. Det er jo noen av de som går her fast og som har vært her mye, som utvikler demens etter hvert og de fortsetter jo å være her.

Menighetsrådsleder Hilde er inne på noe lignende. Når hun forteller om sine erfaringer, understreker hun at de første tegnene på demens viser seg snikende og gradvis, nesten umerkelig. Også hun minner om at møtene med mennesker med demens nærmest er en naturlig, vanlig del av menighetsarbeidet. Demens er noe som hender, som oppstår og som først siden settes ord på eller reflekteres, vi «møter vel de som er helt i startfasen, på de aktivitetene som vi har, [...], og vi tenker nok ikke på at det er det vi gjør».

I tillegg forteller nesten alle informantene om frivillige i menigheten som bidrar på mange forskjellige måter. Noen driver julemessen, andre deler ut blomster, de sørger for servering, deltar som medhjelper i barneklubben og mye mer. Også her opplever informantene den



gradvise utviklingen av sykdommen som snikende, dog nærmest forutsigbar prosess. Diakon Kari sier det slik:

Jeg har sagt at mange av våre medarbeidere blir eldre. Og jeg tror, dette er engasjerte mennesker, som derfor også kanskje holder bedre lenger, men på noe tidspunkt er det også noe disse, så svikter noen av disse også.

Med utgangspunktet i forskningsinteressen, vil jeg i det følgende presentere resultater og funn fra disse hverdagslige erfaringsrommene der informantene møter mennesker med demens i menigheten. I fokus står informantenes erfaringer, deres opplevelse av at noen får demens og forandrer seg. Det er her altså ikke de spesielt tilrettelagte møteplassene for beboere på sykehjem det handler om. Det skal settes søkelys på situasjonene der informantene som (profesjonelle) aktører forholder seg til at noen får eller har demens.

Jeg skal nå gå et skritt videre og ta opp den konkrete tematiske analysen, ut fra disse *hverdagslige* møtene i menigheten og beskrivelsene av disse.

## 4.2 Anerkjennelse

Et sentralt funn i analysen viser at informantene er opptatt av å se den enkelte, se mennesket. Aspektet anerkjennelse uttrykkes i intervjuene gjennom uttalelser om mennesker med demens og fortellinger fra praksis. I praksis, så viser analysen, er informantene opptatt av øyeblikket, tilrettelegging og muligheter for deltakelse i fellesskap. Informantenes beskrivelser er preget av respekt, omsorg og aksept for menneskers forskjeller. Informantene trekker i tillegg frem betydningen relasjoner og samhandling har for at mennesker med demens kan delta i menigheten.

Som tidligere fremstilt i analyseprosessen (3.4.2) har jeg kategorisert disse temaene som handler om grunnleggende holdninger og verdier som anerkjennelse (figur 1). I det følgende sorterer jeg de tilhørende funnene under temaene menneskeverd (4.2.1), relasjoner (4.2.2), betydning av øyeblikket (4.2.3) og tilrettelegging (4.2.4). Avsnittet avsluttes med en kort oppsummering (4.2.4).

### 4.2.1 Menneskeverd

Flere informanter uttrykker at de ikke er opptatt av diagnoser og sykdom, men av mennesket. Kari er opptatt av individuell kontakt og å se hver enkelt person: «Altså de får jo sin diagnose, [...], så på et tidspunkt er det en lege som setter en diagnose på dette, men det er egentlig ikke interessant.» Line utdyper dette:

Og så spurte jeg noen andre, hva er det, [...], men de har jo aldri, sagt det direkte til meg, [...], så jeg har på en måte latt være å ta det opp, fordi, det skal de få lov til å ta opp, hvis de tenker det er viktig at jeg veit det, ja.

I motsetning til alle andre som har en tung kirkelig forankring, er det diakon Anne som skiller seg ut. Hun har lenge jobbet med demens i det kommunale, det kan tenkes at hennes språkbruk er farget av det. Hun er den som bruker en desidert medisinsk betegnelse:

Og det er jo klart, jeg har jo andakt slæsj hyggetreff og formiddagstreff, eh, for eldre, og så kan en ja ikke se bort ifra at det det er mennesker med kognitiv svikt, som jeg [med trykk på ordet] kaller det, som også er der.

Videre er Anne opptatt av at mennesker med demens må møtes av profesjonelle fagpersoner (4.5). Det er likevel å konstatere at også Anne er opptatt av respekt og øyeblikket (4.2.3).

Alle informanter har beskrivelser av møter med mennesker med demens som peker på verdier som respekt, omsorg og mangfold. Noen av informantene forteller om situasjoner der det er vanskelig å få kontakt med personer med demens, «det er noen som bare kan rope og snakke» (Frode), andre bare går rundt. Hos ingen av informantene fremstår dette som et problem, og flere nevner det konkret. Frode utdyper dette:

Vi møter dem som alle andre med respekt og alt den omsorgen vi bare kan vise, ja uansett om demens eller ikke. [...] Det å prøve å skape rom, at det faktisk er rom for alle, [...], em, så jeg tror kanskje mange, eller jeg har et inntrykk av at mange, kanskje hvis du føler at du ikke henger helt med, så er du ikke så velkommen lenger, men det gjelder vi som ansatte, [...], vi ønsker jo alle velkommen.

Frode påpeker noe alle informanter er opptatt av. Eldre, syke og også de som får demens «skal få lov til å høre med» (Kari), uansett funksjonsnedsettelse eller <utfordrende> atferd.

## 4.2.2 Relasjoner

Resultatene av analysen viser at informantene vektlegger relasjoner. Dette er helt sentralt i beskrivelsene av forskjellige former for fellesskap, som er preget av tilhørighet og omsorg, som jeg skal presentere senere (4.3). Men det relasjonelle kommer også til uttrykk når flere av informantene beskriver at møtene med mennesker med demens betyr mye for dem personlig, berører dem følelsesmessig. Kari beskriver det slik: «Har kjent dem i mange år. Og [kremter] synes det er veldig stort og veldig [kremter] viktig [kremter] for meg. Så mye individuell kontakt, etter hvert.» Line oppsummerer det tydelig: «Det er jo noe som berører meg veldig sterkt, de livshistoriene med demens.» Analysen viser at informantene er opptatt av samspill mellom mennesker. Anne betegner det som «menneskemøter»:

Nei, ja, nei, altså, det er jo sånne menneskemøter, [...], vi har for fire uker siden snakket om den første venninna man hadde, eh, hvor du skjønner at enkelte mennesker kommer til kort, fordi dem husker ikke hva den første venninna het, eh, der tenker jeg det er et sånn typisk menneskemøte med noen som har kognitiv svikt.

Anne er interessert i det relasjonelle, hun antyder et viktig moment, at menneskemøter skjer i praksis og de skjer her og nå, i øyeblikket.

## 4.2.3 Betydning av øyeblikket

Flere informanter beskriver konkrete situasjoner der anerkjennelsen kommer til uttrykk i praksis. Alle er opptatt av verdien av det jeg vil kategorisere som «det gode øyeblikket» kan ha for mennesker med demens. Flere nevner «øyeblikket», spesielt, som nedenfor, i forbindelse med gudstjenesten der musikk og salmesang kan gi gode opplevelser, men også i sosiale settinger. «Jeg prøver å få den stunden så godt som mulig, at stemningen er god», sier Hilde. Og Anne forteller fra en gudstjeneste der hun var medliturg:

Og når jeg står oppe der og ser på dem, så ser jeg jo at dem er fornøyd, og det er små enkle ting som er gledelige da, [...], å være i kirkerommet, bare det er en opplevelse. Og når vi synger dem sangene som vi synger og dem er med og synger, [...], det har gitt dem en glede der og da. Det er kanskje det viktigste når det gjelder demens, dem øyeblikkene der og da.

Flere informanter peker på at disse øyeblikkene betyr mye. Frode beskriver et slikt glimt: «Av og til kan det komme et sånn smil, jeg tenker, [...], så kan man tenke at det kanskje er en sånn liten respons, faktisk at det var noe som berørte, det menneske.» Videre viser analysen at «det gode øyeblikket» også er viktig for informantene som forteller om demensvennlige gudstjenester eller andakter på sykehjem. Anne betegner den demensvennlige gudstjenesten som et «akkurat her og nå tiltak». Mennesker med demens skal oppleve å være akseptert og verdsatt, skal oppleve mening i øyeblikket. Frode forteller fra sykehjemmet:

Men jeg husker spesielt en dame, før hun ble enda dårligere, så hun plutselig begynte å synge, og jeg vet at hun har vært en aktiv kristen, og så har vi bare Fadervår i gamle oversettelse, og det kjenner de igjen, men jeg ser, det er spesielt musikken, det som når menneskene på en måte, [...], bare røre litt skulderen, sier navn og hei, og når det er noen som spør, hvem er du, fortelle det samme jeg har fortalt dem mange ganger før, ja, så, jeg prøver å få den stunden så godt som mulig, at stemningen er god.

Informantene er opptatt av den enkelte har en positiv opplevelse, også i eksplisitt liturgisk pregede sammenhenger. Ingen av informantene begrunner viktigheten av det å skape «det gode øyeblikket» – også i liturgisk henseende – teologisk. Det å gi mennesker med demens en mulighet til å delta i gudstjenesten er det avgjørende, også når en da, som Frode, tilpasser sin egen praksis. Samtidig gir det kjente og det ritualiserte en viktig ramme for nettopp øyeblikket. Som Frode er inne på, gir dette seg ikke av seg selv, men trenger og forutsetter tilrettelegging.

#### **4.2.4 Tilrettelegging**

En typisk situasjon flere forteller om er nattverden. Under nattverden er det lett å gjenkjenne eller å ane første tegn på demens. Alle er opptatt av at den som mottar nattverd får akkurat den lille og diskrete hjelpen som vedkommende trenger. Hilde utdyper dette:

Altså, der vi kanskje først merker det der i en gudstjeneste, der er det når vi merker, oi, her er det, noen som er vant med å gå til nattverd, [...], og, ja, nå, da har, roter dem kopper og kjeks, og da, og det er klart, da er det veldig nyttig at den som står der og hjelper presten med å dele ut nattverd at den er, klarer å veilede

og hjelpe dem og gjør at det ikke blir kleint og ikke blir, og det, og det går veldig fint.

Line er opptatt av «det vennlige lille», «vi tilrettelegger jo ikke noe spesielt», det er nok med «en sånn litt ekstra håndbevegelse».

Den gudstjenestelige sammenhengen, nattverden, skal understreke at alle er like, likeverdige, relasjonelle vesener og avhengige av hverandre. Igjen er det viktig å påpeke at det ikke brukes et direkte teologisk språk for å få dette poenget frem. Behovet for tilrettelegging begrunnes med likeverd som samtidig impliserer ulikhet:

[...] fordi vi tenker at nattverden er noe som er, som ingen av oss forstår helt, eh, der er vi på lik linje med å forstå, hva er troen, kanskje man er syk, [...], som påvirker det å forstå og kognitive og ja. Så, det var et viktig element, så, [...], her er vi alle like. Selv om vi er ulike og vi har alle utfordringer, med sykdom, så, men, så det blir veldig sånn sterkt. (Kristin)

Det er bare Kristin som bruker en rettighetstilnærming når hun forteller om menighetens tilbud og om behovet for en tilrettelagt gudstjeneste:

Så har det jo vært en tradisjon for dette med fellesskap for eldre, formiddagstreff, det har også vært et stort fokus, og er det fortsatt på dette med eldre og institusjon og sykehjem, det å gi et tilbud til eldre på institusjon og så har jo det vært i hovedsak det med retten til å utøve sin tro, [...], som er på en måte tilrettelagt for mennesker som trenger et annet tjenestetilbud da, og ikke klarer seg selv.

Ingen av de andre informantene tematiserer rettigheter generelt, eller retten til trosutøvelse spesielt. Det er nettopp, som Kristin sier ovenfor, ikke det kognitive, men troen som åpner et rom og et øyeblikk av og for likeverdighet. Men dette gir seg ikke selv, og tilretteleggingen berører flere områder, som for eksempel språket.

Erfaringene fra menneskemøtene, andaktene og gudstjenesten fører til at noen av informantene er blitt oppmerksom på behovet for tilrettelagt og bevisst språkbruk. Spesielt de av informantene som har vært på kurs om demens, er opptatt av å tilpasse sin kommunikasjon. Line forteller at hun prøver å være bevisst på å bruke positive ord og å være konkret, og at hun gjerne snakker om dagligdagse og gjenkjennelige ting. Hun snakker i korte setninger og passer på at hun har god tid til samtalen:

Nei, jeg prøver jo, hvis jeg snakker med de, å være veldig konkret [med trykk på ordet], og ikke spørre dem om ting som har vært, eller ting som skal skje, for å ikke skape situasjoner hvor de opplever at de ikke mestrer den sosiale settingen, [...], ja, så fin den gensen var, jeg ser at du er sammen med den og den, jeg prøver liksom å tilpasse kommunikasjonen til noe jeg tenker kan være overkommelig da.

#### **4.2.5 Oppsummering**

Samlet sett uttrykker informantene holdninger og verdier som jeg har oppsummert under begrepet anerkjennelse. Informantene er ikke opptatt av diagnoser, men av å anerkjenne og å se mennesket. «Men det viktigste er, tror jeg, den holdningen, [...], når du har disse enkelte møtene», sier Frode. Den grunnleggende holdningen og verdiene jeg observerer er menneskeverd som kommer til uttrykk i relasjoner og menneskemøter, en vektlegging av øyeblikket og konkrete praktiske situasjoner. Forskjellige former for tilrettelegging peker på at vi er avhengige av hverandre for å kunne delta i forskjellige sosiale sammenheng. Utgangspunktet er møtene i menighetshverdagen, i forbindelse med åpne tiltak og arrangement, der også eldre deltar, men også desidert liturgiske og gudstjenestelige sammenhenger. Også her vektlegges betydningen av øyeblikket og behovet for tilrettelegging og slik sett skiller informantene ikke mellom «vanlige» og liturgiske møteplasser. Det jeg har presentert hittil, leder så analysen videre. Jeg har tidligere sitert Kari, der hun snakker om at diagnoser ikke er interessante. Hun fortsetter slik: «Det som er interessant er at vi følger mennesker og vi spør hverandre, hvordan, hvordan går det. Og, dette å inkludere i fellesskapet.» Dette peker på at anerkjennelsen henviser til det neste begrepet som har blitt tydelig under analysen av det empiriske materialet: fellesskap.

### **4.3 Fellesskap**

Fellesskap er et annet tema som trer tydelig frem i materialet. Informantene forteller om samhørighet i et mangfold av fellesskap. Beskrivelsene viser at fellesskapene ikke kan tas som en selvfølge. Noen forlater fellesskapene av forskjellige årsaker, men flere informanter reflekterer over hvilken rolle skam og stigma knyttet til demens har i dette. Videre kommer

det frem at informantene drøfter forskjellige sider ved det de oppfatter som inkluderende og ekskluderende fellesskap. Relevansen av disse diskusjonene blir tydelig når funnene samtidig viser den store betydningen fellesskapene har i form av sosiale nettverk, som igjen kan tolkes som et uttrykk for anerkjennelse.

I løpet av analyseprosessen (3.4.2) har jeg kategorisert disse temaene under kategorien fellesskap (figur 1). I det følgende er funnene sortert under samhörighet (4.3.1), fellesskap – ingen selvfølge (4.3.2), skam og stigma (4.3.3), inkludering og ekskludering (4.3.4) og fellesskap som nettverk (4.3.5). Avsnittet avsluttes med en oppsummering (4.3.6).

### **4.3.1 Samhörighet i et mangfold av fellesskap**

Når informantene forteller om mennesker med demens i menigheten, så beskriver de et mangfold av mindre fellesskap i det store menighetsfellesskapet: eldre- eller formiddagstreff, sy- og håndverksgrupper, foreninger, bibelgrupper, frivillighetsteam og så videre. Disse fellesskapene er viktige møteplasser, på sitt beste preget av samhold og stabilitet. Et eksempel er en gruppe i menigheten som i mange år har drevet et loppemarked:

Og jeg ser vi, vi ser i forhold til det loppemarkedet, så er det 20–30 som er med hele tiden, og der er det godt voksne folk, [...]. Og de er flinke der til å ta med seg dem som ikke helt følger med lenger der. (Hilde)

Et annet eksempel er eldretreffet i menigheten, som Kari forteller engasjert om: «Disse folka kjenner hverandre så godt, at de har stor toleranse, selv om de irriterer hverandre.» Fellesskapet er preget av og gir samtidig rom for mangfold og forskjellige væremåter.

Disse mindre fellesskapene er del av menigheten (som et større fellesskap). Interessant er det at Kari ikke skiller tydelig mellom disse fellesskapene. For henne er det viktig å påpeke at tilhørigheten til et mindre fellesskap betyr tilhørighet til menighetsfellesskapet. Og ideelt sett, når en først tilhører menigheten, så varer dette livet ut: «De eldre, de [kremter] pensjoneres aldri ut, de går aldri ut av våre rekker, [...], de kan vi aldri la være å bry oss om.» Kari forteller også om en kvinne med demens som har tilhørt bibelgruppen:

Vi måtte aktivt sette i gang og oppfølging inntil hun ble lagt inn på sykehjem. Og da kan du også si, det opphører ikke da, fordi, hvis vi vet hvor de er, og det får vi jo som regel vite, så prøver vi også å strekke oss langt med å ha en viss kontakt inn.

Tilhørigheten og fellesskapet strekker seg utover menigheten som avgrenset sted knyttet til kirkebygget eller menighetshuset. Ideelt sett består tilhørigheten til fellesskapet også når den fysiske tilstedeværelsen i disse fellesskapene ikke lenger er mulig.

### **4.3.2 Fellesskap – ingen selvfølge**

«Vi har en gave i dette torsdagsfellesskapet vårt», sier Kari om eldretreffet i menigheten. Informantene er tydelige på at fellesskapene er veldig verdifulle, men fellesskapene kan ikke tas som en selvfølge. Fellesskapene og tilhørigheten er ikke noe som nødvendigvis skjer av seg selv. Informantene beskriver fellesskapene som dynamiske, som er, blir til og skapes, noen ganger ubevisst, andre ganger ved hjelp av noen grep og bevisste handlinger:

Og det er sånn, sånn vi må snakke om, at vi tar vare på hverandre, helt frem, når det blir for vanskelig, så skal de få lov til å avslutte, men vi har en nå som vi ikke vil gi noe blomst og takke for at du har vært med, nå skjønner vi at det er for vanskelig, vi gir ikke den blomsten, fordi du skal få lov til å tro og oppleve at du er med fortsatt, du bare kommer og kommer mindre. Og, så får vi andre folk inn, som ivaretar oppgavene, [...].

Kari reflekterer over flere momenter som handler om det dynamiske ved fellesskapene: Det handler om holdninger som må tematiseres. Hun vektlegger at det er viktig for den enkelte å oppleve tilhørigheten. Fellesskapene er åpne for nye. Og – ikke minst – hun har, som ansatt, en rolle og valgmuligheter som kan påvirke hvem som tilhører og eventuell slutter. Line forteller om at menighetsmedlemmer søker kontakt og utveksling med henne:

Nei, det er jo folk som kommenterer, [...], at folk har en funksjonsnedsettelse, og at det er belastning for ektefelle, [...]. Ja, prøver å fortelle hvordan de prøver å støtte opp og, avlaste den som, fungerer liksom, [...]. Så jeg opplever jo at de har omsorg. Ja, og at de inkluderer de som er demente, liksom, i ting da.

Fellesskapene er både stabile og preget av samhold og samtidig dynamiske. Det kan oppstå krevende situasjoner når noen får eller har demens. Der kan de ansatte bli viktige for å



støtte opp under samholdet. Kari forteller om en gruppe frivillige der en person får demens, uten at hun selv vet om det:

Men de omkring henne i teamet, vil da etter hvert mer erfare enn jeg gjør. Og så kommer de til meg, [...], og sier, nå går det dårligere, nå begynner det å bli vanskeligere. Akkurat, sier jeg, da må vi, jeg, engasjere meg mere, eh, i dette.

De ansattes rolle og plass i fellesskapene kan beskrives som å være «på grensen». De er på en måte del av fellesskapet, hører selv til og har samtidig et (profesjonelt) ansvar for fellesskapet. Kari uttrykker denne dynamikken når hun sier: «Vi er en stor familie, eller del av et nettverk, vi vil ivareta, vi jobber jo for menneskene.» Den grunnleggende holdningen til at «vi lever i fellesskap med hverandre» (Kari) er grunnleggende viktig, men ingen selvfølge. Noen av informantene ser at det er behov for å tematisere dette. Frode reflekterer over at de kunne jobbe mer med dette i menigheten: «Men å ha en sann holdning i menigheten at vi alle kunne passe litt på hverandre, ja, og kanskje det kunne være et tema med de frivillige for eksempel, ja.»

Alle informanter har opplevd at personer som får demens slutter å delta. Et fellesskap er altså ingen stabil størrelse. Tilhørigheten ivaretas av fellesskapet, men også av den enkelte. Frode eksemplifiserer dette: «Jeg vet noen, som har pårørende, en del som har ektefelle som har demensdiagnose, men det som skjer ofte at da slutter de å komme til menigheten.» Årsakene for at mennesker med demens slutter er ofte ukjente for informantene. Kristin husker en som ble borte fra gudstjenesten, og hun lurer på årsakene til dette:

Men hvilke årsaker det er, det er vanskelig, det handler nok mye om, eh, nei jeg vet ikke helt hva det handler om, det handler om praktisk, vanskelig å komme seg å delta, eh, eller om det handler om at det, det blir ugreit.

Flere ser at grunnen for at mennesker med demens slutter å delta, handler om de pårørende. Hilde sier: «Men det er klart, det er ganske, vi ser jo det er slitsomt for pårørende.» Å være pårørende til en person med demens er både en psykisk, men også en stor praktisk belastning: «Det var for eksempel en dame som sa det var mannen som blir så forvirra, at det går ikke an å være med lenger, men en dag, han dukker opp og var med, og det gikk helt fint» (Frode). Flere informanter er opptatt av å finne ut av hvordan de kan støtte de pårørende:

Vi har de jo der stadig der, og har de ektefeller, så bistår jo vi ektefellene, vi sørger for at ektefellene får barnepike, så de kan bli med på noen møter, så de kan, litt sosialt de, sånn at ektefellene vet det i god tid at nå skal vi ha et eller annet sånn at de kan være med, så får de da god tid, i hvert fall de som er hjemme da. (Hilde)

Demens påvirker ikke bare den demente, men også de pårørende. Dette ser informantene tydelig. Når personen med demens er avhengig av praktisk støtte fra pårørende for å delta i fellesskapet, kan det bli en krevende situasjon. I tillegg kan skam og tabuisering av demens – også for pårørende – gjøre det vanskelig å delta.

### 4.3.3 Skam og stigma

Nesten alle informanter tematiserer at den viktigste årsaken for at mennesker med demens slutter å delta, er skam og stigma som er knyttet til demens:

Det var mye sånn skam knytta til det, fordi, det handler om å føle at mamma eller pappa oppførte seg rart, eh, i hvert fall i settinger hvor ikke omgivelsene kjente noe til sykdommen, [...]. Og det husker jeg i den samtalen ble sagt at, eh, vi kvier oss veldig for å, eh, ta med mamma ut. (Kristin)

Kunnskap og holdninger om demens er viktig, fordi skam og stigma hindrer mennesker med demens og deres pårørende i å delta og å kunne tilhøre fellesskap. Flere informanter forteller om betydningen åpenhet om demens har for fellesskapene og den enkelte. Frode reflekterer over at de derfor bør tematisere demens i større grad: «Fordi jeg tror det er litt som tabu, [...], så kanskje prøve å, ja, normalisere det litt. Fordi det er jo veldig vanlig.»

I menigheten til Hilde har kurs om demens bidratt til større åpenhet om demens. Mennesker med demens og pårørende våger å fortelle om diagnosen og fellesskapet er bedre rustet til å håndtere det:

Jeg er dement, sa hun, med en gang hun kom på loppemarkedet, så alle visste det og de besøkende visste det og hun var en godt kjent person i X. Og der hører jeg flere nå som, de er veldig åpne om det nå, [...]. Og det gjør at det vi andre har det mye lettere med å møte dem, [...], når de er åpne om det så er det mye lettere for dem og de henger med mye lengre.

Informantene er tydelige på at demens er et vanskelig tema å snakke og være åpen om, dette gjelder for den syke og alle involverte:

Så, det er mange sånne følelser som handler om at vi er, det er vanskelig, men den sykdommen den er, vanskelig kanskje å snakke om. Også vanskelig å snakke om for de som har demens. [...] Det er fantastisk nå å se at vi, vi er med på, hva skal jeg si, vi med på noe som er sant, og som er fint og som gir et større bilde av dette med demens da. Det er så viktig for samfunnet vårt å kunne se større på det. (Kristin)

Tabuisering av demens, på grunn av skam og stigma, kan medføre at noen trekker seg fra et fellesskap. Åpenhet om demens, på den andre siden, kan gjøre det lettere for alle rundt å forholde seg til det og å muliggjøre tilhørighet til fellesskapet. Dette er ikke bare viktig for den enkelte, men for hele samfunnet. Samtidig er det ikke bare skam og stigma som fører til at noen mister sine fellesskap, informantene nevner også andre forhold som gjør at noen (kan) delta(r) og andre ikke.

#### **4.3.4 Inkludering og ekskludering**

Informantene reflekterer over at fellesskapene oppleves forskjellige. De nevner faktorer som spiller inn på erfaringen av at noen fellesskap fungerer bedre eller dårligere enn andre for mennesker med demens. Det minner om at fellesskapene ikke er noe selvfølge og at ikke alle fellesskapsformer passer for alle. Spesielt gudstjenesten kan være utfordrende. Kristin sier:

For mange kan jo være veldig urolig, og det har jeg også fått som tilbakemelding, [...], det at det blir for krevende å endre et miljø totalt, det blir mye uro, det blir mye, eh, ja. Så, det er ikke liksom, det er ikke alltid det som er det optimale, å endre menneskes sted, [å dra folk til kirken], eh, ja, så det er mange sånne.

Ikke alle fellesskapsformer fungerer altså nødvendigvis bra for alle. Ved å kjenne på usikkerhet kan den enkelte føle seg ekskludert, dette peker tilbake på at fellesskapene ikke er noe selvfølge (4.3.2). Kristin forteller om en kvinne med demens som pleier å følge barnebarnet til det tilrettelagte fellesskapet for mennesker med utviklingshemming i menigheten:

Og så kommer hu til meg og så sier hun, at her, her er det godt å være. Her kan jeg få lov til å være meg selv. [...], hun syntes at det fellesskapet, da kjente hun seg sånn helt trygg og kjente at her kan jeg også være. ÆM. Så det ga meg jo noen refleksjoner liksom på hvilke fellesskap vi har og hvordan det oppleves å bli syk og hvordan oppleves å ikke mestre, ja, i fellesskapene våre.

Spørsmålet er i hvilken grad fellesskapets dynamikk klarer å ivareta den enkelte. Disse erfaringene om at noen fellesskap fungerer og andre ikke, fører til at noen av informantene reflekterer over behovet for tilrettelagte fellesskap. To menigheter i undersøkelsen inviterer til tilrettelagte, demensvennlige gudstjenester. For Kristin handler det om «å ha gode fellesskap og denne utøvelse av tro da, som er på en måte tilrettelagt for mennesker som trenger et annet tjenestetilbud da, og ikke klarer seg selv». Men hun er samtidig tydelig på at denne gudstjenesten kanskje først og fremst svarer på et viktig behov de pårørende har:

Fordi det plutselig kan oppstå situasjoner som er veldig ubehagelige for oss som pårørende, selvfølgelig, ubehagelig for den syke også. Ikke sant, med verdighet og ja. Så, så det blir jo liksom utgangspunkt for å tenke sånn er det, sånn at man trenger en tilrettelagt gudstjeneste. Man kan på en måte kjenne at her er det trygt å være.

Kristin forteller at de pårørendes innspill har vært avgjørende for avgjørelsen om å starte med demensvennlige gudstjenester:

Altså, vi var jo veldig i tvil, [...], skal vi lage et særegent konsept for en målgruppe spesielt? Vi blir jo veldig, at alle er jo alltid selvfølgelig velkommen, [...]. Så kan man alltid diskutere dette med inkludering, dette med hvorfor gjør vi det, ikke sant. På alle fronter, at alt skal være for alle. [...], men jeg tenker at for å nå noen, å gi et tilbud for noen som er en sårbar gruppe på mange områder, så både for pårørende og demente selv, så tenker jeg at det er en helt riktig vurdering.

Menigheten har kommet frem til at en tilrettelagt gudstjeneste er en god løsning for å ha et tilbud for alle. Dette er dog ikke den enerådende tråden i materialet. Andre informanter har resonnet seg frem til det motsatte. De forteller om at de har valgt å sette søkelys på en styrking av eksisterende fellesskap. Her er det interessant å nevne at det gjelder spesielt de menigheter som er sertifisert som demensvennlige. På spørsmål om menigheten har vurdert å starte et nytt tiltak etter at menigheten har blitt kurset om demens, svarer Hilde: «Nei, ikke sånn, nei, ikke noe vi ikke har fra før av, sånn. Styrke det, ja.» Line er opptatt av at også gudstjenesten må være for alle. Hun argumenterer med den vante omgivelsen og den kjente gudstjenesteformen og at det er viktig å kunne tilhøre gudstjenestefellesskapet:

Mange av de som går her til gudstjeneste har jo gått på gudstjeneste hele livet liksom, så jeg tenker det er jo en del av ryggmargsrefleksen dems, [...], kanskje det hadde vært mer forvirrende å begynne på ting fordi ting burde være enklere, fordi det hadde vært nytt for dem, [...], ja, mens jeg tenker at det, det, på de demensvennlige gudstjenestene som inviterer de jo dagsenteret og, så jeg tenker jo det er veldig bra, for den målgruppa, men for de som er her, som sammen med ektefellene sine og, for dem, så tenker jeg at det, kanskje ikke er så, [...], viktig på en måte, [...], fordi at det, målet er for dem er jo sikkert å få, å fungere i det fellesskapet som de har vært i så lenge som mulig da.

#### **4.3.5 Fellesskap som nettverk**

Informantene beretter om fellesskap som støtter den enkelte og legger til rette for at mennesker med demens fortsatt kan høre til. På denne måten har fellesskapet også betydning som et sosialt nettverk for den enkelte. Kari beskriver en nærmest naturlig utvikling: «I begynnelsen er det de som gir, og gir og gir, til fellesskapet, og så til slutt trenger de av fellesskapet, omsorg også.» Å tilhøre et fellesskap betyr å være verdsatt og verdifull, og å høre til – uansett. Hun utdyper: «Så det er liksom, liksom en fase der også, av dette med å bli eldre, at man må ivaretas i fellesskapet, og kan irritere fellesskapet, og sånn, men skal få lov til å høre med.» Nettverk viser seg i praksis, gjennom omsorg, sosial støtte og konkret hjelp. Når Kari forteller fra en menighetstur med en dement deltaker, så konkretiserer hun dette:

Så, sånn sett ivaretas menneskene, av fellesskapet, og jeg, på den turen jeg behøver ikke å tenke på hvordan hun hadde det, i det hele tatt fordi det er flere, mange som kjenner henne godt og noen som kjenner henne veldig godt og sørger for at dette blir en god dag.

Det viser seg at fellesskapet, som er preget av gjensidighet og samhörighet, tar et felles ansvar for den enkelte. Videre beskriver informantene at det sosiale nettverket er særlig viktig når det gjelder muligheter for frivillig deltakelse, noe jeg vil komme nærmere tilbake til (4.3). Fellesskapet bidrar med sosial støtte og den nødvendige hjelpen den enkelte har behov for.

### **4.3.6 Oppsummering**

Analysen av funnene peker på betydningen fellesskap kan ha for mennesker med demens i menighetene. Fellesskapene blir – i all sin dynamikk! – beskrevet som et stabilt-støttende element, noe som kan oppsummeres med et sitat fra Kari: «[...] vi passer på hverandre, og vi lever i fellesskap med hverandre.» Samtidig kan ikke fellesskapene tas som en selvfølge, forskjellige forhold gjør at noen trekker seg, noen fellesskap oppleves som mer inkluderende enn andre. Dette resulterer i et veivalg som kommer frem i intervjuene, noen velger å starte nye tilrettelagte fellesskap, som en demensvennlig gudstjeneste er et eksempel for, andre jobber bevisst med å styrke eksisterende fellesskap. Fellesskapene er viktige nettverk som kan bidra med konkret hjelp og støtte, og kan muliggjøre at mennesker med demens kan delta som frivillige. I det neste avsnittet skal jeg rapportere funn som nettopp handler om dementes muligheter for deltakelse i menigheter, også som frivillig.

## **4.4 Deltakelse**

Informantene forteller engasjert om deltakelse av mennesker med demens i menigheten. I den følgende rapporteringen av funn bygger jeg på kategorien deltakelse slik jeg har beskrevet den tidligere (3.4.2). Viktige stikkord er, i tråd med dette, tilhørighet, muligheter for tilstedeværelse og aktiviteter i fellesskap med andre samt beskrivelser av å kunne delta som frivillig (figur 1). Derfor rapporterer jeg funnene i det følgende under disse overskriftene: Tilhørighet (4.4.1), å kunne være til stede (4.4.2) og å delta som frivillig (4.4.3). Avsnittet avsluttes med en oppsummering (4.4.4).

### **4.4.1 Tilhørighet**

Analysen viser at informantene er opptatt av at mennesker med demens har sin selvsagte plass i menigheten. De kan og skal være sammen med andre, tilhøre fellesskapet og delta og bidra på sine premisser. Som presentert tidligere er informantene ikke opptatt av diagnoser og sykdom, men av å se og verdsette mennesket (4.2.1). Tilhørighet er for informantene

knyttet til anerkjennelse: «Det er mennesker vi må bry oss om, de eldre, [...], som hører menigheten til» (Kari).

Hilde forteller om en 85 år gammel kvinne som har vært veldig aktiv i menigheten tidligere. Mannen hennes døde for noen år siden, nå bor hun alene. Etter at hun har fått demens har hun blitt ensom og deprimert. Hilde forteller hvordan hun har fått henne til å bidra som frivillig på et tiltak for barn: «Men, sier jeg, vet du vi trenger deg! Å ja, og hun blomstrer opp og, og hun sier det selv også. Takk for at dere spør, takk for at dere regner meg med, ellers blir jeg sittende her.»

Tilhørigheten kommer til uttrykk gjennom å (selvfølgelig) bli regnet med. Båndet til fellesskapet består på tross av og med sykdom og begrensninger:

Så har vi medarbeidere som da, som fra å være med å etablere i sin tid for mange år siden, [...], så kan de på en måte ikke yte noe, tvert imot, de trenger omsorg, men de får lov til å være med. (Kari)

Tilhørigheten handler om gjensidighet og avhengighet til hverandre, og det viser til at tilhørighet er knyttet til anerkjennelse og fellesskap. Kari's beskrivelse sier noe om at tilhørigheten er betingelsesløs. Den minner også om betydningen nettverket kan ha, for å bidra med omsorg og – i fellesskap – fange opp den enkelte. Men tilhørigheten gjelder ikke nødvendigvis bare mennesker, noen informanter beskriver også en tilhørighet til rommet. I forbindelse med planleggingen av den demensvennlige gudstjenesten har dette vært et viktig moment. Kristin klargjør dette:

Bare dette rommet, å være i det rommet. [...] Det er der vi er døpt, det er der vi er konfirmert, det er der vi er gift, så vi tenkte at dette er kirken vi på en måte starte dette arbeidet i.

Informantene er opptatt av at kirkerommet, som et livsløps-rom, som et annerledes-rom, kan være viktig for noen, fordi det er mange minner og opplevelser knyttet til rommet. Informantene, her Frode, er veldig bevisste når de legger til rette for at mennesker med demens skal kunne «være i kirkerommet».

#### **4.4.2 Å kunne være til stede**

Tilhørighet betyr å ha bånd og relasjoner til andre mennesker. Men tilhørighet sikter også mot det å kunne være fysisk til stede. Deltakelse handler om kroppslig tilstedeværelse, uansett forutsetninger eller evner til å yte, «på en måte ikke yte noe, tvert imot, de trenger omsorg, men de får lov til å være med» (Kari). Hilde er inne på noe av det samme når hun forteller om julemessen, hun sier det er «ok at de kan sitte der og kan klippe litt i papir, og det er greit». Deltakelsen bygger ikke på krav til å kunne yte. Det gis rom til å kunne bidra ut fra egne forutsetninger eller til å «å være med».

Som tidligere rapportert er informantene opptatt av «det gode øyeblikket» (4.1.3). Og noe av dette kommer også til uttrykk når informantene vektlegger at mennesker med demens må kunne delta i gudstjenesten. Deltakelse forutsetter å kunne være til stede, som anerkjent og verdsatt mennesket, uten krav og betingelser. Dette forutsetter noen ganger tilrettelegging (4.2.4), som også er viktig for å muliggjøre frivillig deltakelse.

#### **4.4.3 Å delta som frivillig**

Det er et uttalt mål for informantene at mennesker med demens «fortsatt kan være frivillig, om du har en diagnose, eller så lenge det går an» (Frode). Kari forteller om et frivillighetsteam:

Og de kjenner arbeidet, så de kan gjøre noe av dette, det de har gjort i mange år, noe svikter og noe sitter, og så har de noen rundt seg som er glad i dem og som kjenner dem og bryr seg, og som tar vare på de som strekker seg langt på det, at de skal komme og være med og føle at de er med. Og, og, kom og vær sammen med oss, og gjør det du kan.

Fellesskapet og det sosiale nettverk er av betydning for å muliggjøre frivillig innsats, på tross av begrensninger. Kristin forklarer: «At mennesker med demens faktisk kan være store bidragsyttere inn i gudstjenesten, men også frivillighet, og det å finne hvilke ressurser mennesker har, eh, det tenker jeg er en ekstremt viktig diakonal oppgave.»



Som tidligere rapportert, anser informantene verken fellesskap eller deltakelse som en selvfølge. Når Kristin beskriver dette som en diakonal oppgave, så gir hun implisitt seg selv som diakon og menigheten en rolle og et ansvar. Dette bekrefter hun når hun sier: «Og så har jo det også gjort oss ganske sånn, at vi trenger faktisk å tilrettelegge for at flere kan være frivillige i våre menigheter.»

Flere informanter beskriver konkrete tilfeller der mennesker med demens bidrar som frivillige. Hilde forteller om en gruppe forsangere i gudstjenesten. Å synge i koret har blitt for krevende, men å synge salmene fra galleriet, det fungerer: «[De er] litt rusten i stemmen, men det er helt fantastisk. Og så er de her og så har de en rolle, ikke sant? Det er lettere for dem å møte opp når de har en oppgave.»

I tillegg til å fylle en viktig rolle i den gudstjenestefeirende menigheten, så kan det ha betydning for forsangerne å ha en fast funksjon. Kristin forteller om at det gode samarbeidet med kommunen har resultert i at menigheten har rekruttert mennesker med demens til å gå med menighetsbladet:

[...], så ringer de nå og så sier de, [...], kan det være en jobb som vi sammen kan ta her på dagsenteret? [ler], [...], vi bruker en del å gå på tur, og det er så viktig for oss å ha meningsfulle oppgaver for de som er her, [...]. Det synes jeg er veldig, veldig fint, å tenke at vi som menighet og kirke også kan tilrettelegge for frivillighet for mennesker som kanskje har større og større begrensninger.

Å kunne bidra med meningsfulle oppgaver, og å delta som frivillig har betydning for den enkelte. Det er derfor viktig for informantene at det legges til rette for frivillig deltakelse også for mennesker med demens. Det sosiale nettverket bidrar til at dette er mulig, samtidig som frivillig deltakelse styrker tilhørigheten til fellesskapet.

#### **4.4.4 Oppsummering**

Et avgjørende moment ved deltakelsen er at den ikke stiller krav til å måtte yte. Frode sier det pregnet: «Her har du plass, her har vi plass for alle.» Igjen er det tydelig at anerkjennelsen kommer til uttrykk ved at tilhørighet anses som en selvfølge, å kunne være

til stede, å være del av fellesskapet, å bli ansett som en ressurs som kan bidra – i den utstrekning en selv definerer.

## 4.5 Samhandling

I tillegg til møter og aktiviteter med mennesker med demens i menigheten har intervjuene handlet om satsingen på demensvennlig kommune, om sertifisering som demensvennlig menighet og generell samhandling med kommunen. Dessuten har alle informanter beskrevet noen praktiske utfordringer knyttet til arbeidet med mennesker med demens, samt menighets- eller kirkeinterne problemer som vanskeliggjør dette arbeidet. Disse temaene har jeg under analyseprosessen (3.4.2) kategorisert som samhandling, myntet på både intern og ekstern samhandling (figur 1). I det følgende presenterer jeg funnene sortert under demensvennlig kommune (4.5.1), demensvennlig menighet (4.5.2), samarbeid med kommunen (4.5.3) og kirke-/menighetsinterne utfordringer (4.5.4). Avsnittet avsluttes med en oppsummering (4.3.6).

### 4.5.1 Demensvennlig kommune

Informantene har ingen eller lite kjennskap til den kommunale satsingen på demensvennlig kommune. Også to av de tre informantene som tilhører demensvennlige menigheter, og som har deltatt på kurs i kommunal regi, beskriver lite tilhørighet til den kommunale satsingen. Bare en informant, Hilde, kjenner den lokale kommunale satsingen veldig godt. Hun beskriver menigheten tydelig som en del av den demensvennlige kommunen. Demensteamet har her hatt kurs i hele kommunen inklusive menigheten, og Hilde beskriver i intervjuet hvor mye satsingen har betydd for hele lokalsamfunnet, inklusive menigheten:

De har vært utrolig flinke med å holde kurs, vi har hatt kurs for alle frivillige i kirka, og de har hatt kurs for drosjesjåførere, butikkansatte, og jeg ser at det er utrolig nyttig. At vi hadde denne runden i hele kommunen, gjorde at folk ble mer åpne om det.

Det som skiller Hildes beskrivelser fra de andre intervjuene, er en skildring om at menigheten er del av og med på å virkeliggjøre den kommunale satsingen. I tillegg beskriver Hilde i større grad enn de andre informantene, en tydelig endring som hun ser både i menigheten og hele lokalsamfunnet.

#### **4.5.2 Demensvennlig menighet**

Tre av de seks menighetene informantene tilhører er sertifisert som demensvennlig menighet. Det betyr at ansatte og/eller frivillige har deltatt på kurs om demens og har blitt sertifisert som demensvennlig. I etterkant har de fått klistremerket «Et mer demensvennlig samfunn».

Det er viktig å påpeke at disse kursene i to av de tre sertifiserte menighetene ikke har blitt til på grunn av henvendelser fra kommunen. Mye tyder på at kommunen/bydelen heller ikke tar kontakt med menigheter når slike kurs initieres.

Dette underbygges av at noen informanter forklarer at initiativet til kursing har kommet fra engasjerte enkeltpersoner i menigheten: «Vi har en veldig aktiv frivillig, som er veldig aktiv i den demensforeningen, så egentlig det er hun som har ordnet det med den demensvennlig menighet» (Frode). I to av menighetene ble det arrangert kurs for menighetens ansatte. Bare i Hildes menighet, som er tett på den kommunale satsingen, har også frivillige deltatt. De arrangerte to kurskvelder, først for menighetsrådet, og videre for alle frivillige. Det var ikke noe problem å motivere folk til å delta:

Alle ville delta [ler]. Og det gjorde de fordi, da hadde jo kommunen og de andre frivillige lag og foreninger sånn som fotball og håndball og alle de andre, som driver med da, andre frivillige, de hadde jo kurs for dem de og, drosjesjåfører og handelsstand og hele kommunen fikk jo. (Hilde)

Kursene, som organiseres og ledes av kommunens eller bydelens demensteam/demenskoordinator, handler om hvordan møte mennesker med demens. Informantene forteller om at de har fått mange konkrete tips, og diskutert hvordan de konkret kan bidra til å tilrettelegge for deltakelse. Informantene som har deltatt på kurs er

samstemte i at det var veldig nyttig og viktig. Informantene vektlegger at de har blitt mer bevisste på temaet demens, de demente og pårørendes situasjon og hva de kan gjøre i møte med eventuelle utfordrende situasjoner. Informantene føler seg tryggere og jobber bevisst med tilrettelegging, spesielt med tanke på språkbruken. Frode sier om dette: «For min egen del, er jeg mer bevisst på hvordan jeg møter noen som jeg tenker kanskje har demens, så kanskje jeg er litt mer trygg med meg sjøl, og møter dem.» Samtidig uttrykker alle informanter en viss usikkerhet når det gjelder varigheten av kunnskapen og bevisstheten. Hilde «kjenner nok at vi trenger fornyelse, ja, helt klart», og Frode savner en oppfølging etter kurset: «Så da er det opp til oss hvordan det blir, [...]. Og når det er travel hverdag, så tar vi ikke opp såne enkelte temaer.» Frode håper uansett på at sertifiseringen fungerer som en påminnelse: «Men selvfølgelig ser vi de klistremerkene, så kanskje det gjør noka med oss [ler] i hvert fall.»

### **4.5.3 Samarbeid med kommunen**

Informantenes fortellinger om samarbeidet med kommunen er sprikende, og Kari og Kristin representerer på en måte ytterpunktene for beskrivelsene når det gjelder dette. Kristin forklarer at samarbeidet rundt den demensvennlige gudstjenesten har vært utgangspunkt for å bygge gode relasjoner til kommunen: «De ønsker å være medarrangører på gudstjenesten så alle invitasjoner vi sender ut og plakater og sånn som går ut, der er det, der er det menigheten i samarbeid med kommunen som arrangerer den gudstjenesten.» Den gode kontakten til kommunen har resultert i mer samhandling, Kristin utdyper betydningen av dette:

Å jobbe i kirken er jo nettopp denne relasjonsbyggingen ut til kommunale instanser, [...], og så det å koble på og så være i samhandling med andre og så blir det så mye større enn det man i utgangspunktet hadde, [...]. At vi blir regna med synes jeg er veldig fint.

Kari, på den andre siden, gir uttrykk for at samarbeidet kan være vanskelig og hun beskriver en stor avstand til kommunen: «Det er nok også uttrykk for at jeg eller som kirke, diakonien, har aldri hatt noe plass i forhold til de kommunale systemer, det er litt forskjellige verdener vi lever i på det området der.» Kari sliter med å følge med på endringer og satsinger som

skjer i kommunen. Også Anne bekrefter at «stadig vekk nye politiske satsningsområder» vanskeliggjør samarbeidet. Utover dette beskriver Kari at hun har et inntrykk av at kommunen ikke ser og anerkjenner betydningen av det diakonale arbeidet: «Jeg er ikke fornøyd med hvordan bydelen bryr seg om at jeg har tross alt, et ganske stort nettverk.»

På tross av forskjellene, er informantene imidlertid enige i at menighetens samarbeid med kommunen er viktig. Mye av den regelmessige kontakten med forskjellige kommunale instanser innen helse- og omsorgssektoren informantene beskriver, handler om samarbeid rundt konkrete tiltak, som demensvennlige gudstjenester og andaktene på sykehjemmene, men også oppfølging av enkeltpersoner eller sorgstøttearbeid. Informantene påpeker betydningen samarbeidet har, ikke minst med tanke på logistiske utfordringer knyttet til arbeid med mennesker med demens. For eksempel i forbindelse med demensvennlige gudstjenester blir disse tydelige:

Så utfordringen er, på en måte det der å få mennesker til kirken, det er mye lettere når vi kommer til bofelleskap, fordi dette handler jo om organisering av personale som skal følge med, [...], en dagssentergruppe kan jo ikke bare ta med alle, eh, da må man jo undersøke hvem som ønsker å være med på en gudstjeneste, ikke sant, det er jo en del arbeid i forhold til det å researche det. [...] Og mange pårørende hadde heller ikke kapasitet til å ta med. (Kristin)

Transport og manglende skyss kan også være et problem i forbindelse med «vanlige» arrangement i menigheten. Noen menigheter har derfor tilbud om skyss, drevet av frivillige i menigheten eller i samarbeid med kommunens frivilligsentral.

Det finnes samarbeid, og det letes etter forbedringer. De informanter som beskriver samarbeidet med kommunen som vanskelig, reflekterer over at noe må gjøres. For eksempel sier Anne at «diakonien må bli mye mer synlig, og vi må ut og på en måte mer samarbeide med kommunen». Utfordringen, ifølge Anne, er at diakonene er en «skjult gruppe, folk vet egentlig ikke hva vi driver med».

#### 4.5.4 Kirke-/menighetsinterne utfordringer

Analysen viser at informantene også ser noen kirke- og menighetsinterne utfordringer. I stabene tematiseres demens bare når det gjelder konkrete tilfeller, det vil si det snakkes om enkeltpersoner. Informantene etterlyser mer systematisk arbeid med temaet demens, men anmerker samtidig at det ikke er så lett å få til. Frode utdyper hvorfor det er vanskelig å tematisere demens i staben:

Det er på en måte den kulturen her er ikke sånn, [...]. For vi er veldig sånn, nå skal, hvordan gikk gudstjenesten på søndag? I forrige uke? Hva skal være den neste gudstjenesten? Så det er ikke sånn rom for, [...], andre ting, eller jeg føler at kanskje de andre ikke er så happy hvis jeg, eller føler at det ikke gjelder dem da, men at det er meg og prestene det handler om, jeg vet ikke.

Her er heller ikke de demensvennlige menighetene noe unntak, noe informantene synes er uheldig. Frode for eksempel savner mer oppfølging og systematisk arbeid etter kurset:

Men selvfølgelig det er jo trist, det er den ene fine kursformiddagen og da etterpå er det litt sånn, ja hva da? At det ikke blir et sånn tema på stabsmøtet for eksempel en gang i året, at, hvor er vi hen nå?

Som tidligere beskrevet, gir informantene et inntrykk av at det er engasjerte enkeltpersoner i menighetene som sørger for at temaet demens blir satt på dagsorden, enten det er frivillige eller ansatte. Hilde blir i løpet av intervjuet opptatt av å tenke mer systematisk:

Vi kunne har hatt det mer oppe på rådsmøtet vårt, [...], fordi nå tror jeg det er litt sånn, vi tror vi gjør så mye, vi tror vi vet så mye, vi tror vi, men ikke sånn ordentlig sånn system, sånn ja nå, nå tar vi en prat, jeg tror kanskje, ja, vi bør gjøre det ja.

Informantene er enig i at det er behov for å samtale og å jobbe systematisk i staben og hele menigheten. Her er det igjen Anne som skiller seg fra de andre:

Jeg har heller ikke tenkt at vi trenger å snakke mer om det, [...], fordi jeg synes at det fungerer godt sånn som det fungerer, [...], demens er for spesielt interesserte, og jeg har jo jobbet med demens i 15 år.

Anne ser ikke behov for en tematisering av demens i staben eller menigheten, fordi hun anser demens som et tema for profesjonelle fagpersoner. Hun gir uttrykk for at den demensvennlige gudstjenesten er et godt tilbud for mennesker med demens i menigheten:

«Det her med den faste demensgudstjenesten det er på en måte fast tiltak, det er satt, det er godt som sånn det er nå.»

Samtidig forteller en av informantene, Kristin, om et mer målrettet arbeid. Hun beretter at menigheten har en strategiplan for oppfølging av frivillige som inkluderer eldre menighetsmedlemmer og også de som har flyttet på sykehjem:

Så planen er jo å prøve å engasjere eldre som har vært veldig aktive i menigheten vår, selv om de har flyttet på sykehjem. Er det en oppgave du kan ha når du sitter her på sykehjemmet? Da er det helt konkret det med bønnekort for konfirmanter som de på en måte kan delta og føle at de er fortsatt, har en viktig rolle da. I den menigheten som de har vært så knyttet til.

Når mer systematisk arbeid med demens i stabene etterlyses, og informantene beskriver utfordringene knyttet til dette, så påpeker Frode behovet for at demens må bli et tema for ledelsen i kirken:

Hvis det er noen ledere som kommer med at dette er faktisk veldig viktig, dette skal vi ta mer hensyn til, hvordan skal dere jobbe med dette nå, med hele staben, så da har du helt andre muligheter til å engasjere dine kollegaer og. Men nå er det litt sånn, avhengig av hver enkelte ansatt hvor engasjert du blir med dette eller andre temaer.

Informantene etterlyser en tematisering av og systematisk arbeid med demens i stabene og hele menigheten, men ser samtidig noen strukturelle utfordringer. Alt for ofte avhenger det av at enkeltpersoner, enten ansatte eller frivillige, tar opp tematikken. En av informantene henviser derfor til ledelsen i kirken, som i større grad bør komme med tydelige mål og strategier for dette arbeidet.

## 4.6 Oppsummering

Analysen av materialet viser at informantene møter mennesker med demens på sykehjem og i forbindelse med menighetens mangfoldige «kjerneoppgaver», på forskjellige arrangement, i forbindelse med samtaler og i gudstjenesten. Når menighetsmedlemmene, deriblant frivillige, blir eldre, så hører det med at noen har og noen får demens (4.1). Informantene uttrykker holdninger og verdier som kan kategoriseres under begrepet

anerkjennelse (4.2). En grunnleggende verdsetting av den enkelte – uten fokus på diagnoser – viser seg i beskrivelser om relasjoner og menneskemøter. Det relasjonelle innbefatter en erkjennelse av at mennesker er avhengige av hverandre (4.2.2). Videre vektlegger informantene «det gode øyeblikket» betyr for mennesker med demens. Informantene er videre opptatt av betydning fellesskapet kan ha for mennesker med demens i menigheten. Fellesskapene blir beskrevet som trofaste mot enkeltpersoner, dynamiske og inkluderende med rom for toleranse. De er preget av omsorg for de som tilhører fellesskapet og fremstår som viktige nettverk. Enkeltpersoner blir tatt vare på av fellesskapet de tilhører og det er fellesskapet som gjør at enkeltpersoner kan delta som frivillig, eller også slippe det, men fortsatt tilhøre, hvis helsen skulle tilsi det. Det er disse fellesskapene som er grunnmuren for at deltakelse, også som frivillig, er mulig. Muligheter for deltakelse handler her om å bli regnet med og å kunne være med/til stede, men også til å bli ansett som ressurs og å kunne bidra som frivillig.

I det neste kapitlet vil jeg drøfte funnene som jeg nå har presentert opp mot relevant teori og aktuell forskning.



## 5 Drøfting

I dette kapitlet skal jeg drøfte og reflektere over resultatene som jeg har presentert i det forrige kapitlet (4) og på bakgrunn av de teoretiske rammene og den aktuelle forskningen (2) oppgaven er bygget på.

Målsettingen for kapitlet er med dette å tolke og å belyse funnene ved hjelp av teoriene og å synliggjøre mulige paralleller og spenninger i det empiriske materialet. Denne samtalen mellom empiri og teori munner så ut i en konklusjon og noen kritiske implikasjoner (6).

Utgangspunktet for den følgende fremstillingen er en todelt observasjon. Selv om mine informanter i forkant av intervjuene visste at temaet skulle være «demens i menigheten», så er det første de reflekterer og forteller om møter med mennesker med demens i kontekst sykehjem (unntatt Kari). Det er iøynefallende at deres første tanker altså går til den spesialiserte (og nødvendigvis diagnoserettede) omsorgen for mennesker med demens. Og dette skjer selv om de fleste mennesker med demens bor hjemme, og en derfor kan gå ut ifra at det er mange flere mennesker med demens som tilhører menigheten enn som bor på sykehjem. – Den andre, kontrasterende observasjon er et annet fellestrekk informantene viser (her er det bare Anne som skiller seg ut): de er opptatt av å se den enkelte, diagnoser er ikke viktige for dem.

Når jeg i det følgende drøfter funn, tolkninger og analyser, så tolker jeg disse i et felt som utspiller seg mellom disse to motpolene: tematiseringen av sykehjemmet med et fokus på diagnoser og spesialisert omsorg på den ene siden, og ikke-tematiseringen av diagnosen på den andre siden. Det er i dette feltet mine informanter beveger seg, de forteller om sin praksis og sine møter i dette feltet, som altså holdes i spenning av de to ytterpunktene. Mine analytiske begreper – anerkjennelse (5.1), fellesskap (5.2) og deltakelse (5.3) – er feltets tråder som utspiller seg, betinger og utfordrer hverandre. Disse temaene danner strukturen for drøftingen. Temaet samhandling løper alltid sammen med de andre begrepene og drøftes derfor underveis i avsnittene. Kapitlet avsluttes med en oppsummering (5.4).

## 5.1 Anerkjennelse

Informantene er opptatt av å se den enkelte, at den enkelte blir verdsatt i relasjoner til andre og at dette skjer i konkrete praktiske situasjoner. Dette sentrale funnet i analysen viser at informantene, gjennom sine beskrivelser og fortellinger, uttrykker holdninger og verdier som gjenspeiler et ønske om å understreke menneskeverd og anerkjennelse. For informantene er det viktig å møte mennesker med demens med respekt og omsorg; alle – uavhengig diagnose – tilhører fellesskapet og skal kunne være med. Dette gjør anerkjennelse til en bærende streng i dette feltet som er avgjørende for at fellesskap og deltakelse er mulig. Det informantene beskriver og vil fremme, er dermed i tråd med Haugens beskrivelse av anerkjennelse: «å se andre og ivareta den andres menneskeverd» (Haugen, 2018, s. 112). Informantenes vektlegging av menneskemøter og fellesskap kan i tillegg ses i lyset av Honneths anerkjennelsesteori, der det relasjonelle står sentralt og er grunnleggende for anerkjennelsen. Et verdig liv forutsetter bekreftelse, som oppleves og skjer i møte med andre (Honneth, 2018).

Også når flere av informantene forteller fra konkrete situasjoner, som viser at de er opptatt av at den enkelte har gode opplevelser her og nå, kommer en anerkjennende holdning til uttrykk. Det er viktig for dem å legge til rette for at mennesker med demens føler seg akseptert og verdsatt og erfarer mening i øyeblikket. Det viser seg at informantene først og fremst har et blikk på den enkelte. I lys av Mjørud og Røsvik (2021) kan en slik tilnærming minne om personsentrert omsorg. Også her står menneskeverdet sentralt og den enkelte person med demens skal tas på alvor og trives. Informantenes beskrivelser er slik sett i tråd med den offentlige demensomsorgen, der det står sentralt å prøve å forstå perspektivet til personen med demens og hvordan vedkommende opplever sin situasjon. Med bakgrunn i kritikken som er fremmet mot personsentrert omsorg, kan en samtidig spørre om det sterke fokuset på øyeblikket står i fare for å medføre en passivisering av den enkelte og hemmer deltakelse (Bartlett & O'Connor, 2007). Passiviseringen og reduserte muligheter for deltakelse har med Schibbye (2009) en forklaring i at samspillet mistes ut av syne. Anerkjennelse innebærer, som Schibbye påpeker, en grunnleggende holdning der en møtes som likeverdige subjekter, det vil si anerkjennelse forutsetter samspill mellom to eller flere individer. Anerkjennelsen beskrives som en dialektisk prosess der definisjonsmakten er jevnt

fordelt mellom aktørene, her altså for eksempel mellom den ansatte og personen med demens, og der den andres stemme blir hørt og tatt på alvor. Fra denne synsvinkelen fremstår i informantenes beskrivelser av «det gode øyeblikket» først og fremst de ansatte som handlende subjekter. Det er allerede her verdt å minne om Fraser (2009) som påpeker at anerkjennelse alene ikke er tilstrekkelig. Hun poengterer at rettferdighet og deltakelse i tillegg krever omfordeling, det vil si at kravet om anerkjennelse må ses sammen med spørsmålet om sosial status og aktørers posisjoner i forhold til andres (5.2).

Analysen viser at informantene beretter om forskjellige former for tilrettelegging for den enkeltes deltakelse. Disse fortellingene uttrykker, i motsetning til det personsentrerte, en vektlegging av det relasjonelle og bekrefter at alle mennesker er avhengige av andre subjekter. Disse aspektene tydeliggjøres når informantene forteller om at tilretteleggingen er viktig for å muliggjøre tilhørighet og deltakelse. Denne grunnleggende holdningen, der den enkeltes verdi og avhengigheten av relasjoner står sentralt, vises spesielt når informantene snakker om nattverd og når Kristin sier det enkelt: «Her er vi alle like.» Små grep som tilrettelegger for deltakelse begrunnes med likeverd som samtidig impliserer ulikhet.

De informantene som har deltatt på et kurs om demens forteller om det praktiske fokuset i opplæringen. Det har gjort dem bevisste på at små individuelle tilretteleggingsgrep kan bety mye for at mennesker med demens kan delta. I tillegg har det gjort dem oppmerksom på behovet for mer universell utforming, først og fremst med tanke på språkbruken i andakter der mennesker med demens deltar, fysiske barrierer er ikke blitt nevnt.

Selv om altså informantene, som sett ovenfor, uttrykker en spesialisert og personsentrert fokusering, kan det likevel framholdes at også det relasjonelle vektlegges.

Samtalen mellom teori og empiri viser en dynamikk mellom informantenes ønske om å se den enkelte og et identifisert behov for tilrettelegging. Dette tilsvarer min tolkning fra utgangspunktet, en bevegelse mellom spesialisering og personsentrering og en vektlegging av det relasjonelle og fellesskapet. Siden de fleste informantene er diakoner, overrasker det ikke at disse perspektivene fremstår som å være i tråd med Den norske kirkes *Plan for diakoni*. Her er mangfold et sentralt begrep og menneskers forskjellige livserfaringer skal ha

sin plass i fellesskapet (Den norske kirke, 2020). Det viser seg videre at informantene på en grunnleggende plan er tett på Haugen (2018) og også Honneths vektlegging av det relasjonelle. Utfordringen kan ligge i en spesialisering der anerkjennelsen i for stor grad vektlegger det personsentrerte, å se den enkelte bare som individ, ikke som del av et fellesskap. I tråd med dette advarer både Haugen (2018) og Korslien (2009) med blick på *Plan for diakoni* mot at perspektiver om rettferdighet glemmes når anerkjennelsen uttrykkes gjennom omsorg, mangfold og inkluderende fellesskap. Det igjen minner om Frasers poeng: anerkjennelse alene er ikke nok, det er mer som skal til om muligheter for likeverdig deltakelse skal realiseres.

Som et første resultat: Å være anerkjent som likeverdig (borger) er grunnleggende for en realisering av medborgerskap, men denne anerkjennelsen må konkretiseres. Derfor påpeker Ursin at «det er i praksis hvor det relasjonelle prioriteres» (Ursin, 2018, s. 83) at deltakelse og medborgerskap er mulig. Med sin vektlegging av praksis, bidrar kursene om demens til å støtte opp under dette. Når analysen har vist at informantene anerkjenner mennesker med demens som likeverdige, så danner dette grunnlaget for at de kan delta i fellesskap som igjen er stedet der sosial verdsetting kan oppleves (Honneth, 2018).

## 5.2 Fellesskap

I informantenes beskrivelser er mennesker med demens oftest del av sosiale aktiviteter, frivillige bidragsytere og/eller mangeårige gudstjenestedeltakere. I alle disse menighetsfellesskapene vil noen etter hvert få, noen har, eller har hatt demens.

Demensdiagnosen er for informantene mindre interessant, den viser seg gjerne gradvis og det er iøynefallende at fortellingene først og fremst handler om tilhørighet. Dermed er informantenes beskrivelser av fellesskap et sentralt moment i materialet. På denne måten kommer holdninger og verdier om anerkjennelse med en vektlegging av relasjoner til syne, og det blir tydelig at disse betinger hverandre. Dette passer godt med teorier som påpeker at anerkjennelse forutsetter relasjoner og fellesskap, og at det er sosiale relasjoner som åpner for anerkjennelse (Honneth, 2018; Schibbye, 2009). Det understreker at det er et grunnleggende viktig behov for alle mennesker å kunne oppleve og å være del av fellesskap.

Når Mjørud og Røsvik (2021) påpeker hvor viktig sosiale kontakter og det å være inkludert i et fellesskap er, spesielt også for mennesker med demens, er det grunn til å hevde at menighetenes fellesskap kan være viktige arenaer for dementes opplevelse av tilknytning og verdsetting.

Utover dette er informantene opptatt av at fellesskapene har en støttende funksjon. Fellesskapene er med på å legge til rette for at mennesker med demens kan høre til og delta, på menighetsturer, formiddagstreff eller som frivillig bidragsyter på et arrangement for barn. Slik fremstår fellesskapene som viktige nettverk som bidrar med konkret hjelp og omsorg, og som slik muliggjør at mennesker med demens kan delta i sosiale sammenhenger, oppleve samhørighet samt bidra som frivillig. I lys av Honneth (2018) som påstår at anerkjennelse oppleves gjennom sosial verdsetting en opplever i fellesskap, blir det tydelig hvor viktig disse nettverkene kan være. Nettverket gir den enkelte mulighet til å oppleve seg selv og sine bidrag (uten gradering!) som betydningsfull og peker dermed – igjen – tilbake på anerkjennelsen. Dette, så tolker jeg informantene, er fellesskapet som oppstår i et «vi», som ikke ser innover, men – gjennom anerkjennelse – peker utover. Når teoretikere presenterer medborgerskap som relasjonelle praksiser (2.1) kan en påstå at fellesskapene informantene beskriver er med på å muliggjøre medborgerskap.

Samtidig setter informantene ord på at fellesskapene er dynamiske, flerfoldige og ikke nødvendigvis kan tas som en selvfølge. Noen slutter og nye medlemmer kommer. Som sett blir ofte den enkelte, når det blir vanskelig å delta, fanget opp av nettverket over tid. Det er først når det begynner å bli krevende, at det kan være behov for at en ansatt støtter opp under samholdet og tilhørigheten. Men det at «vi lever i fellesskap med hverandre» (Kari) er en vedvarende holdning hos informantene, og de reflekterer over at dette i større grad bør tematiseres i fellesskapene. Fellesskapene kommer altså ikke nødvendigvis av seg selv. Dette er interessant i lys av Tjora (2018) som beskriver fellesskapene som dynamiske. De blir til, skapes og oppstår. Enkeltpersoners tilhørighet kan ikke tas som en selvfølge, noe som også blir tydelig med et blikk på fellesskapets grenser og ekskluderende mekanismer.

Bare hos to informanter strekker menighetsfellesskapet og -fellesskapets grense seg tydelig utover hele det forestilte feltet jeg bruker for å beskrive informantenes beskrivelser: Hos dem er ikke sykehjemmet, den spesialiserte omsorgen, *et annet sted* der menigheten har

noen oppgaver, tvert imot tilhører sykehjemmets beboere menigheten. Det viser seg når enkelte flytter på sykehjem og likevel selvsagt blir regnet med, eller når menighetens strategiplan for frivillighet også inkluderer beboerne på institusjoner.

Dette står i kontrast til fellesskapene slik de ellers fremstår i analysen. Fellesskapene viser seg her vanligvis som mindre sosiale grupperinger, ofte knyttet til et kontinuerlig arrangement, som et formiddagstreff eller en bibelgruppe, samtidig som disse noen ganger blir skildret som en del av et større fellesskap, menigheten. Det aktualiserer igjen Tjoras (2018) analyser: Fellesskapets grenser er ingen selvfølge, men oppstår gjennom sosiale prosesser eller forhandlinger og i samspill med hverandre. Det skal ikke dekke over at fellesskapene alltid også har grenser som medfører at noen er ekskludert. I lys av dette er det interessant å spørre hvor bevisst de beskrevne grensene er trukket opp, hvor de har sitt utspring og hvem som kan påvirke disse. Når informantene, som innledningsvis beskrevet, først tenker på sykehjem før de tenker på menigheten, kan det tyde på at det skilles mellom institusjonen og menigheten. Hvor går da menighetens grense? Hvem inkluderes og hvem ekskluderes? Hvem tilhører menigheten?

Et annet aspekt som tematiseres, er at mennesker med demens kan oppleve det som vanskelig å delta i fellesskapet, og noen slutter å delta. Informantene forteller om skam og stigma knyttet til demens, og at det hindrer mennesker med demens i å delta og å tilhøre fellesskap. Informantene understreker hvor viktig åpenhet om demens er for å bygge ned tabuer. Mjørud og Røsvik (2018) beskriver at noen av de vanlige symptomene for demens, atferds- og personlighetsendringer, medfører at mange tror at en ikke lenger kan være sosial. Dessuten kan manglende sosiale kontakter føre til nedsatte funksjonsevner, som vanskeliggjør å opprettholde sosiale relasjoner. Det igjen kan skape en ond sirkel av utenforskap, fordommer og skam. I forbindelse med dette er det interessant å legge merke til følgende: På den ene siden viser funnene at informantene uttrykker anerkjennende holdninger og verdier, på den andre siden viser det seg likevel at skam og tabuisering er et problem også i menighetene.

Disse utfordringene peker på at ikke alle fellesskapene nødvendigvis fungerer for alle. Informantene presiserer at spesielt gudstjenesten oppleves som krevende for noen. Uroen mennesker med demens kan kjenne på, oppleves her som ubehagelige, også for de

pårørende. Å kunne «få lov til å være meg selv», som Kristin siterer en kvinne med demens, er viktig, men ikke alle fellesskap virker å være slike trygge arenaer. Her har også informantenes argumentasjoner for eller imot tilrettelagte fellesskap og demensvennlige gudstjenester sitt utspring. Fordi gudstjenesten ikke fungerer for alle, inviterer noen menigheter til tilrettelagte gudstjenester. Andre derimot har bevisst valgt å ikke starte et tilrettelagt tilbud, men vil heller styrke de eksisterende fellesskapene. Dette begrunnes med hvor viktig det er for mennesker med demens å kunne delta lengst mulig i de fellesskapene de tilhører. Dette aktualiserer igjen Tjoras (2018) beskrivelser av fellesskapenes grenser som fremforhandles i sosiale prosesser. Fellesskapet handler alltid også om inklusjon eller eksklusjon; det motsatte av fellesskap er utenforskap. I lys av dette er det derfor ikke bare interessant å spørre, som tidligere nevnt, hvor fellesskapets grenser går og hvem som trekker disse. En kan også spørre hvem som definerer og former det som skjer i fellesskapene. Ekskludering foregår ikke bare på grensen til fellesskapene, men skjer også gjennom indre barrierer: når en ikke «få[r] lov til å være [seg] selv» (Kristin), når det ikke er rom for uro, når skam medfører tabuisering eller når diagnosen brukes som kriterium for en (mål)gruppe.

Det er iøynefallende at menighetene som har blitt kurset, ikke har kommet frem til å starte tilrettelagte tilbud, men styrker de eksisterende fellesskapene. Satsingen *Demensvennlig samfunn* har som mål at personer med demens kan leve aktive liv lengst mulig og bli inkludert i lokalmiljøet. Det er rimelig å tolke at kursets innhold, som er praksisorientert og fokusert på deltakelse, har bidratt til å flytte kursdeltakernes fokus fra det spesialiserte og diagnoserettede i retning av fellesskap og inkludering. Dette, så kan det virke, er i tråd med Den norske kirkes *Plan for diakoni* der «inkluderende fellesskap» er et sentralt begrep og fellesskapsbygging et viktig anliggende. Ifølge planen rommer gode fellesskap mangfold og bygger på verdsetting og tilhørighet. Informantenes beskrivelser av fellesskap kan i stor grad gjenkjennes i dette. Når likevel noen menigheter velger å starte tilrettelagte tilbud kan en, i lys av Dietrichs (2011) kritikk av begrepet «inkluderende fellesskap», spørre om inkludering fortolkes på forskjellige måter. Handler demensvennlige gudstjenester om å inkludere en gruppe mennesker (som har en felles diagnose) i et større fellesskap, eller forstås inkludering som en anerkjennelse av menneskelig mangfold, som et inkluderende fellesskap rommer?

Når det er sagt, så det kan være gode grunner for å hevde at tilrettelagte fellesskap er nødvendig for «mennesker som trenger et annet tjenestetilbud» (Kristin). Likevel kan en spørre om ikke den demensvennlige gudstjenesten er et spesialisert *sykehjem in miniatyr* i menigheten der den enkeltes øyeblikks-opplevelse står i fokus. Det relasjonelle er begrenset til den enkelte og den ansatte, og tenkes ikke som fellesskap på tvers. Fellesskapet mister sitt mangfold. Med en uttalt målgruppe flyttes nødvendigvis diagnosen i fokus igjen. Og når informantene beretter om at den demensvennlige gudstjenesten svarer på de pårørendes, fremfor de dementes behov, endres subjektposisjonen ytterligere.

Dette aktualiserer Fraser (2009): En anerkjennelse som ikke fører til likeverdig deltakelse og en statusendring for en underkjent gruppe er ikke rettferdig. Med dette i mente kan en spørre: Hvem har en stemme i fellesskapene? Hvem har makt til å forme fellesskapene? Og hvor mye dynamikk og endringer tåler fellesskapene? Presserende blir dette når informantene beskriver (den vanlige) gudstjenesten som et vanskelig fellesskap som ikke passer for alle. Interessant er disse sistnevnte refleksjonene på bakgrunn av informantenes fortellinger om nattverd, der likhet *og* ulikhet og mangfold understrekes. Igjen kan en spørre: Hvem har makt til å forme gudstjenesten og hvor mye endringer tåler gudstjenesten?

Med et blikk på den menighetsinterne samhandlingen er følgende iøynefallende: På den ene siden er informantene tydelige på at fellesskapene er betydningsfulle, men ikke noe selvfølge. På den andre siden er dette ikke noe som tematiseres i stabene eller på et mer strategisk nivå.

Kort oppsummert: Fellesskapene som beskrives av informantene, beveger seg og skapes i feltet mellom en spesialisering og en ikke-spesialisering, mellom det diagnoserettede og det relasjonelle. Det viser seg at det er behov for å utforske feltet mellom disse motpolene. Menighetens fellesskap består av mennesker med og uten demens. Hva skal til for at disse fellesskapene kan romme et mangfold av mennesker? Og hvordan er det mulig at det av alle menighetens tiltak nettopp er gudstjenesten som oppleves å være utfordrende når det gjelder å romme dette mangfoldet?



## 5.3 Deltakelse

Kristin forteller at det er viktig for henne at mennesker med demens fortsatt kan bidra i menigheten, at «de på en måte kan delta og føle at de er fortsatt, har en viktig rolle da, i den menigheten som de har vært så knyttet til». Det samsvarer med at muligheter for deltakelse er et sentralt anliggende i de senere offisielle dokumentene som omhandler demensomsorgen i Norge. Også i *Konvensjonen om rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse* (CRPD) er retten til likeverdig deltakelse presisert på grunn av funksjonshemmedes erfaringer med å bli holdt utenfor (Skarstad, 2019). I teorier om demens og medborgerskap forstås medborgerskap som reelle muligheter for deltakelse som fremmes gjennom felles aktiviteter og tilgjengelige møteplasser (2.3). I lys av informantenes beskrivelser som viser til forskjellige måter mennesker med demens deltar, vil jeg påstå at menigheter kan være viktige arenaer for medborgerskap.

Noen informanter forteller om at mennesker som har blitt syke og selv føler at de ikke har noe å bidra med, fortsatt blir regnet med. Det stilles ingen krav til å yte, «tvert imot, [noen] trenger omsorg, men de får lov til å være med» (Kari). Denne tilhørigheten består også om noen får demens. «Vet du, vi trenger deg» (Hilde) og «kom og vær sammen med oss» (Kari) er utsagn som eksemplifiserer dette. En slik tilhørighet er hos Nussbaum (2007; 2017) en av betingelsene som muliggjør deltakelse og et liv i verdighet. På et grunnleggende plan er dermed informantene tett på Nussbaum når hun påpeker at tilhørighet handler om å kunne leve og være sammen med andre.

Beskriver altså informantene at deltakelse handler eksplisitt ikke bare om aktiviteter og frivillighet, men også om å kunne være til stede, uten å måtte yte noe, så minner samtidig Nussbaum om, at det må tas høyde for at hele bredden av hennes mulighetsbetingelser tas i betraktning. Det betyr blant annet at det også må legges til rette for at evner, uttrykk og behov kan utfolde seg. Lid (2020) utvider dette i det hun påpeker at også muligheter for fysisk tilstedeværelse er viktige for å kunne være anerkjent som medborger, og presiserer at også tilstedeværelse kan handle om deltakelse. I lys av dette er det verdt å legge merke til at informantene vektlegger at mennesker med demens skal kunne være til stede. Lids påminnelse er interessant, nettopp fordi tilhørighet knyttes av informantene også til kirkerommet (som livsløps- og annerledes-rom). Med tanke på beskrivelsene av

gudstjenesten som krevende og ekskluderende for mennesker med demens, kan en spørre i hvor stor grad kirkerommet tåler mangfold og ulikhet. Det peker på den ene siden til Lids påminnelse om hvor viktig den konkrete fysiske tilgjengeligheten er for å muliggjøre likeverdig deltakelse. På den andre siden peker det på at rommet må kunne brukes og farges av alle. Først slik kan rommet bli et sted for realisert medborgerskap.

Muligheter for deltakelse kommer også til uttrykk når informantene ikke bare er opptatt av at mennesker med demens fortsatt kan være til stede. De skal også ha mulighet til å bidra som frivillig, hver på sine premisser og med støtte fra nettverket rundt. Det poengteres at mennesker med demens ofte kan mestre vante oppgaver. Når Kari forteller fra frivillighetsteamet (4.4.3) blir dette tydelig. Noen oppgaver sitter, andre svikter, og så er det noen i fellesskapet som bryr seg og støtter. Hilde forteller om noen som ikke klarer å synge i koret lenger, men som nå bidrar som forsangere under gudstjenesten. Hos Nussbaum (2007) er det å kunne utfolde sine evner og engasjere seg en betingelse verdighet. Også Honneth (2018) påpeker hvor viktig det er at den enkelte får mulighet til å oppleve egne prestasjoner og evner som betydningsfulle i sosiale sammenhenger. I lys av dette blir det tydelig at anerkjennelse, fellesskap og deltakelse betinger hverandre, hvor viktig muligheten for frivillig deltakelse derfor kan være. Med dette i mente er det interessant at bare én menighet inkluderer sykehjemsbeboere strategisk i sin tenkning rundt frivillighet. Her tenkes menighet stort, et mangfold av mennesker kan engasjere seg. God samhandling med kommunen legger premissene til rette for dette. Dermed kan en spørre: Hvem tilhører menigheten og hvem tenker en på når en snakker om frivillighet og engasjement i menigheten? Og hvem har ansvar for å legge til rette for at alle som ønsker, også mennesker med demens, har muligheter til å delta?

Tilhørighet og deltakelse er med dette ikke noe som gir seg selv. Og når det gjelder å ta ansvar og å jobbe systematisk med muligheter for deltakelse, er det bare en av informantene, Kristin, som påpeker at det er en viktig diakonal (altså hele menighetens) oppgave å sørge for at mennesker med demens kan delta frivillig. De øvrige informantene forteller om at det oftest er avhengig av enkeltes engasjement at prosesser initieres. Initiativet til å gjennomføre kurs om demens har, forteller informantene, kommet fra enkeltpersoner. Flere av informantene uttrykker at det er vanskelig å ta opp systematiske

samtaler knyttet til demens i staben, det snakkes bare om enkelttilfeller. Når Nussbaum (2015) er tydelig på at det er samfunnets ansvar å legge til rette for at den enkelte har de mulighetene som trengs for å kunne delta, så er det grunn til å anta at menighetene og kirken ikke klarer å ta dette ansvaret på alvor. Informantene etterlyser mer tematisering og systematisk arbeid i menigheten og flere uttrykker at det er vanskelig å få dette til. Noen peker derfor på at demens bør tematiseres i Den norske kirkes ledelse.

Det sistnevnte understøttes av at det er lite samhandling rundt satsingen demensvennlig samfunn mellom kommunen og menigheten. Selv om noen av informantene beretter om godt samarbeid med kommunen, så har ingen, med unntak av Hilde, noe særlig kjennskap til den kommunale satsingen. På den andre siden ser det, ifølge informantene, ikke ut som at kommunene involverer menighetene i satsingen og lokale kurs. Her kommer en avstand til syne som informantene beskriver som uheldig. Når Hilde forteller begeistret om den kommunale satsingen, og hvor mye det har betydd for en større åpenhet om demens i nærmiljøet, inklusive menigheten, så blir det tydelig at et demensvennlig samfunn skapes best i samspill.

Samlet sett kan det sies at menigheter viser seg som viktige arenaer der deltakelse og medborgerskap er mulig. Det gjenstår dog å ha et større blikk på både fysiske og ikke-fysiske barrierer for deltakelse. Det gjelder å utforske menighetens rom, herunder kirkerommet, og dens utforming og innhold. Videre er det et spørsmål *hvem* som regnes med og kan delta. Til slutt handler dette også om samhandling, både internt i kirken og mellom kirke og kommune.

## 5.4 Oppsummering

Jeg startet dette kapittelet med en todelt observasjon: På den ene siden tenker informantene, når de blir spurt om mennesker med demens, først på de som bor på sykehjem. På den andre siden er informantene ikke veldig opptatt av diagnosen demens, men av å se mennesket. Informantenes fortellinger om anerkjennelse, fellesskap og deltakelse utspiller seg i feltet mellom den diagnoserettede omsorgen og ikke-tematisering

av diagnosen. Det viser seg at mye ligger til rette for at menigheter kan være arenaer for medborgerskap, hvis mennesker med demens blir anerkjent som likeverdige medlemmer av fellesskapet, hvis fellesskapene gir rom for mangfold og når det legges til rette for likeverdig deltakelse fremfor tilrettelagte tiltak. Kurs om demens bidrar til å bygge ned skam og tabuisering, og hjelper menighetene til å praktisk og konkret styrke fellesskapene og deltakelse. Spesielt når menigheten og kommunen samhandler kan det åpne seg en dynamikk som gjør at flere vil kunne oppleve tilhørighet og muligheter for deltakelse. Til det må menigheten tenke stort om sine grenser, og kommunen må involvere menigheten under utviklingen av et mer demensvennlig samfunn. I det følgende, og siste kapittel, vil jeg konkludere resultatene og drøftingen og samle noen implikasjoner for videre praksis og forskning.

## 6 Konklusjon

I dette avsluttende kapittel presenterer jeg resultater og noen videre implikasjoner fra arbeidet med min masteroppgave, som har rettet søkelyset mot muligheter og begrensninger hjemmeboende mennesker med demens opplever i menigheter i Den norske kirke. Datamaterialet stammer fra kvalitative intervjuer med personer med særlig kjennskap til menighetenes arbeid relatert til mennesker med demens. Først vil jeg kommentere og besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene (6.1), før jeg skisserer noen kritiske implikasjoner både med tanke på praksis og videre forskning (6.2).

### 6.1 Resultater

Utgangspunktet for oppgaven var følgende problemstilling: Hvilke muligheter for deltakelse og medborgerskap har hjemmeboende mennesker med demens i menigheter i Den norske kirke? Med tanke på forskningsspørsmålene noterer jeg de følgende resultatene:

Informantene beskriver mangfoldige og til dels motstridende erfaringer når det kommer til møter med mennesker med demens i menigheten. Grunnleggende står erfaringene i et spenningsfelt mellom det diagnoseorienterte og spesialiserte møtet med mennesker med demens på den ene og det ikke-diagnoseorienterte og ikke-spesialiserte møtet med mennesker med demens på den andre siden. Materialet viser at begge ytterpunktene peker på viktige sider når møter mellom mennesker (med og uten demens) skal beskrives og utformes i konkret praksis.

Vesentlig i informantenes fortellinger er deres beskrivelser av møter med mennesker. Det er gjennom disse møtene informantene uttrykker holdninger og verdier som gjenspeiler anerkjennelse og et ønske om å ta vare på menneskeverd. Mennesker med demens skal møtes med respekt og omsorg; alle – uavhengig av diagnose – skal kunne tilhøre (menighetens) fellesskap. Denne tilhørigheten tar forskjellige former: Mennesker med

demens skal kunne være til stede, uten å måtte yte noe, tilhørigheten beskrives også å gjelde kirkerommet, og mennesker med demens skal kunne bidra som frivillige. I alt dette gjør informantene oppmerksom på forskjellige behov for tilrettelegging. De understreker at det forutsetter samhandling, med andre frivillige, med andre ansatte, med sykehjem og med kommunen/bydelen.

Det er nettopp når informantene, også fra de menighetene som har blitt sertifisert som demensvennlige, beretter at de har lite kjennskap og tilknytning til satsingen *Demensvennlig samfunn* at samhandling viser seg som presserende. Informantene som tilhører demensvennlige menigheter, er gjennomgående veldig tilfredse med kursene de har deltatt på, og vektlegger at de har fått en styrket bevissthet for dementes og pårørendes situasjon, økt kunnskap om demens og konkrete og praktiske tips for møter med mennesker med demens. Men dette gjennomsyrrer i liten grad menighetene, og informantene etterlyser oppfølging av satsingen, mer systematikk og gjennomgående tematisering av demens i Den norske kirke.

Viktigheten av kunnskap om demens og av en systematisk oppfølging fra Den norske kirkes side, viser seg i informantenes beskrivelser av de konkrete praksisene. Det er i de sosiale møtepunktene hvor mennesker med og uten demens møtes – eldretreff, loppemarked, gudstjeneste –, hvor det relasjonelle momentet prioriteres, at medborgerskap kan styrkes.

**Denne oppgavens viktigste resultat er dette: *Menigheter kan være arenaer for medborgerskap.***

Utfra analysen av intervjuene, er samspillet mellom anerkjennelse, fellesskap og deltakelse nødvendig for at en menighet kan være en arena for medborgerskap. Intervjuene viser at dette samspillet er ikke bare avhengig av samhandling lokalt, men informantene er gjentatte ganger opptatt av at spørsmålet om ansvaret for dette feltet blir stilt og besvart, at ansvaret tas, ikke bare lokalt, men også på overordnede, strukturelle nivåer i Den norske kirke.

I en situasjon hvor dette ansvaret ikke tas, kan informantene fortelle om manglende bevissthet for temaet og manglende samhandling, som fører til at enkeltes engasjement er avgjørende. Dette fører lett til en maktkonsentrasjon hos enkelte ansatte, frivillige og/eller pårørende, og også til en objektivisering av (og i noen tilfeller innsnevrende diagnostiserende

tilnærminger til) mennesker med demens. Det er verdt å huske at når informantene peker på en maktfordeling oppover, så impliserer dette ikke en maktfordeling som svekker det lokale ansvaret. Det er tydelig at medborgerskap realiseres i konkrete situasjoner og praksiser, hvor relasjoner står sentralt. Poenget er altså mye mer at ivaretagelsen av det strukturelle ansvaret «ovenfra» vil gi muligheten – og makt – til å ta ansvar lokalt, noe som er en uomtvistelig forutsetning for en realisering av medborgerskap.

## 6.2 Implikasjoner

Avslutningsvis skal det formuleres noen implikasjoner som ikke skal lukke den videre diskusjonen, men heller bidra til å åpne nye diskusjoner.

Med tanke på den konkrete kirkelige praksisen, minnes det at antall mennesker med demens vil øke. Det vil kreve at Den norske kirke legger til rette for å imøtekomme et behov for økt kompetanse blant både frivillige og ansatte. I denne sammenhengen burde mulighetene til økt samhandling mellom menighetene og kommunene/bydelene styrkes, slik at menigheter i større grad blir inkludert når kommuner/bydeler slutter seg til satsingen *Demensvennlig samfunn*. Videre er det en viktig oppgave å utforske og å fjerne fysiske og ikke-fysiske barrierer. Dette innbefatter både å stimulere til diskusjoner om menighetsfellesskap og deres grenser, om hvem som trekker disse grensene, og ikke minst vil dette kreve en involvering av mennesker med demens i beslutninger på alle Den norske kirkes nivåer.

Det er åpenbart at denne oppgaven ikke kan besvare alle spørsmålene; de lokale rammebetingelsene ble gjentatte ganger påpekt. Det ville derfor være interessant å se om andre rammebetingelser i andre menigheter ville gi andre resultater.

Åpningen i materialet mot temaet rom/sted (tilhørighet) synes interessant, også fordi det er så tydelig knyttet til gudstjenesten (deltakelse), men som ikke blir tematisert i teologiske termer. Videre forskningsoppgaver kunne omfatte spørsmål om rommets/stedets betydning for realisering av medborgerskap blant personer med demens i menigheter. Dette også med

tanke på å utfordre en diakonal-teologisk tolkning av en gudstjeneste hvor personer med demens deltar.



# Litteraturliste

Aamot, L. G. (2003). Sosialt arbeid og anerkjennelse: En problematisering av grunnlagstenkningen i sosialt arbeid. *Nordisk sosialt arbeid*, 23(3), 154-161.  
<https://doi.org/10.18261/ISSN1504-3037-2003-03-04>

Aktivitet. (2023, 26. mars). I *Store norske leksikon*. <https://snl.no/aktivitet>

Bae, B. (1992). Relasjon som vågestykke – læring om seg selv og andre. I B. Bae & J. E. Waastad (Red.). *Erkjennelse og anerkjennelse: perspektiv på relasjoner* (s. 33-60). Universitetsforlaget.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2006). *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*.  
[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon\\_web.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf)

Bartlett, R. & O'Connor, D. (2007). From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 107-118.  
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.09.002>

Bartlett, R. (2022). Inclusive (social) citizenship and persons with dementia. *Disability & Society*, 37(7), 1129-1145. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1877115>

Bergmo, T. (2013, 21. oktober). *230 millioner til TV-aksjonen 2013*. NRK.  
<https://www.nrk.no/tvaksjonen/arkiv/tv-aksjonen-2013-dro-inn-230-mill-1.11308993>

Boje, T. P. (2017). *Civilsamfund, medborgerskab og deltagelse*. Hans Reitzels forlag.

Brevik, J. K. & Sudmann, T. (2015). Samfunnsarbeid som svar på velferdspolitiske utfordringer?. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 18(1), 2-6.

Cuypers, K.; Krokstad, S.; Holmen, T. L.; Knutsen, M. S.; Bygren, L. O. & Holmen, J. (2012). Patterns of receptive and creativ cultural activities and their association with perceived health, anxiety, depression and satisfaction with life among adults: the HUNT study, Norway.

*Journal of Epidemiology and Community Health*, 66(8), 698-703.

<http://dx.doi.org/10.1136/jech.2010.113571>

Dahle, S. & Torgauten, T. I. (Red.). (2015). *Helt med! I samme felleskap uavhengig av funksjonsevne*. Gyldendal Akademisk.

Dahle, S. (2015). Et rausere samfunn. I S. Dahle & T. I. Torgauten (Red.), *Helt med! I samme felleskap uavhengig av funksjonsevne* (s. 79-88). Gyldendal Akademisk.

Deltakelse. (2023, 18. mars). I *Den norske akademis ordbok*.

<https://naob.no/ordbok/deltagelse>

Den norske kirke. (2020). *Plan for diakoni*.

[https://www.kirken.no/globalassets/kirken.no/om-kirken/samfunnsansvar/diakoni/plan-for-diakoni\\_rev2020.pdf](https://www.kirken.no/globalassets/kirken.no/om-kirken/samfunnsansvar/diakoni/plan-for-diakoni_rev2020.pdf)

Den norske kirke. (2022). *Årsrapport 2021*. <https://www.kirken.no/nb-NO/om-kirken/aktuelt/arsrapport-for-2021/>

Dietrich, S. (2011). «Jeg tror på de helliges fellesskap»: Teologiske refleksjoner rundt kirken som fellesskap. I S. Dietrich, T. S. Dokka & H. Hegstad (Red.), *Kirke nå: Den norske kirke som evangelisk-luthersk kirke* (s. 51-73). Tapir Akademisk Forlag.

Duffy, S. (2022). Citizenship and human rights. I K. J. Fjetland, A. Gjermestad & I. M. Lid (Red.), *Lived citizenship for persons in vularable life situations: Theories and practices* (s. 114-130). Scandinavian University Press. <https://doi.org/10.18261/9788215053790-2022-07>

Egdell, V., Stavert, J., & Mcgregor, R. (2018). The legal implications of dementia in the workplace: Establishing a cross-disciplinary research agenda. *Ageing & Society*, 38(11), 2181-2196. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17000642>

Eide, A. H., Witsø, A.-E. & Vik, K. (2017). Deltakelse for eldre som mottar hjemmetjeneste. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(1), 48-54. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-01-08>

Epps, F., Heidbreder, V., Alexander, K., Tomlinson, A., Freeman, V., & Williams, N. (2021). A dementia-friendly church: How can the African American church support families affected by dementia?. *Dementia*, 20(2), 556-569. <https://doi.org/10.1177/1471301219900416>

Fjetland, K. J. & Gjermestad, A. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(2), 148-162. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-02-04>

Fjetland, K. J., Gjermestad, A. & Lid, I. M. (2022). Lived citizenship for persons in vulnerable life situations – theories and practices: Introduction. I K. J. Fjetland, A. Gjermestad & I. M. Lid (Red.), *Lived citizenship for persons in vulnerable life situations: Theories and practices* (s. 9-25). Scandinavian University Press. <https://doi.org/10.18261/9788215053790-2022>

Fjørtoft, K. (2015). Rettferdighet som deltakelse på like vilkår. *Agora*, 2(3), 22-39. <https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1571-2015-02-03-03>

FN (1948). *Verdenserklæring om menneskerettigheter*. <file:///C:/Users/SP259/Downloads/Verdenserkl%C3%A6ringen%20om%20menneskerettigheter.pdf>

FN (2006). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

Fraser, N. (2009). Sosial rettferdighet i identitetspolitikkenes tidsalder. *Agora*, 27(4), 213-235. <https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1571-2009-04-14>

Gausdal, M. & Michelet, M. (2011). *Demensteam – oppgaver og utfordringer: En undersøkelse av demensteam og demenskoordinatorers rolle i norsk demensomsorg i 2011*. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Gjerstad, L., Fladby, T. & Andersson, S. (2013). *Demenssykdommer: Årsaker, diagnostikk og behandling*. Gyldendal akademisk.

Haugen, H. M. (2018). *Diakoni i velferdssamfunnet: Mangfold og dilemmaer*. Fagbokforlaget.

Haugen, H. M. (2020). Sårbarhet, mangfold og menneskerettigheter. I I. M. Lid & R. Solevåg (Red.). (2020). *Religiøst medborgerskap: Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn* (129-151). Cappelen Damm Akademisk

Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonal faglig retningslinje om utredning av demenssykdom og oppfølging av personer med demens og deres pårørende*. Hentet 01. januar 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>

Helsedirektoratet (2019). *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens 2018*. Hentet 7. januar 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens>

Helse- og omsorgsdepartement. (2007). *Demensplan 2015 «Den gode dagen»*. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan\\_2015/demensplan2015.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf)

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn*. [https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf)

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>

Honneth, A. (2018). *Kampf um Anerkennung: Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte* (10. utg.). Suhrkamp.

Isin, E. F. & Turner, B. S. (2002). *Handbook of citizenship studies*. SAGE.

Johannessen, A.; Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). abstrakt forlag.

Johannessen, L. E. F.; Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2019). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse* (2. utg.). Universitetsforlaget.

Jordheim, K. (2009). Plan for diakoni i Den norske kirke – en presentasjon. I K. I.

Johannessen, K. Jordheim & K. K. Korslien (Red.), *Diakoni – en kritisk lesebok* (s. 13-27). Tapir Akademisk Forlag.

Kevern, P., & Primrose, D. (2020). Changes in Measures of Dementia Awareness in UK Church Congregations Following a 'Dementia-Friendly' Intervention: A Pre-Post Cohort Study. *Religions*, 11(7), 337. <https://doi.org/10.3390/rel11070337>

Kirkemøtet. (2008). *KM 08/08 Visjonsdokument for Den norske kirke 2009-2014*.

Kirkemøtet. (2018). *KM 07/18 Visjonsdokument for Den norske kirke 2019-2021*.

Kirkemøtet. (2015). *KM 09/15 Kirke og helse*.

[https://www.kirken.no/globalassets/kirken.no/om-kirken/slik-styres-kirken/kirkemotet/2015/saksdokumenter/km\\_09\\_0\\_15\\_kirke\\_helse.pdf](https://www.kirken.no/globalassets/kirken.no/om-kirken/slik-styres-kirken/kirkemotet/2015/saksdokumenter/km_09_0_15_kirke_helse.pdf)

Kirkemøtet. (2021). *Mer himmel på jord: Strategi for Den norske kirke for 2022-2029*.

<https://ressursbanken.kirken.no/nb-NO/2022/strategi-for-den-norske-kirke/>

Kirkerådet. (1988). *Plan for diakoni*.

Kirkerådet. (2008). *Plan for diakoni*.

Kirkerådet. (2012). *Likeverd, inkludering og tilrettelegging*.

<https://www.kirken.no/globalassets/bispedommer/borg/dokumenter/tema/inkludering/heftet-likeverd-inkludering-tilrettelegging.pdf>

Kirkerådet. (2010). *Plan for trosopplæring: Gud gir – vi deler*.

Kirkerådet. (2016). *Likeverd – inkludering – tilrettelegging: Mennesker med utviklingshemning i kirken*.

Kojan, B. H. (2016). Er Nancy Frasers rettferdighetsteori nyttig for sosialt arbeid? *Fontene Forskning*, 2(9), 54-67.

Korslien, K. K. (2009). Anerkjennelsens plass i diakonien. I K. I. Johannessen, K. Jordheim & K. K. Korslien (Red.), *Diakoni – en kritisk lesebok* (s. 87-102). Tapir Akademisk Forlag.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal.

Lea, E., Hansen, C., & Synnes, O. (2020). Kunsten å ta kunsten på alvor: Personer med demens på kunstmuseet. *Nordic journal of arts, culture and health*, 2(1), 51-67.

<https://doi.org/10.18261/issn.2535.7913-2020-01-05>

Lid, I. M. (2012). Variasjoner i funksjonsevne som vilkår: En diskusjon av funksjonshemming og menneskesyn i lys av Martha Nussbaums politiske filosofi. *Norsk filosofisk tidsskrift*, 47(2), 130-145. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2901-2012-02-06>

Lid, I. M. (2015). Sårbarhet og verdighet. I S. Dahle & T. I. Torgauten (Red.), *Helt med! I samme felleskap uavhengig av funksjonsevne* (s. 66-77). Gyldendal Akademisk.

Lid, I. M. (2017a). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 41(03), 187-202. <https://doi.org/10.18261/issn.1891-1781-2017-03-03>

Lid, I. M. (2017b). Martha C. Nussbaums politiske teori om rettferdighet som bidrag til et teoretisk grunnlag for likeverd og medborgerskap. *FONTENE Forskning*, 10(1), 16-28.

Lid, I. M. (2020). *Universell utforming og samfunnsdeltakelse*. Cappelen Damm Akademisk.

Lid, I. M. & Solevåg, R. (Red.). (2020). *Religiøst medborgerskap: Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn*. Cappelen Damm Akademisk.

Lister, R. (2007). Inclusive Citizenship: Realizing the Potential. *Citizenship Studies*, 11(1), 49-61. <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1080/13621020601099856>

Loga, J. (2018). Sivilsamfunnets roller i velferdsstatens omstilling. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 2(1), 58-73. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2018-01-05>

Lysaker, O. (2011). Anerkjennelse og menneskeverdets forankring: Henimot en transnasjonal anerkjennelsespolitikk. *Etikk i praksis. Nordic Journal of Applied Ethics*, 5(2), 101-122.

<https://doi.org/10.5324/eip.v5i2.1773>

Magerholm, B. & Landmark, B. T. (2015). «Villa Fredrikke»: Et eksempel på en modell for frivillig innsats i demensomsorgen. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 1(2), 156-161.

<https://doi.org/10.18261/ISSN2387-5984-2015-02-12>

Mathiesen, I. H. & Volckmar-Eeg, M. G. (2022). En abduktiv tilnærming til institusjonell etnografi – et bidrag til sosiologisk kunnskapsutvikling. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 6(1), 9-23.

<https://doi.org/10.18261/nost.6.1.2>

Marshall, T. G. & Bottomore, T. (1987). *Citizenship and social class*. Pluto Press.

Melander, C., Sävenstedt, S., Wälivaara, B., & Olsson, M. (2018). Human capabilities in advanced dementia: Nussbaum's approach. *International Journal of Older People Nursing*,

13(2), e12178–n/a. <https://doi.org/10.1111/opn.12178>

Meld. St. 15 (2017-2018). *Leve hele livet: En kvalitetsreform for eldre*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>

Meld. St. 19 (2018-2019). *Folkehelsemeldinga: Gode liv i eit trygt samfunn*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-20182019/id2639770/>

Mellomkirkelig råd. (2014). *Sett undertrykte fri! Den norske kirkes engasjement for menneskerettighetene*.

Mjørud, M. & Røsvik, J. (2021). *Demens og grunnleggende psykologiske behov: Personsentrert omsorg*. Fagbokforlaget.

Nasjonalforeningen for folkehelsen (2021, 26. mai). *Et mer demensvennlig samfunn*.

<https://nasjonalforeningen.no/demensvennlig>

Nasjonalforeningen for folkehelsen (2023, 7. april). *Disse kommunene er med i samarbeidet*.

<https://nasjonalforeningen.no/tilbud/disse-kommunene-er-med/>

Nedlund, A.-C., Bartlett, R. & Clarke, C. L. (Red.). (2019). *Everyday Citizenship and People with Dementia*. Dunedin Academic Press.

NOU 2011: 11. (2001). *Innovasjon i omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet.

Nussbaum, M. C. (2007). *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1c7zftw>

Nussbaum, M. C. (2015). *Fähigkeiten schaffen: Neue Wege zur Verbesserung menschlicher Lebensqualität*. Verlag Karl Alber.

Nussbaum, M. (2017). Aging and Human Capabilities. I M. C. Nussbaum & S. Levmore, *Aging Thoughtfully: Conversations About Retirement, Romance, Wrinkles and Regret* (s. 195-208). Oxford University Press.

O'Connor, D., Sakamoto, M., Seetharaman, K., Chaudhury, H. & Phinney, A. (2022). Conceptualizing citizenship in dementia: A scoping review of the literature. *Dementia (London)*, 2022(7), 2310-2350. <https://doi.org/10.1177/14713012221111014>

Örulv, L. (2012). Reframing dementia in Swedish self-help group conversations: Constructing citizenship. *International Journal of Self Help & Self Care*, 6(1), 9-41. <https://doi.org/10.2190/SH.6.1.c>

Pedersen, K. I. (2017). *Aktivitetsvenn: en kvalitativ undersøkelse av de frivilliges erfaringer og opplevelser med det å være aktivitetsvenn for en person med demens* [Masteroppgave]. Norges miljø- og biovitenskapelige universitet.

Peoples, H., Varming, J. & Kristensen, H. K. (2022). Social citizenship when living with dementia: A qualitative meta-study. *Journal of Occupational Science*. <https://doi.org/10.1080/14427591.2022.2061040>

Phinney, A., Kelson, E., Baumbusch, J., O'Connor, D., & Purves, B. (2016). Walking in the neighbourhood: Performing social citizenship in dementia. *Dementia*, 15(3), 381-394. <https://doi.org/10.1177/1471301216638180>

Ringholm, T. & Hanssen, G. S. (2018). Medvirkning i lokal planlegging. I N. Aarsæther, E. Falleth, T. Nyseth & R. Kristiansen (Red.), *Plan og samfunn: System, praksis, teori* (s. 191-210). Cappelen Damm Akademisk.



Rokstad, A. M. M. (2020). *Behov hos personer med demens – Et kunnskapsgrunnlag for Demensplan 2020*. Forlaget aldring og helse 2020.

[https://butikk.aldringoghelse.no/file/digitalarkiv-nettbutikk/dp2020-rapport-behov-hos-personer-med-demens\\_interaktiv.pdf](https://butikk.aldringoghelse.no/file/digitalarkiv-nettbutikk/dp2020-rapport-behov-hos-personer-med-demens_interaktiv.pdf)

Rothe, V., Kreutzner, G. & Gronemeyer, R. (2015). *Im Leben bleiben: Unterwegs zu Demenzfreundlichen Kommunen*. transcript Verlag. <https://doi.org/10.1515/9783839429969>

Rothe, V., Kreutzner, G., & Gronemeyer, R. (2017). *Staying in Life: Paving the Way to Dementia-Friendly Communities*. transcript Verlag. <http://www.jstor.org/stable/j.ctv371cg3k>

Schibbye, A.-L. L. (2009). *Relasjoner: Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi* (2. utg.). Universitetsforlaget.

Schiefloe, P. M. (2015). *Sosiale landskap og sosial kapital: Nettverk og nettverksforskning* (2. utg.). Universitetsforlaget.

Skaar, R., & Söderhamn, U. (2011). Deltakelse i tilpasset kulturaktivitet – En mulighet for velvære for pasienter med demenslidelse. *Nordisk sygeplejeforskning*, 1(3), 192-205.  
<https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2011-03-04>

Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: Fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.

Slåtta, K. (2021). Deltakelse og engasjement. I T. Horgen, K. Slåtta & A. Gjermestad (Red.), *Multifunksjonshemming: Livsutfoldelse og læring* (s. 83-100). Universitetsforlaget.

Statistisk sentralbyrå (2021, 15. juni). *Den norske kirke*.  
<https://www.ssb.no/statbank/table/11963/>

St. meld. nr. 25 (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening*. Helse- og omsorgsdepartementet.

St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen — Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet.

Strand, B. H., Vollrath, M. E. M. T. & Skirbekk, V. F. (23. Februar 2021). *Demens*.

Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/%20?term=demens%20&h=1>

Sund, M., Hanisch H. & Fjetland, K. J. (2020). I K. J. Fjetland, A. Gjermestad & I. M. Lid (Red.), *Lived citizenship for persons in vularable life situations: Theories and practices* (s. 29-45). Scandinavian University Press. <https://doi.org/10.18261/9788215053790-2022>

Sverdrup, S. (2020). *Bachelor- og masteroppgaver i sosial- og helsefag: Råd og vink. Skritt for skritt*. Cappelen Damm Akademisk.

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.

Tuhus, P. T. (2022, 1. september). *8 av 10 er medlem i et tros- eller livssynssamfunn*. Statistisk sentralbyrå. <https://www.ssb.no/kultur-og-fritid/religion-og-livssyn/statistikk/trus-og-livssynssamfunn-utanfor-den-norske-kyrkja/artikler/8-av-10-er-medlem-i-et-tros-eller-livssynssamfunn>

Tøssebro, J. (2015). Mot et likeverdig felleskap?. I S. Dahle & T. I. Torgauten (Red.), *Helt med! I samme felleskap uavhengig av funksjonsevne* (s. 89-101). Gyldendal Akademisk.

Ulvik, O. S. (2009). Barns rett til deltakelse – teoretiske og praktiske utfordringer i profesjonelle hjelperes samarbeid med barn. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 46(12), 1148-1154.

Ursin, G. (2018). *Medborgerskap som praksis: En studie om deltakelse og inklusjon i samfunnet for familier som lever med demens*. [Doktorgradsavhandling]. Nord universitet.

WHO. (2012). *DEMENTIA: A public health priority*.

# Vedlegg

## Vedlegg 1: SIKT – Vurdering av behandling av personopplysninger

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

<https://meldeskjema.sikt.no/61e450ef-5111-410f-b2ad-f1ecc74672ca/vurdering>



[Meldeskjema](#) / [Demensvennlig samfunn - demensvennlig kirke](#) / Vurdering

### Vurdering av behandling av personopplysninger

**Referansenummer**  
415728

**Vurderingstype**  
Standard

**Prosjekttittel**  
Demensvennlig samfunn - demensvennlig kirke

**Behandlingsansvarlig institusjon**  
VID vitenskapelige høyskole / Fakultet for helsefag / Fakultet for helsefag Sandnes

**Prosjektansvarlig**  
Dmitry Lukash

**Student**  
Silke Pahlke

**Prosjektperiode**  
01.01.2022 - 01.08.2023

**Kategorier personopplysninger**  
Alminnelige  
Særlige

**Lovlig grunnlag**  
Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)  
Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lç til 01.08.2023.

[Meldeskjema](#)

**Kommentar**  
Du har oppdatert meldeskjema. Vi kan ikke se at det er gjort noen endringer i meldeskjemaet eller vedlegg som vurdering av hvordan personopplysninger behandles i prosjektet.

**OPPFØLGING AV PROSJEKTET**  
Vi vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysninger avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til videre med prosjektet!

## Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

### Vil du delta i forskningsprosjektet «Demensvennlig samfunn – demensvennlig kirke»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å bidra til en bedre forståelse av hvilke praksiser som kan styrke religiøst medborgerskap for mennesker med demens. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### Formål

I min masteroppgave ønsker jeg å undersøke på hvilken måte personer med demens kan delta i lokalsamfunn og i menigheter.

Jeg ønsker å intervjuer deg for å høre om dine erfaringer med mennesker med demens i menigheten og om dine erfaringer med kommunens satsing «Demensvennlig samfunn».

#### Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

VID vitenskapelige høyskole er ansvarlig for prosjektet.

#### Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta i undersøkelsen fordi:

- du er menighetsansatt eller frivillig i en menighet som tilhører en kommune som har tilsluttet seg satsingen *Demensvennlig samfunn*.
- du har deltatt på kurs om *Demensvennlig samfunn* i regi av Nasjonalforeningen for folkehelse.
- du representerer menigheten i satsningen.

Jeg skal intervjuer ansatte og/eller frivillige i flere menigheter.

Kontaktinformasjonen din har jeg fått gjennom demenskoordinator og/eller menighetens nettside.

#### Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at jeg intervjuer deg. Intervjuet vil ta ca. en time. Jeg vil be deg om å fortelle om du har erfaringer med mennesker med demens. Vi skal ikke snakke om enkelttilfeller, men om dine erfaringer. Jeg vil også be deg om å fortelle om dine erfaringer med kommunens arbeid med å bli et demensvennlig samfunn og om evt. aktiviteter dere har eller planlegger for mennesker med demens.

Jeg tar lydopptak fra intervjuet.

#### Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er bare min veileder og jeg som vil ha tilgang til datamaterialet.
- Navn og kontaktopplysningene dine vil jeg lagre separat fra datamaterialet.

I masteroppgaven vil du, menigheten og kommunen anonymiseres og ikke kunne gjenkjennes. Bare opplysninger som er relevant for forskningsspørsmålene, som stillingen din/om du er frivillig og evt. karakteristikk for menigheten og kommunen vil bli beskrevet.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er sommer 2023.

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra VID vitenskapelige høgskole har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene.
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende.
- å få slettet personopplysninger om deg.
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- VID vitenskapelige høgskole ved Dmitry Lukash, [dmitry.lukash@vid.no](mailto:dmitry.lukash@vid.no)
- Vårt personvernombud: Nancy Yue Liu, [personvernombud@vid.no](mailto:personvernombud@vid.no)

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på epost ([personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Dmitry Lukash  
(Veileder/prosjektansvarlig)

Silke Pahlke  
(Student)

---

**Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Demensvennlig samfunn – demensvennlig kirke», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til å delta i intervju.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 3: Intervjuguide

### Informasjon/bakgrunn

- Presentasjon av meg selv og bakgrunnen min
- Kort informasjon om prosjektet
- Informasjon om lydopptak, datalagring og anonymisering
  - Intervjuet kan avsluttes når som helst underveis
  - Intervjuet tar omtrent en time
  - Spør om informanten har spørsmål
  - Signering av samtykkeskjema

### Innledning

- Fortell litt om deg selv og hva du jobber med/er engasjert i?
  - Alder, bakgrunn, hvor lenge i menigheten, hvor lenge ansatt/i yrke, bosted i menigheten (ansatt)?
- Fortell litt om stedet/kommunen og menigheten.
  - Menighet: profil, aktiviteter, frivillighet, engasjement
  - Kommune: kjennetegn, størrelse, utfordringer, livskvalitet

### Nøkkelspørsmålene

- Hvor er det du møter mennesker med demens? Fortell om det.
  - Situasjoner/møtepunkter f.eks. hverdag/lokalsamfunn, menighet, sykehjemsbesøk, hjemmebesøk, gudstjeneste, menighetsaktiviteter
  - Nøkkelfortelling?
  - Personlige møter: Hva gjør du/dere? Hvordan er det?
  - Deltakelse/aktiviteter: Hva gjør du/dere? Hvordan fungerer det? Kan du fortelle litt om det? Hva med andre frivillige?
  - Er demens et tema for dere i staben, blant frivillige?
- Kommunen har blitt et demensvennlig samfunn. Fortell om det.
- Hvis kurs:
  - Menigheten har blitt invitert til å delta på kurset. Hvordan forgikk det? Hvordan skjedde det at du ble med på kurset?
  - Fortell om kurset. Hvordan var det?
  - Nøkkelopplevelse?
  - Har du lært noe nytt? Hva annet sitter du igjen med?
  - Ville du anbefale kurset for andre?
  - Etter kurset, er det noe som har endret seg for deg/for menigheten?
  - Merker du en forskjell?
  - Gjør du/dere noe annerledes nå?
  - Har du fått tilbakemeldinger fra personer med demens/pårørende?
- Hvis ikke kurs:
  - Demenskoordinatoren i bydelen har tipset om å ta kontakt med deg. Kan du fortelle litt om samarbeid/kontakt med demenskoordinator.
  - Nøkkelopplevelse?
  - Har du lært noe nytt? Hva annet sitter du igjen med?
  - Etter at kommunen har startet å jobbe med å bli et demensvennlig samfunn, er det noe som har endret seg for deg/for menigheten?

- Merker du en forskjell?
- Gjør du/dere noe annerledes nå?
- Har du fått tilbakemeldinger fra personer med demens/pårørende?

**Avslutning**

- Er det noe du sitter igjen med nå som jeg ikke har spurt om og som du gjerne vil fortelle meg før vi avslutter intervjuet? Andre kommentarer?



