

Åndelig omsorg for sykehjemsbeboere med demens.

Ved sykehjemsprest Olga Tvedt, Kirkens bymisjon

Innledning

Sykehjemmene blir mer og mer minisykehus. En stor del (40 %) av befolkningen tilbringer sin siste tid og dør der. Det store flertall av disse har utviklet sykdommen demens. Demens er den lidelsen som fører til flest år med alvorlig funksjonstap på slutten av livet og krever mest ressurser av den kommunale omsorgstjenesten. Disse endringene medfører også nye utfordringer med hensyn til kirkelig betjening: Hvordan skal dagens sykehjemsbeboere få dekket sine åndelige behov?

I artikkelen drøfter og belyser sykehjemsprest Olga Tvedt denne problemstillingen.

Artikkelen ble opprinnelig skrevet i 2008 som en oppgave på videreutdanningskurset for prester i helse- og sosialsektoren på Menighetsfakultetet. Den er bearbeidet noe for nettsiden.

Fra aldershjem til minisykehus

Gjennom 20 års prestetjeneste på sykehjem har jeg vært vitne til store endringer i sykehjemsverden. Disse endringene som kort kan beskrives med ordene *fra aldershjem til minisykehus*, har vært lite drøftet i kirkelige fora. I media er det de store slagordenene som ”10.000 nye hender” eller ”Bestemor på anbud” som løftes fram, særlig i forbindelse med valg. Ellers synes det som om sykehjem er i fokus når noe går galt, eller når noen får det til. Begge deler gir et unyansert bilde av virkeligheten. En virkelighet som mange steder er milevis unna valgkampanjenes fagre løfter. En virkelighet som medfører store utfordringer for beboere, pårørende og ansatte. Men også en virkelighet der våre aller sykeste eldre får god omsorg, pleie og behandling, utført av et personale som gjør en fantastisk samfunnsinnsats. Dessverre er det en samfunnsinnsats som synes å ha lav status for alle yrkesgrupper, inkludert prester. Dette utfordrer meg og er min motivasjon for å drøfte den åndelige omsorgen for dagens og morgendagens sykehjemsbeboere dvs. i hovedsak beboere med demens.

Sykehjemsbeboeres behov for åndelig omsorg

I dagens samfunn dør 15 – 20 % av befolkningen i sine hjem. 40 % (kanskje nærmere 50 % i de store byene) dør på sykehjem, 40 % dør på sykehus eller hospice med helt andre ressurser til lindrende/palliativ behandling enn det som finnes i sykehjem. (1)

En sterk økning av omsorgstjenester i hjemmet har medført at det er de aller sykeste og svakeste eldre som er dagens sykehjemsbeboere. Av disse har nærmere 80 % en demenslidelse. (Demensplan 2015, 2007)

Sykehusprestetjeneste som pastoral klinisk tjeneste er innarbeidet som en del av spesialisthelsetjenesten i våre sykehusforetak og har økt i omfang i de senere år. Riktig nok ikke uten kamp, men hvem kjemper for ressurser til prestetjeneste for *sykehjemmene*? Er det først og fremst de store sykehjemmene i byene, de som i praksis er minisykehus, og som menighetene ikke har ressurser til å betjene?

Menigheter, diakonale stiftelser og ideelle organisasjoner har lange tradisjoner med ulike former for omsorgsarbeid. De har vært pionerer og vist vei for velferdsstaten også innen eldreomsorg. I dag står disse i en helt ny situasjon da stadig flere sykehjem legges ut på anbud og driftes i økende omfang av private kommersielle leverandører. Fremtidsutsiktene er usikre for menigheter, diakonale stiftelser og ideelle organisasjoner som fremdeles driver sykehjem.

Endringene og situasjonsbeskrivelsen som her er kort skissert, løfter frem en rekke spørsmål og problemstillinger. Blant annet spørsmålet om hvem som skal drive sykehjem. Det er også naturlig å stille spørsmål om vi trenger flere menighetsprester (og diakoner) eller flere spesialprester dvs. sykehjemsprester med pastoral klinisk utdannelse? Men før man drøfter spørsmålet om hvordan prestetjeneste for sykehjem skal organiseres, må man faktisk se nærmere på behovene for åndelig omsorg i dagens sykehjemsvirkelighet og hvordan disse behovene kan dekkes. Dette er mitt hovedfokus her.

Kilder.

Som hovedkilde vil jeg benytte Stortingsmelding nr. 25 ”*Mestring, muligheter og mening*”- *Framtidas omsorgsutfordringer. Omsorgsplan 2015 med delplan Demensplan 2015 ”Den gode dagen*”. Heretter forkortet til Omsorgsplan 2015 og Demensplan 2015.

Demensplan 2015 er utarbeidet på bakgrunn av Rapport 15-1486 ”*Glemsk, men ikke glemt*” fra Sosial- og helsedirektoratet som skildrer utfordringer, behov og anbefalinger. Disse planene danner grunnlaget for dagens og morgendagens omsorgsarbeid.

Omsorgsplan 2015 redegjør for den historiske utvikling før man beskriver dagens omsorgstilbud og utfordringer i årene som kommer. Det legges stor vekt på *aktiv omsorg* da mange undersøkelser har vist at det er på det sosiale og kulturelle området at dagens kommunale helse- og omsorgstjeneste kommer til kort. Men med fokus på opptrapping av aktiviteter og kulturtilbud har dessverre omsorg ved livet slutt og lindrende behandling fått en beskjeden plass. Og selv om det legges vekt på et helhetlig menneskesyn, er åndelige/ eksistensielle behov ikke eksplisitt omtalt i meldingen.

Jeg velger derfor å bruke boken "*Palliativ medisin - omsorg ved livets slutt*" skrevet av legene S. Husebø og E. Klaschenk som en kilde på dette området. Boken har et sterkt fokus på helhetlig menneskesyn og en helhetlig omsorg, pleie og behandling. (2)

3

Jeg benytter også til to forskningsstudier av M. Bondevik samlet i boken "*De eldste eldre – erfaringer og refleksjoner*" (Bondevik 2000). Bondeviks doktorgradsarbeid er et av få norske studier som spesifikt tar opp religiøse spørsmål som en del av den åndelig/eksistensielle dimensjon av livet til gamle mennesker.(3)

Ved siden av disse skriftlige kildene, vil jeg benytte egne erfaringer fra 20 års prestetjeneste innen eldreomsorg. Denne prestetjenesten har vært svært ulikt organisert: Jeg har arbeidet som menighetsprest med ansvar for å betjene både kommunale og ideelle sykehjem innenfor menighetens grenser. Som vikarprest i Oslo bispedømme med ansvar for flere av byens sykehjem. Som sykehjemprest med ansvar for enkeltinstitusjoner. Og i min nåværende stilling som bymisjonsprest i Aldring & kultur i Stiftelsen kirkens Bymisjon Oslo, inngår prestetjeneste ved Bekkelagshjemmet som eies av menigheten og driftes av Bymisjonen. Før Bymisjonen ansatte flere prester i 2007, betjente jeg i samarbeid med menighetsprester og diakoner 5 andre sykehjem som Bymisjonen driftet. Gjennom dette har jeg erfaring fra omtrent alle mulige former for organisering av prestetjeneste for sykehjem.

Disposisjon

Først vil jeg gi en gjennomgang av den historiske utviklingen som gir nødvendig bakgrunnskunnskap for å forstå dagens sykehjemsvirkelighet. Deretter vil jeg se på åndelig omsorg som en grunnleggende del av helhetlig omsorg. Noe som dessverre ikke alltid blir like sterkt fokusert. For å gi et bilde av utfordringene en står overfor i omsorgen generelt og åndelig omsorg spesielt, vil jeg gi en kort innføring i demenssykdommer og omfanget av disse.

Til slutt vil jeg å vise til egne erfaringer med åndelig omsorg for sykehjemsbeboere med demens. I denne delen vil jeg ha et sterkere fokus på den religiøse delen av den åndelige omsorgen fordi både forkynnelse, sjelesorg og ritualer må sees på med nye øyne i møte med mennesker med demens.

II Historisk utvikling.

Avinstitusjonalisering.

I dag er det et fåtall eldreinstitusjoner som heter sykehjem. Ordet hjem er gjerne beholdt der man kan sette det sammen med et stedsnavn som for eksempel Bekkelagshjemmet. Andre steder har man tatt bort ordet sykehjem og satt stedsnavnet sammen med bo-senter i ulike varianter: bo- og behandlingssenter, bo- og rehabiliteringssenter, bo- og aktivitetssenter, bo- og kultursenter.

Navneendringene er et bevisst valg om å bygge ned institusjonspreget og flytte fokus fra sykdom til hjem/bolig. Og de som bor i husene kalles som regel beboere ikke pasienter. Det er et blitt uttalt at det er et paradoks at man på 1970-tallet bygde store sykehuslignende institusjoner der pasientene ved innflytting kom gående med sine koffertene, mens man i dag bygger små boenheter/hjem og beboerne som oftest ankommer i ambulanse. Men dette er en spissformulering av en omfattende historisk utvikling.

Framveksten av den moderne velferdsstat.

Gjennom lovgiving og utbygging av velferdstjenestene i årene etter annen verdenskrig utviklet Norge seg fra fattigforsorgs-samfunn til en moderne velferdsstat. Staten tok et stadig større ansvar for omsorgstjenester som tidligere lå hos familien eller forsorgen, deriblant eldreomsorgen. Men behovene var store og utbyggingen tok sin tid på grunn av det omfattende gjenreisningsarbeidet. Derfor begynte de frivillige organisasjonene å bygge ut eldreomsorgstilbudet og de samarbeidet etter hvert tett med det offentlige.

I 1960 var det 754 alders- og sykehjem med ca 22 400 plasser, og 70 % av institusjonene var kommunale. Ansvaret for aldershjem og sykehjem ble etter hvert delt mellom kommune og fylkeskommune, og en statlig refusjonsordning for sykehjemmene la et økonomisk grunnlag for en omfattende utbygging av sykehjem fram til 1980-tallet. Det vi i dag omtaler som den moderne kommunale helse- og sosialtjeneste vokste fram på 1970-tallet, og fikk nye oppgaver gjennom store reformer i 1980- og 1990-årene: Kommunehelse-tjenesteloven (1984), syke-

hjemmsreformen (1988) og reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming (1991) danner grunnlaget for et omfattende tjenestetilbud på lokalt nivå som gjelder for alle innbyggere i kommunen uavhengig av alder, diagnose, økonomi, sosial status eller andre forhold.

Dagens omsorgstilbud.

Dagens kommunale omsorgstilbud som omfatter hjemmetjenester, hjemmesykepleie, omsorgsboliger, aldershjem og sykehjem, har over 200 000 brukere hvorav 40 000 bor i sykehjem og 140 000 mottar hjelp i hjem eller omsorgsbolig. Og vi vet at veksten i tallet på eldre vil kreve en betydelig utbygging av tjenestetilbudet, og at det store antall personer som berøres av demens vil stille personell og tjenesteapparat overfor store utfordringer. Demens er den lidelsen som fører til flest år med alvorlig funksjonstap på slutten av livet og krever mest ressurser av den kommunale omsorgstjenesten. Det er i dag om lag 66 000 personer med demens i Norge, og vi regner med at om lag 250 000 personer – både de syke og pårørende – er berørt av sykdommen. Mange brukere med demens, psykiske lidelser og kroniske og sammensatte lidelser trenger heldøgntilbud, og de vil ha behov for institusjon/sykehjem som boform i livet slutfase.

Omsorgsplan 2015 og Demensplan 2015 forutsetter at den kommunale omsorgstjeneste må omfatte sykehjem, omsorgsboliger, dagtilbud og hjemmetjenester, og at den dessuten vil trenge omfattende støtte fra spesialisthelsetjenesten.

Offentlig og frivillig sektor.

Omsorgsplan 2015 regner med en fortsatt aktiv frivillig sektor: *”En sterk offentlig omsorgssektor går hånd i hånd med en omfattende og aktiv frivillig sektor.”*

”Organisasjonene gjør en betydelig innsats på omsorgsfeltet, både ved å organisere frivillige og drive institusjons- og omsorgstilbud på oppdrag og etter avtale med kommunene.

Organisasjonene har historisk sett vært pionerer og vist vei for det som seinere er blitt naturlige oppgaver for velferdsstaten.” (Omsorgsplan 2015, 2006:14)

Innen eldreomsorgen vet vi at Norges Røde Kors, Nasjonalforeningen Demensforbundet, Norske kvinners Sanitetsforening, Frelsesarmeen, Fransiskushjelpen, Kirkens Bymisjon samt menigheter og diakonale stiftelser har utført et betydelig arbeid. Et arbeid som har bestått av opplysningsarbeid, hjemmebesøk, dagtilbud og sykehjemsdrift. Omsorgen, pleien og behandlingen har vært drevet ut fra et helhetlig menneskesyn der den åndelig/eksistensielle

dimensjon har hatt sin naturlige plass. Det er en lang både kirkelig og medisinsk tradisjon på å se menneske som en helhet, men den helhetlige tenkning har ikke alltid hatt like gode kår.

Hospice og palliativ medisin.

Lege Stein Husebø, som i dag er overlege ved Røde Kors sykehjem i Bergen, beskriver en allmenn samfunnsutvikling der døden og dødsprosessen har blitt fremmedgjort og kunnskapen om (*kunsten*) hvordan vi omgås, kommuniserer med og drar omsorg for mennesker med uhelbredelig sykdom og i livet slutfase har gått mer og mer tapt.

Utviklingen beskrives som baksiden av de store medisinske fremskritt i forrige århundre: *”Folk flest har i stor utstrekning fått følelsen av at alle sykdommer kan helbredes eller kontrolleres. Til tross for alle fremskritt kan vi ikke håpe på at moderne medisin vil bevare oss fra å bli gamle og syke og dø. Men vi kan håpe på en fredelig og verdig død der smerte og lidelse kommer i bakgrunnen”*. (Husebø og Klaschik 1998:292)

Heldigvis ble en gruppe helsepersonell på midten av 1950-tallet klar over at de døende ble taperne ved et ensidig fokus på naturvitenskapens fremskritt. De to kvinnelige legene, Cicely Saunders og Elisabeth Kübler Ross, gis stor ære for en motbevegelse som vokste fram og utviklet et omsorgs- og behandlingskonsept for de ”oppgitte” pasientene. Husebø hevder at hospiceidéen og palliativ/lindrende medisin har utviklet seg på grunnlag av manglene i moderne medisin.

III Åndelig omsorg som en del av helhetlig omsorg.

I denne sammenheng omfatter livets slutt og livets siste fase hele botiden på sykehjemmet. I dag er gjennomsnittlig botid mellom 2 og 3 år.

Palliativ/lindrende medisin betegnes ofte som et nytt medisinsk fagområde, men dette er feil i følge Husebø/Klaschik: *”Det er sannsynligvis det eldste av dem alle, for tidligere fantes det ingen antydning til helbredelse ved så godt som alle sykdommer”*. – *Vi har gjenoppdaget kommunikasjon, etikk, medmenneskelighet, gruppearbeid og synet mennesket som helhet”*. (Husebø og Klaschik 1998:23)

Husebø/Klaschik sammenfatter den palliative/lindrende medisin som en helhetside hvor følgende inngår som ett av fire punkt: *”Integrasjon av fysiske, psykiske, sosiale og*

eksistensielle behov hos pasienten, de pårørende og behandlingsgruppen både under sykdommen og dødsprosessen og i tiden etterpå”.

(Husebø og Klaschik 1998:25)

I dag er det en allmenn forståelse av at omsorg, pleie og behandling tar utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn som omfatter mer enn det fysiske. Ikke minst gjelder dette omsorg ved livets slutt.

Internasjonale retningslinjer og prinsipper for omsorg ved livets slutt ble vedtatt av FN i 1975 under betegnelsen *”En verdig avslutning på livet”*. Retningslinjene tar utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn og omfatter fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle aspekter:

”Jeg har rett til å drøfte og gi uttrykk for mine religiøse og/eller åndelige (eksistensielle) opplevelser uansett hva de måtte bety for andre”. (Bondevik 2000:126)

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere slår fast at sykepleiere er forpliktet til å yte helhetlig sykepleie til alle uavhengig av nasjonalitet, rase, tro eller politiske meninger.

Dette forutsetter blant annet kunnskap om ulike religiøse og kulturelle retninger og verdier, og betyr at retten til åndelig omsorg gjelder alle uansett livssyn.

I veilederen *”Omsorg ved livets slutt”* som er utarbeidet ved Kirkens Bymisjon sine sykehjem, blir det understreket at åndelig omsorg gjelder alle: *”Uavhengig av livssyn – åndelig omsorg gjelder alle. Det åndelige angår oss alle - både når vi arbeider med å finne mening i vårt eget liv, og når vi står oppe i endringer og kriser. Døden kan være en slik krise. - Dette gjelder mitt livssyn og mine verdier. Disse trenger jeg å snakke om eller få støtte på i den siste fasen av livet”.* (Tvedt (red) 2007:27)

Norge og Norden ligger langt fremme når det gjelder forskning på demens, mens det finnes svært lite forskning på eldres religiøsitet. I en nyere artikkel i fagtidsskriftet *”Aldring og livsløp”* konkluderer forfatterne med følgende ord: *”Frågan om de eldres religiøsitet er försummad av forskarna. Det skulle inte skada om vi forskare och de som möter äldre i sitt arbete tar dessa frågor på större allvar”*(4)

I denne sammenheng blir funnene i Margrete Bondeviks studie svært viktige. Funnene viser at religion som eksistensiell verdi har stor betydning for mange eldre.

For ca 80 % av deltagerne i hennes studie er kristendommen og Gud av stor betydning, enten personlig eller som representant for de kristne verdier, tradisjoner, kulturarv. Mens 20 % opplever at Gud og den kristne kulturarven er uten betydning. For de som har et religiøst livssyn har gudsforholdet blant annet en stor betydning for identitetsfølelsen. Det beskytter mot følelsen av å miste betydning og identitet når sosiale roller endres eller blir borte. Bondevik trekker ut fra sine studier frem to viktige aspekt når det gjelder sykepleie knyttet til eldre mennesker: et generelt behov for verdi og mening hos alle eldre uansett livssyn, og Eldres religiøse behov, der det som gir livet verdi og mening blir sett i lys av deres forhold til Gud eller en makt utenfor dem selv.

Disse funnene understreker sterkt betydningen av den åndelige dimensjon, både Eldres verdier og religiøsitet, mot slutten av livet. Det er viktig for helsepersonell å ha kjennskap til den enkeltes verdier og kulturelle og religiøse bakgrunn. Dette er avgjørende for å forstå personens tolkningsramme for sitt liv. Det må legges til rette for at religiøse behov blir møtt og at de Eldres verdier blir respektert for å bidra til et meningsfullt liv i eldre år og for en fredelig og verdig død.

I Bondeviks studie deltok 221 personer. 111 var beboere i sykehjem og 110 bodde alene i eget hjem. Deltagerne var i alderen 80 til 105 år, med en gjennomsnittalder på nærmere 90 år. Kriteriene for å delta i studiet var: Å være 80 år eller eldre og i stand til å ta del i samtale med forsker. Dette betyr at vi må anta at noen kunne ha en demenssykdom, men at det i så fall var i en tidlig fase av sykdomsforløpet. (Bondevik 2000:5)

IV Demens. Fakta og utfordringer.

Som beskrevet innledningsvis i avsnittet *Dagens omsorgstilbud* finnes det omlag 66 000 personer med demens i Norge i dag, og dersom vi antar at hver av disse har minst fire nære slektninger, er 250 000 mennesker berørt. Vi vet også at forekomsten av demens er stigende med økt alder, og dersom forekomsten holder seg på dagens nivå vil antallet personer med demens være doblet innen 2040. (Omsorgsplan 2015, 2006:29)

Demens er samlebetegnelse for flere sykdommer. Omtrent 60-70 % av alle med demens har Alzheimers sykdom. Deretter følger vaskulær demens etter hjerneslag hos om lag 15-20% av

alle som er rammet. Utover dette kan demens oppstå ved en rekke mer eller mindre hyppig forekommende hjernesykdommer

I læreboken ”Demens. Fakta og utfordringer” finner vi følgende definisjon av *aldersdemens*, dvs. demenssykdommer uansett årsak og type som oppstår i høy alder:

”En ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til sviktende evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Endret adferd er vanlig. Tilstanden er kronisk og forverrer seg ofte over tid. (Engedal og Haugen 2004:20)

Dette er en komprimert beskrivelse som vi må stykke opp for å forstå hvilke store utfordringer dette medfører for de som er rammet, deres pårørende, og omsorgstjenesten.

Det viktigste symptomet og kjennetegnet på alle typer demens er nedsatt hukommelse.

Demens fører videre til svekket tanke-, kommunikasjons og orienteringsevne. Personer som rammes får dermed problemer med å utføre innlærte ferdigheter og å mestre hverdagssystemer.

En del utvikler personlighetsforandringer med manglende innsikt og dårlig dømmekraft, hemningsløshet, aggressivitet, og mangel på empati. Andre symptomer er angst, depresjon, mistenksomhet, vrangforestillinger og tvangsmessig adferd. – En regner med at så mange som 80 % av personer med demens kan ha symptomer på depresjon!

Symptomene er både kognitive, adferdsmessige og motoriske, og ulike typer demens og ulike utviklingstrinn i demensforløpet vil gi forskjellige utslag i psykologisk, adferdsmessig og motorisk fungering. Dessuten har personer med demens ofte et svært sammensatt sykdomsbilde med funksjonssvikt på flere områder. At dagens sykehjemsbeboere i gjennomsnitt har 7-8 diagnoser, er en sannhet som burde utløse langt flere ressurser enn vi hittil har sett.

Gåten omkring Alzheimers sykdom og andre demenstilstander er ikke løst, og pr. i dag finnes ingen form for behandling som kan stoppe utviklingen. Det finnes medisiner som kan bremse utviklingen, men nytten av disse er omdiskutert. Den som rammes av demens, vil fungere stadig dårligere og til slutt bli helt avhengig av hjelp. Sykdommen utvikler seg vanligvis over en tiårsperiode, hos noen kan det gå det forttere, hos andre langsommere.

Den såkalte Berger-skalaen tegner en "Omsorgstrapp" som viser utvikling av behov og tjenester ved Alzheimer sykdom i en 10-12 års periode. Skalaen deler utviklingen i seks trinn ut fra pasientens funksjonsevne som stadig reduseres. Svært forenklet kan man si at personen kan klare seg i eget hjem på de tre første trinnene med hjelp fra hjemmetjenester, dagtilbud og avlastningstilbud. På trinn fire vil man trenge tett oppfølging, og på trinn fem og seks er det behov for døgnkontinuerlig omsorg og pleie i institusjon. I dag har nærmer 80 % av de som bor i sykehjem en demenslidelse, mens bare ca 20 % av sykehjemmene er bygd eller tilrettelagt for mennesker med demens og kognitiv svikt.

Demensplan 2015

Til grunn for Demensplan 2015 ligger en erkjennelse av at dagens omsorgstjeneste ikke i tilstrekkelig grad er bygd opp og tilrettelagt for mennesker med demens. Planen løfter fram 3 hovedsatsningsområder framover: Aktivitetstilbud, tilpasset boform og økt kunnskap og kompetanse. Og legger vekt på at god omsorg handler om den enkeltes behov: *"God demensomsorg handler om å møte den enkelte der han eller hun er, og iverksette individuelt tilrettelagt tjenester basert på innsikt i den enkeltes livsfortelling og sykdomshistorie"*.(Demensplan 2015, 2007:9)

Dermed ser vi at åndelig omsorg, spørsmål om mening, livskvalitet og eksistensielle verdier ligger innbakt i planen selv om dette ikke blir uttrykt eksplisitt. Her må kirken og diakonien være med på både å beskrive behovene og å legge til rette for at disse blir dekket. Tett sammen med livsfortellingen, eller rette sagt vevd inn i denne, finner vi trosfortellingen.

Åndelig omsorg for sykehjemsbeboere med demens.

Bondeviks studier viste to viktige aspekt når det gjelder åndelig omsorg knyttet til eldre mennesker:

- Et generelt behov for verdi og mening hos alle eldre uansett livssyn.
- Eldres religiøse behov.

Videre har vi slått fast at åndelig omsorg er en integrert del av en helhetlig omsorg og gjelder for alle mennesker uansett livssyn.

Jeg vil i det følgende bruke mine erfaringer som sykehjemsprest for å beskrive åndelige behov hos sykehjemsbeboere med demens og hvordan man kan arbeide for å dekke disse behovene.

Erindringsarbeid.

Den åndelige omsorgen må følge samme tilnærming som andre sider av omsorgen dvs. miljøtiltak for enkeltpersoner eller flere personer sammen. Psykologen Pia Fromholt har sagt at ”å bli dement, betyr å leve i nuet.”, demensplanen har tittelen ”Den gode dagen” og daglig snakker vi om ”de gylne øyeblikk”. Men det er liv og hendelser langt tilbake i tid som er innfallsporten i miljøbehandlingen. Hos personer med demens er korttidshukommelsen svekket, og langtidshukommelsen fungerer best ved *gjenkjenning*. Dvs. at detaljer i omgivelsene blir ledertråder for å huske, man husker ikke lenger spontant ved *gjenkalling*. (Engedal og Haugen 2004:39)

Ut fra dette blir ulike former for erindringsarbeid (også kalt reminisensarbeid) svært viktig. Innen eldreomsorgen knyttet til Kirkens Bymisjon i Oslo har man svært gode erfaringer med erindringsarbeid, og disse erfaringene har resultert i håndboken ”*Minner for livet. Erindringsarbeid i demensomsorgen.*” Her understrekes sansenes betydning for å vekke minner, og en sansesirkelen som består av å se, høre, lukte, smake, føle samt bevege seg (den kinestetiske sansen) gir inspirasjon til mange ulike aktiviteter. Erindringsrom, erindringsstasjoner eller erindringskasser danner utgangspunkt for enkeltsamtaler eller samtaler i grupper.

Erindringsperspektivet er også et viktig aspekt i en annen håndbok fra Kirkens Bymisjon: ”*Impulser. Håndbok i kulturarbeid eldreinstitusjoner*”. Her finnes en vakker beskrivelse av meditativ lystenning som blant annet brukes i forbindelse med andakt.

”Anna sitter sammenkrøket i sin rullestol. Hun virker fjern i blikket.

Lys blir tent for Sigrun, Ivar, Rigmor... så kommer turen til Anna:

Jeg ser på henne, tenner lyset og sier: - Vi tenner et lys for deg Anna!

Da retter hun seg opp i ryggen, ser seg rundt og sier med ettertrykk: - Det er meg!

(Reinaas (red) 2004:119)

Lystenningsandakt.

Ved alle eldreinstitusjoner i Kirkens Bymisjon er det jevnlig andakter med lystenning, med overveldende gode erfaringer. Lystenningsandakten er gjennom kulturhåndboken og seminarer spredd ut over det ganske land. Dette er en åpner form for andakt som samler flere

enn de som deltar i ordinære andakter og gudstjenester. ”*Lystenning er et kjærkomment åndelig tilbud også til dem som føler seg fremmed for kirken og de tradisjonelle kirkelige seremonier*” (Reinaas (red) 2004:115)

Lystenningsandakten ble utformet av tidligere bymisjonsprest Eivind Willoch i møte med sykehjemsbeboere med demens. Ved å sitte sammen i sirkel rundt et lystenningssted, ved at det blir brukt god tid til å fange oppmerksomheten til den enkelte som blir tent ett lys for ved med navns nevning, kompenserer man for svekkelser i oppmerksomhet og konsentrasjon. Dessuten brukes både verbal og ikke-verbal kommunikasjon. Lys er et symbol som brukes både i glede og i sorg. Lys taler til hjertene, brenner stille og skaper fred og ro.

Gang på gang opplever vi at ordtaket ”det er bedre å tenne ett lys enn å forbanne mørket, i Bymisjonen omskrevet til ”det er bedre å tenne lys enn å stirre seg blind på mørket”, uttrykker en dyp sannhet. Mange ansatte og pårørende gir positiv tilbakemelding på lystenningsandakt, og beboeren gir uttrykk for at det er godt å være der både med kroppsspråk og med ord. I lystenningsandakten kombineres lystenningen med musikk og kjente salmer/sanger, Fadervår og Velsignelsen, og gjerne en kjent Bibelfortelling.

Gjennom lystenningen får vi bekreftet ritualenes betydning i møte med personer med demens. Ritualer som henvender seg mer til kroppen enn til hodet, som skaper sammenheng og mening i tilværelsen, og som er med på å skape felleskap mellom mennesker og mellom mennesker og Gud. (Bjørdal 2001)

Bibelfortellingene og andre kjente historier.

Gamle kjente fortellinger og historier er viktige i erindringsarbeidet, og Margrethe Bondevik studier viser at det som ble lært utenat i skolen og konfirmasjonstiden for dagens aller eldste: *Bibelvers, bibelhistorie, salmevers og deler av norske klassikere som Bjørnson, Ibsen, Kielland og Lie, samt norske sanger har vært viktig ballast i et ofte stevstomt og vanskelig liv. Bibelvers og salmevers har vært som ”arvesølv” gjennom livet.* (Bondevik 2000:131).

Det som ble lært i barne- og ungdomstiden sitter spikret og er kjærkomment også i eldre år.

Historienes betydning fremheves også i kulturhåndboken ”Impulser”: *Historiene gir gjenkjennelse, henter fram minner, styrker identitet og samhold mellom mennesker.*

Bibelfortellingene tillegges stor betydning: ” *Bibelfortellingene gir mange mennesker*

mulighet for å bearbeide egen følelser og gi trøst vanskelige situasjoner. I tillegg er bibelfortellingene med på å visualisere og konkretisere det kristne budskapet.

(Reinaas red 2004: 29)

Men så kommer en viktig tilføyelse: ”Dessverre er ikke alltid prester de beste til å fortelle.” Dette er et viktig innspill til alle prester, diakoner m fl. om å våge å la historier fra Bibelen tale for seg selv på ulike kulturarrangement som en viktig del av vår felleskulturarv. I erindringsarbeidet er temaer som konfirmasjon, bryllup og høytidsfeiringer aktuelle tema for samtale i både i grupper og individuelt. Også i slike samtaler får vi bekreftet sammenhengen mellom den enkeltes lille fortelling og den store fortellingen. Og vi aner noe om at også personer med demens identifiserer seg med og finner gjenkjennelse i Bibelens fortellinger. (Björdal 2001:45)

Forkynnelse og sakramentsforvaltning.

På grunn av kognitiv svikt ved demenssykdommer må vi tenke gjennom hvordan vi tilrettelegger våre gudstjenester. Forkynnelse blir ofte tenkt som utleggelse og fortolkning av Bibeltekster, men vi må i langt større grad våge å tro at tekstene taler i seg selv. Sammen med salmer, trosbekjennelse, Fadervår og velsignelse. Jeg har gode erfaringer med å følge året/kirkeåret med fokus på høytider og merkedager, uten å følge kirkeårets tekster slavisk. Ikke alle tekster passer for personer med demens. Fortellinger eller korte, kjente vers fungerer best, og dersom det skal være preken/betraktning må den være kort og enkel. Og den må gjerne gi håp og trøst. Det er godt å forette gudstjeneste når man overhører samtaler som dette: ” Det er godt å være her.”, ”Jeg blir glad når jeg er her”. ”Der er hun som kommer med trøst (sagt om presten).

Ved de aller fleste sykehjem avholdes det jevnlig nattverdsgudstjenester, forrettet av menighetsprester eller sykehjemsprester. Da benyttes enkel nattverdliturgi, trosbekjennelse og forbønn sammen med salmesang og forkynnelse. Mange er usikre på om personer med demens kan motta nattverd, og det er selvsagt helt avgjørende at personalet vet hvem som ønsker nattverd ut fra den enkeltes livs- og troshistorie. På dette feltet vet vi at feil har blitt gjort i tidligere tider både ved å gi nattverd til alle uten å spørre eller ved å nekte noen fordi de ikke ”forstår”. Her må man kjenne hver enkelt beboer, og da ser man at de som har vært vant med nattverd tar imot som før. Bevegelser huskes, kroppen husker, og vi ser på kroppsspråket at nattverden skaper høytid. Det er også viktig å tilby nattverd på rommet for de som ikke kan

delta på gudstjenester. Noen familier ønsker nattverd sammen helt mot slutten av livet slik tradisjonen var i tidligere tider, omtrent som den siste olje for katolikker.

Bønn og salmesang.

At kroppen husker har jeg en vakker fortelling om, fra en gudstjeneste: *En eldre dame var alltid til stede under andakter og gudstjenester. Den første tiden sang hun med på salmene og ba sitt Fadervår med høy stemme. Etter hvert ble hun stadig svakere, men ett og annet ord kunne høres og vi kunne se leppene bevege seg. En dag ble hun svært urolig da vi skulle be Fadervår. En av de ansatte var raskt med å spørre om det var noe hun ville: "drikke", "gå på toalettet", men det hjalp ikke. Jeg gikk bort til henne og spurte hva jeg kunne hjelpe henne med. Et lite ord kom som en hvisken, og jeg måtte summe meg litt før jeg forstod. – "be". Hun var svært tynn og frossen, og var av den grunn inntullet i et pledd. Nå fikk hun ikke til å folde hendene. Jeg løftet pleddet til side og hjalp henne med å folde hendene, og så kunne vi alle fortsette. Ved senere anledninger så jeg med glede at personalet var oppmerksomme og hjalp henne.*

Ja, Fadervårets betydning må ikke undervurderes. Mange har brukt Fadervår som kveldsbønn gjennom et langt liv og vi erfarer at det er viktig at de får fortsette med det på sykehjemmet. En flerkulturell ansatt med ikke helt gode norskkunnskaper kom en dag til meg med følgende spørsmål: "Du prest, har du gammel Fadervår? – Ny virker ikke." Hun hadde oppdaget at mange beboerne falt til ro om kvelden når Fadervår i eldre språkdrakt, "helliget vorde ditt navn", ble lest. Dette samsvarer med funnene i Bondeviks studier der mange fortalte at presten under konfirmasjonstiden hadde tilskyndet dem til å be Fadervår hver kveld, og at overraskende mange hadde praktisert dette gjennom et langt liv og samstemte i at "dette har gitt trygghet hele livet". (Bondevik 2000:131)

Når språket blir svekket, og man strever med å finne ord, blir de kjente formuleringene i Fadervår og i salmer og sanger enda viktigere enn før. De låner oss ord så vi fremdeles kan kommunisere både med hverandre og med Gud. Musikk er også viktig som kommunikasjon, og det i dag er en økende bevissthet om musikkens terapeutiske effekt.

Som sykehjemsprest er det et privilegium å få gå fra rom til rom og synge salmer, lese bibeltekster, be Fadervår og lyse velsignelsen. Men langt flere en presten kan ta del i denne åndelige omsorgen, derfor er det viktig å veilede og legge til rette for at ansatte eller pårørende har de hjelpemidlene de trenger. I veilederen "Omsorg ved livets slutt" finnes det forslag til salmer og bibeltekster, både *ny* og *gammel* Fadervår samt flere velsignelser.

I veiledning og undervisning blir det lagt vekt på at alle har ansvar for at også åndelige behov blir dekket, og at det er viktig å kjenne til den enkelte beboeres livssyn og verdier. Derfor er det i samme veileder også sanger med humanistisk preg ved siden av salmene, tekster som humanetikere bruker ved sine høytidsstunder, samt en kort innføring i hvordan vi legger til rette for beboere som tilhører andre religioner. (Tvedt (red) 2007:30-39)

Samtale, sjelesorg og sorgarbeid.

Tjenesteordningen for menighetsprester gjelder også for annen prestedtjeneste ”så langt den passer”, og i stillingsinstruks for sykehjemsprester er sjelesorg beskrevet som en av hovedoppgavene: ”sykehjemspresten skal i samvirke med den lokale menighet arbeide for at institusjonens beboere og brukere får del i kirkens tjenester som forkynnelse, sakramentsforvaltning, sjelesorg.. - Sykehjemspresten gir tilbud om samtaler og sjelesorg til institusjonens beboere og brukere.(5)

I dagens situasjon der 80 % av beboerne har demens vil stadig færre kunne uttrykke sine behov og spørre etter samtale og sjelsorg, men mine erfaringer tilsier at behovet dermed ikke er blitt mindre, heller tvert imot. Alle mennesker opplever tap gjennom livet knyttet til dødsfall, sykdom, flytting, samlivsbrudd mm, og tapene kan bli mange i eldre år når stadig flere rundt en dør og blir borte. Å få en demenssykdom fører til ytterligere tapsopplevelser for både de som rammes og deres familier. Det kan oppleves som å miste stadig nye biter av seg selv, sin identitet, og pårørende beskriver situasjonen som *den langsomme sorgen*.

I denne sykehjemsvirkelighet er samtale, sjelesorg og sorgarbeid av stor betydning, og her blir sykehjemsprestens rolle svært viktig. Både språk- og kommunikasjonsevne svekkes ved demens, men svært mange kan samtale når man finner de *der hvor de er*. Personer med demens vil psykologisk sett ofte befinne seg andre steder i tid og rom, men gode samtaler kan finne sted dersom en finner den enkelte der han eller hun er. (Engedal og Haugen 2004)

I møte med personer med demens, må det understrekes at sjelesorgsbegrepet må romme mer enn samtale, det må romme selve nærværet som kan oppleves som et *sjelenærvær*. (6)

Jeg finner Tor Johan Grevbos sjelsorgdefinisjon svært godt egnet i dagens sykehjemsvirkelighet: ”*Kristen sjelesorg er – i en sosial og kirkelig kontekst – å gå et stykke av Guds vei med et udelt og egenartet medmenneske få å bane vei for og formidle tro, håp og kjærlighet*”.(Grevbo 2006:508)

Jeg har personlig mange og gode erfaringer fra sjelsorg for sykehjemsbeboere med demens. Sjelsorg bestående av ulike elementer av samtale, sang, tekstlesning, bønn, velsignelse,

lystening, stillhet og nærvær. Stunder av høytid som har skapt ro og fred for beboere både i øyeblikket og i ettertid.

Det er viktig å understreke at personer med demens, selv om de er sterkt reduserte, har deler av sin personlighet intakt. (Engedal og Haugen 2004:54)

En sykehjemslege uttrykte det så vakkert: *Sjelen er jo i behold*, og vi erfarer daglig at troen er i behold. Daglig har jeg som sykehjemsprest samtaler og sjelsorg knyttet til små og store opplevelser i livs- og/eller troshistorie.

Jeg har utøvd sjelesorg for personer med demens knyttet til opplevelser fra krigen, seksuelle overgrep og ikke minst til sykdom og dødsfall hos nærstående. Samtalene/sjelesorgen kan dukke opp direkte i møte med beboere når sykehjemspresten har tid til å gå rundt å samtale med den enkelte, men ofte er det øvrig personale som melder behovene.

Prestens plass i det tverrfaglige arbeidet.

I sykehjemmene driftet av Kirkens Bymisjon ansatte man prester etter at behovet for en pastoral klinisk tjeneste ble meldt av både beboere, pårørende og personale. Husebø med erfaring fra både sykehus og sykehjem regner *sjelsørgeren/presten* som en del av det tverrfaglige teamet. (Husebø og Kaschlik 1998, Husebø 2005:49)

Sykehjemsprestetjeneste er pr i dag ulikt organisert. I Oslo (og noen andre større byer) ble det opprettet nye prestestillinger i takt med den store sykehjemsutbyggingen på 1970-1980 tallet. I starten ble dette betraktet som ekstra menighetsprester med særlig ansvar for de nye store institusjonene, dvs. prestene arbeidet både i menigheter og på sykehjem. Etter hvert ble dette en spesialprestetjeneste på linje med sykehus-, fengsels-, militær- og student-prestetjeneste.

I instruksen for sykehjemsprester ansatt av Oslo bispedømme er det som tidligere referert lagt vekt på forkynnelse, sakramentsforvaltning, sjelesorg og begravelser. Videre kan sykehjemspresten tilby oppfølging av pårørende, og kan innenfor sitt fagområde gi tilbud om veiledning og undervisning av personalet. Dessuten bør sykehjemspresten delta i teamarbeid og tverrfaglig arbeid.

I Kirkens Bymisjon går funksjonsbeskrivelsen mer i retning av funksjonsbeskrivelse for sykehusprester der det forutsettes at presten tar del i det tverrfaglige arbeidet samt veiledning og undervisning. Men her forretter man bare unntaksvis, av sjelsørgeriske grunner,

begravelser. Det forutsettes at menighetsprestene har hovedansvar for begravelser samt delansvar for gudstjenester og andakter.

Dette er selvsagt et spørsmål om kapasitet og stillingsstørrelser. Å være sykehjemsprest og forette i begravelser der man kjenner både beboere og pårørendes og dessuten får ta del i viktig sorgarbeid for personalet, oppleves svært meningsfylt. Men dette krever mye tid, og vil dermed ta bort tid fra veiledning, undervisning og tverrfaglig arbeid.

I min nåværende stilling i Kirken Bymisjon har prestedtjenesten medansvar for intern-undervisning knyttet til omsorg ved livets slutt, verdier og etikk, religions- og livssynskunnskap med mer, og tar del i etisk refleksjon i knyttet til refleksjonsgrupper/kvalitetsarbeid.

I samtlige funksjonsbeskrivelsene for institusjonsprestedtjeneste inngår at presten som fagperson skal være behjelpelig med at medlemmer av andre tros- og livssynssamfunn får tilbud ut fra sine ønsker. Dette er viktig i dagen sykehjemsvirkelighet, og kommer til å bli enda viktige i årene som kommer i det flerkulturelle Norge.

VI. Utblikk. Helhetlig omsorg også for sykehjemsbeboere med demens?

Erfaringer fra 20års prestedtjeneste ved sykehjem har lært meg at det er en svært viktig å sikre at beboerne får dekket sine religiøse og andre åndelige behov. Dette gjelder ikke noe mindre om flertallet av beboeren har demenssykdommer, heller tvert imot.

Sykehjemsbeboere har på linje med hjemmeboende rett til å få del i kirkens tjenester som forkynnelse, sakramentsforvaltning og sjelsorg. Dette kan skje ved både menighetsprestedtjeneste og spesialprestedtjeneste dvs. sykehjemssprestedtjeneste. I mindre kommuner vil det være lokale menighetsprester og som også betjener ulike eldreinstitusjoner innenfor menighetens grenser. De vil i langt større grad ha kjennskap til og kunnskap om både beboere og pårørende enn de som er mulig i de store byene. Men kirkens tjenester må skje i nært samarbeid med det øvrige omsorgsarbeidet, og økt kompetanse om demens vil være viktig også for kirkens ansatte. De mange store institusjonene i de større byene er å betrakte som minisykehus og her bør pastoral klinisk tjeneste inngå som en del av det tverrfaglige temaet. I våre sykehusforetak forutsettes det prest i alle palliative team og klinisk etiske komiteer. Gjelder det andre regler for våre aller mest sårbare og syke eldre?

Pr i dag har mange større sykehjem i byer egen prestetjeneste, men dette gjelder ikke alle. I den senere år har det blitt opprettet nye stillinger i noen byer, mens andre har redusert. Dette kan ikke overlates til enkelte kommune, men må sees på i en helhetlig sammenheng.

De kirkelige fora bør sette eldreomsorgen generelt og demensomsorgen spesielt på dagsorden, og være med på å sikre at alle uansett alder får dekket sine åndelige behov under sykdom og i møte med døden. Dette bør være høyt oppe på sakslista når man drøfter økonomi og ressursfordeling i både kirke og samfunn.

Demensplan 2015 gir oss en gylden mulighet til å gripe fatt i langt større grad enn det hittil er blitt gjort. Til grunn for demensplanen ligger en erkjennelse av at dagens omsorgstjeneste ikke i tilstrekkelig grad er bygd opp og tilrettelagt for mennesker med demens. I planen sammenfattes god omsorg for personer med demens med følgende ord: *God demensomsorg handler om å møte den enkelte der han eller hun er og iverksette individuelt tilrettelagte tjenester basert på innsikt i den enkeltes livsfortelling og sykdomshistorie.* Her må vi som kirke være med på å løfte fram trosfortellingen og de religiøse behov, og sikre at åndelige behov er en integrert del av en helhetlig omsorgstjeneste.

Referanser/fotnoter:

- (1) Tallene er hentet fra Husebø S. (2005) *Sykdom, sorg og kjærlighet*. MEDLEX Norsk Helseinformasjon
- (2) Husebø, S og Klaschik, E (1998) *Palliativ medisin - omsorg ved livets slutt. Praktisk innføring i smertelindring, symptomkontroll, etikk og kommunikasjon*. Eide Forlag
Denne helhetstanken finner vi også i de to populærvitenskaplige heftene: Husebø Sandgathe B, Husebø S (2001) *De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt* og Husebø, S (2005) *Sykdom, sorg og kjærlighet*. Begge fra MEDLEX Norsk Helseinformasjon
- (3) Bondevik, M. (1997): *The life of the oldest old. Studies concerning loneliness, sosial contacts, activities of daily living, purpose in life and religiousness*. Bergen: University of Bergen, Department of Public Health and Primary Health Care. Division for Nursing Science.
- (4) *Religiøsitet og åldrande*, del 1 Aldring og livsløp 4/2008 Fagbokforlaget
- (5) ”På sporet av det sanne liv ” Refleksjonsoppgave (og forelesningsnotat) av Anne Jørstad PT661 2008

Litteratur:

Bjerkreim, T (red) *Eldre i en brytningstid* (2005) Gyldendal Forlag

Bjørndal, Ø (2001) *Helse, liv og mot. Om ritualer og symboler i hverdag og helse*. Liturgisk skriftserie nr 8. Liturgisk senter – Erkebisppegården.

Bondevik, M (2000): *De eldste eldre. Erfaringer og refleksjoner*. Oslo. Gyldendal Akademisk

Delplan til Omsorgsplan 2015 (2007) *Demensplan 2015 "Den gode dagen"*. Helse- og omsorgsdepartementet

Engedal K, Haugen P K (2004) *Demens. Fakta og utfordringer*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens

Grevbo, T J (2006) *Sjelesorgens vei. En veiviser i det sjelsørgeriske landskap - historisk og aktuelt*. Luther Forlag

Husebø, S og Klaschik, E (1998) *Palliativ medisin - omsorg ved livets slutt. Praktisk innføring i smertelindring, symptomkontroll, etikk og kommunikasjon*. Eide Forlag (norsk utgave)

Husebø Sandgathe B, Husebø S (2001) *De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. MEDLEX Norsk Helseinformasjon

Husebø, S (2005) *Sykdom, sorg og kjærlighet. Hva kan vi lære av barn*. MEDLEX Norsk Helseinformasjon

Norsk Sykepleieforbund (1992) *Yrkesetiske retningslinjer*. Fagserie 2-92. Oslo: Norsk Sykepleieforbund.

Oslo biskop/Oslo bispedømmeråd. (2006) *Instruks for sykehjemsprester*.

Rapport 15-1486 (2007): *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Sosial og helsedirektoratet
Stortingsmelding nr 25 (2005-2006) *"Mestring, muligheter og mening" Framtidens omsorgsutfordringer. Omsorgsplan 2015*. Helse- og omsorgsdepartementet

Tvedt, O (red) (2000, revidert 2007) *Omsorg ved livets slutt. En veileder til hjelp i det daglige arbeidet*. Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo