

PROSJEKTSØKNADEN, ET UTDRAK

Arbeidstittel for prosjektet

«Så ta da mine hender og før meg frem»

Et prosjekt der personer med demens sine troserfaringer får virke inn på kirkens praktiske eldreomsorg.

Kort innholdsbeskrivelse av prosjektet

Prosjektet har to hoveddeler:

- En undersøkelse av hvordan mennesker med demens selv forteller om sin tro.
- En formidling av hvordan legge til rette for trosliv hos mennesker med demens.

1. En undersøkelse av hvordan mennesker med demens selv forteller om sin tro.

Mennesker med demens blir sjelden bedt om å gjøre rede for sine opplevelser og erfaringer. Ofte fordi de ikke kan, eller fordi det tar så lang tid. Jeg vil samtale med noen personer med demens for å høre om hvordan troen arter seg i en vanskelig livssituasjon. Den kunnskapen jeg får da, vil jeg så benytte til å prioritere arbeidet i pkt. 2 og dermed legge til rette for bedre åndelig omsorg for mennesker med demens.

2. En formidling av hvordan legge til rette for trosliv hos mennesker med demens.

Her vil jeg samle, systematisere og videreformidle den kunnskap og reflekterte erfaring som allerede finnes på området. Det innebærer å innhente materiale fra dyktige kirkelige ansatte for å dele det med hele kirken. Denne spredningen av kunnskap er viktig fordi antallet personer med demens er stadig stigende.

Prosjektets intervjuer vil være med eldre mennesker med demens, dvs personer rundt 80 år og mer. Mesteparten av det innsamlede materialet vil nok også være fra samvær med eldre demente. Men demens rammer også noen få i aldersgruppen 40 +, og noen flere i aldersgruppen 60 +. Det gjenstår å se i hvilken grad mitt prosjekt blir relevant for denne gruppen.

Bakgrunn for prosjektet

Bakgrunn i mennesker med demens sin virkelighet

Personer med demens blir ofte snakket til, ikke så ofte med. Når sykdommens symptomer er tydelige, blir den syke lett undervurdert. Det er ofte lettere å se sykdomsbildet enn ressursene. Det medvirker til at deres stemmer sjeldent blir hørt. I prosjektets første del vil jeg la personer med demens selv komme til orde: Jeg vil vise at de er verdt å lytte til. I kristelig sammenheng kan det synes som om mange er blitt forkynt til, mens de sjelden er blitt spurt om hva de selv tror og erfarer. En eldre kvinne, som ikke er dement, sa under en andakt hvor vi samtalte rundt en bibeltekst, at hun aldri noen gang var blitt spurt om sine meninger og tanker.

Ved å spørre og lytte til dem saken gjelder, kan kirken forbedre og korrigere sin praksis.

Bakgrunn i mitt virke som sykehjemsprest

De siste 9 år har jeg virket som sykehjemsprest. Jeg har holdt andakter, gudstjenester, kulturarrangement og samtalegrupper for mange beboere. Jeg har hatt utallige samtaler med enkeltpersoner, sittet ved dødsleier og utøvet «åndelig omsorg ved livets slutt». Flesteparten av de beboere jeg har vært i kontakt med, har hatt en demenssykdom. I snitt har 80 % av sykehjemsbeboere demens i tillegg til flere andre sykdommer. Jeg innså fort at mitt virke måtte tilpasse seg forutsetningene til de demensrammede. Jeg tok videreutdanning i demens, og har hele tiden etterpå funnet det ekstra givende og utfordrende å formidle og dele tro og liv med beboere som er rammet av demens og ofte lider under sykdommen. Jeg brenner for disse menneskene og deres livssituasjon, og gjennom videreutdanningen for helseprester og noen muligheter til formidling har jeg vært med på å sette deres sak på dagsorden. Gjennom Olavstipendet ønsker jeg å nå hele kirken.

Bakgrunn i befolkningsutvikling og antatte samfunnsmessige utfordringer

Andelen av eldre mennesker i befolkningen er økende, både i antall og i prosent. Særlig er det en økning av mennesker over 80 år. Pleie- og omsorgssektoren har allerede store utfordringer når det gjelder å ivareta den eldste delen av befolkningen. Blant de eldre, og særlig blant de aller eldste, forventes det at et stigende antall vil rammes av en demenssykdom. I 2006 ble antall mennesker med demens anslått til å være 67 500, i 2020 forventes andelen å ha steget til 73 000 og i 2030 å ha passert 100 000.

Aldersdemens defineres som 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, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid.

Demensplanen 2015, delplan til Omsorgsplan 2015, Stortingsmelding nr. 25 2005-2006, skisserer hvilken eldreomsorg denne gruppen pasienter trenger og angir strategier for å oppnå dette. Demensplanen har som mål at innen 2015 skal det være gjennomført et systematisk informasjons- og opplysningsarbeid for ansatte i helse- og omsorgssektoren, pårørende, allmennheten og frivillige. Mitt prosjekt vil være et lite bidrag til det - med kirkens ansatte og frivillige som målgruppe.

Demensomsorgen omfatter både de hjemmeboende med demens og de som har flyttet til institusjon. Målet er at de fleste skal bo hjemme så lenge som mulig. Demensplanen heter «Den gode dagen». Et viktig anliggende i planen er miljøbehandling med vekt på det psykiske og sosiale, på aktiviteter og kultur som skaper mening og gode øyeblikk. Men det eksistensielle / åndelige / religiøse er helt fraværende i planen. Demensplanen legger også vekt på «Partnerskap med familie og lokalsamfunn». Da nevnes frivillighetsentraler og eldresentra, men ikke den lokale kirke eller andre kristne fellesskap.

Helsedirektoratet har igangsatt flere forskningsprogram som skal utvikle

arbeidsredskap og metoder for en bedre demensomsorg. Også der er det eksistensielle / åndelige / religiøse fraværende.

Jeg mener fraværet av det eksistensielle og åndelige og religiøse er en svakhet både i planarbeidet og i valg av forskningsprogram. En viktig side ved mange menneskers liv er oversett når fremtidens demensomsorg planlegges og utvikles. Det åndelige bidrar til mange gode øyeblikk og skaper mening i mange Eldres liv, også hos dem som er rammet av demens. Mitt prosjekt vil være et bidrag til å utfylle denne svakheten og komplettere eksisterende prosjekt.

Bakgrunn i mitt syn på kirkens utfordringer

Demensplanen overser at Den norske kirkes menigheter og organisasjoner har lang tradisjon med å drive godt arbeid for og med eldre og dermed bidrar til mange gode øyeblikk både i hjemmene, i egne lokaler og på institusjoner. Derfor finnes det mye kirkelig erfaring og en del kunnskap om dette. I mitt prosjekt vil jeg samle og formidle sentrale deler av dette.

Men den økede andelen eldre mennesker som har og kommer til å få sykdommen demens stiller kirken overfor nye utfordringer. Det er et mål at mennesker med demens skal bo hjemme lengst mulig før de flytter på sykehjem. Det vil si at kirkens representanter møter mennesker med demens i søndagens høymesser, på eldretreff, på hjemmebesøk og på institusjonsbesøk. Og for å møte og omgås personer med demens på en god måte, trengs det kunnskap om sykdommen, hvordan den rammer og om kommunikasjon. Hvis kirken ikke tilegner seg denne kunnskapen, vil en økende del av befolkningen falle utenfor kirkens tilbud: De vil utebli fra gudstjenester, eldretreff og føle seg oversett/ikke-tiltalt på andaktene på institusjonene. I mitt prosjekt vil jeg gjøre nødvendig kunnskap og god praksis tilgjengelig for alle innen kirken.

Gudstjenestereformen åpner for større valgfrihet i liturgien. Hvordan vil dette virke inn på mennesker med demens? Det er lett å tenke at forandringer vil føre til mindre gjenkjennelse og at personer med demens dermed får mindre glede og utbytte av nye gudstjenestereformer. Men kanskje kan det også være omvendt: At valgfriheten åpner for bedre tilrettelegging for denne gruppen mennesker.

Troen som styrke

Mange personer med demens mister gradvis grepet på tilværelsen. De mister ofte forståelsen av sted og tid og hukommelsen svekkes. Evnen til å klare dagligdagse gjøremål reduseres. Mange vil mene at de også mister «seg selv», sin personlighet og identitet. Som prest på sykehjemmet ser jeg dette.

Men jeg synes også å se noe annet: Jeg møter demente mennesker som nettopp når det handler om tro synes å ha mye intakt. «Troen styrker meg» sier de. I mitt samvær med beboere og brukere får jeg ofte høre at troen styrker dem. Disse utsagnene kan komme i forbindelse med en andakt, mens de venter på at andakten skal begynne eller etter at den er ferdig og samværet er i ferd med å løses opp. Det kan også betros meg under enesamtaler og samvær på beboerens rom. Jeg er blitt nysgjerrig på hva som legges i

det, men jeg har ikke hatt anledning til å følge opp slike utsagn på noen systematisk måte.

Er det slik at troen både gir mening og hjelp til mestring i en vanskelig tilværelse. Er det slik at troen gir en ramme å forstå sitt liv innenfor? Gir troen fortsatt opplevelsen av å få hjelp fra noe utenforliggende og større enn en selv og andre mennesker, nemlig fra Gud.

Med stipendet vil jeg undersøke nærmere hva som ligger i slike utsagn. Jeg ønsker å legge til rette for at personer med demens skal få ro, tid og mulighet til å fortelle om sin tro og sin opplevelse av hvordan tro og liv henger sammen.

Et eksempel. Else er ikke orientert for tid og sted. Hun vil alltid være med på andakt fordi det betyr så mye for henne, sier hun. Men hun husker aldri hvor andakten skal holdes, og er bekymret for hvordan hun skal komme seg dit og om hun trenger penger. Når hun sitter på plass, lytter hun til bibelteksten og prestens ord. Det er et aktivt, lyttende og tenkende ansikt jeg ser. Jeg antar at hun tolker det hun hører i lys av sin kristendoms kunnskap og tro og et langt levd liv (erfaring). Andre ganger sovner hun. Else kan alle salmene og synger med sin fortsatt flotte stemme. En stund etter andakten kan hun ikke huske at den har vært. Men når jeg setter meg ned på rommet hennes med henne, så kan hun fortelle om nåværende og tidligere tro. Hun kan gjøre rede for hva som er viktig og godt med troen. Og hun har etiske idealer i behold som tydelig springer ut av troen: for eksempel at hun må være tålmodig og overbærende med personalet og andre medbeboere. På samme måte prøver hun å være hjelpsom og utøve nestekjærlighet.

Problemavgrensning

Prosjektet består av følgende to deler:

1. En undersøkelse av hvordan mennesker med demens selv forteller om sin tro.

- Hvordan forteller personer med demens selv om sin tro?
- Hvordan bærer troen i deres vanskelige livssituasjon?

Dette er et viktig område som er undersøkt lite i Norge: Her kjenner jeg ikke til noe skriftlig og systematisert materiale. Jeg mener det er av betydning å få kunnskap om dette. Det jeg oppdager, kan være med å styre hvordan spørsmålene under presenteres, vektlegges og arbeides videre med.

2. En formidling av hvordan legge til rette for tros liv hos mennesker med demens.

Mange utfordringer melder seg når en skal samhandle med personer med demens. Noen av disse er:

- Hvordan kommunisere
- Hvordan formidle og forkynne
- Hvordan tilrettelegge andakter og gudstjenester
- Hvordan tilrettelegge sosiale samlinger
- Hvordan drive sjelesorg? Hva er sjelesorg i denne sammenheng?

Dette er noen viktige områder hvor jeg og mange andre kirkelig ansatte har mye

kunnskap og refleksjon over praksis. Dunne kunnskapen er det jeg vil samle inn, redigere, systematisere, skriftliggjøre og formidle, sett i lys av hvordan mennesker med demens selv forteller om sin tro. Det kan bli en håndbok for åndelig omsorg for og med personer med demens. Et par av samtale / intervjuene kan også være med i håndboka som eksempelfortellinger.

Forskning og fagutvikling som grenser opp til prosjektet

I Norge

Fagutvikling relevant for undersøkelsen av hvordan mennesker med demens forteller om sin tro.

Sjefspsykolog Kjersti Wogn-Henriksens ved Alderspsykiatrisk sykehus i Molde gjennomførte i 1997 et prosjekt der 10 personer med demens ble intervjuet om sin opplevelse av alderdommen og sykdom. Prosjektet omfatter i liten grad tro. Dette prosjektet og dets metode er hovedinspirasjonen til mitt prosjekt. Det er beskrevet i «Siden blir det vel verre. Nærbilder av mennesker med aldersdemens», Infobanken, 1997

Sykepleier og dr. polit i sykepleievitenskap Margareth Bondevik har forsket og skrevet bøker og artikler om de aller eldste og deres opplevelse av identitet, mening og religiøsitet. Dette var mennesker uten alvorlig demens. Dette arbeidet vil jeg sette meg nærmere inn i.

- Doktoravhandling fra 1997 (kvantitativ/kvalitativ studie) som beskriver visse aspekter ved livet, deriblant mening og religiøsitet, hos 221 eldre mellom 80 og 105 år.
- «De eldste eldre», Gyldendal Akademiske, 2000
- «Eldre i en brytningstid», Gyldendal Akademiske, 2005, en artikkel

Som student skrev sokneprest Aud Sunde sin spesialavhandling høsten 1996 som het "Hele veien gjennom har han ledet... En analyse av fromheten hos 7 gamle mennesker fra Greipstad, med særlig vekt på ledelsesopplevelsen.". Selv om dette dreide seg også om personer uten demens, kan svarene være av interesse for meg i mitt arbeid.

Fagutvikling relevant for formidlingen av hvordan legge til rette for trosliv hos mennesker med demens.

Sykehjemsprest Olga Tvedt har en artikkel om «Eldres livshistorier» i

- «Eldre i en brytningstid», Gyldendal Akademiske, 2005. Her dreier det seg om betydningen av å kjenne menneskers bakgrunn og verdier, spesielt når de ikke lenger selv kan fortelle.

Sykehjemsprest Tor Torbjørnsen har en artikkel om «Åndelig omsorg» i

- «Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten», Gyldendal Akademiske, 2008.

Artikkelen omhandler også særskilte behov personer med demens har og hvordan ta hensyn til dem.

Sykepleier og førstelektor Liv Ødbehr ved Høyskolen i Hedmark planlegger doktorarbeid i tilknytning til Religionspsykologisk senter ved Sykehuset Innlandet på Hamar.

Dette er godt og viktig arbeid som primært er stilet til helsesektoren og ikke til kirken. Som kirkelig ansatt eller frivillig skal en være spesielt interessert for å finne fram til dette.

I utlandet

Center for Ageing and Pastoral Studies, Canberra, Australia peker seg ut som et aktiv FoU senter under ledelse av sin direktør Elizabeth MacKinlay. Hun har skrevet flere bøker om demens og tro.

Framgangsmåte

Den todelte problemstillingen krever to ulike arbeidsmåter.

1. Metoden for å undersøke hvordan mennesker med demens selv forteller om sin tro.

Informantene er personer med demens som fortsatt kan gjøre rede for subjektive opplevelser om liv og tro. Det dreier seg om

- sykehjemsbeboere på Sofienbergsenteret
- brukere av Engelsborg eldresenter. De er hjemmeboende.
- personer som gjennom ord og/eller handling viser en positiv tilknytning til den kristne tro

Jeg vil samtale med 10 personer. Dette er metodisk mange nok til å få kunnskap av betydning.

Samtaleform: Samtaler med personer med demens krever tid og ro. Jeg må skape en ramme av trygghet. Til det hører å dempe prestasjonsangst. Fordi personer med demens ofte opplever at det er mye de ikke lenger mestrer, kan de lett føle seg utilstrekkelige og dumme når de blir bedt om å uttale seg.

Personer med demens har ofte vanskeligheter med å huske. Det er lettere å erindre, resonere og fortelle når en får stikkord å gå ut fra. Jeg vil derfor benytte en liste over spørsmål /stikkord vi kan gå ut fra i samtalen. Dermed får samtalen form av intervju. Samtidig vil jeg være åpen og var for alt informantene bidrar med utenom dette.

Samtalen får dermed form av et semistrukturert intervju. Sjefpsykolog Kjersti Wogn-Henriksen benyttet denne samtaleformen da hun i 1997 intervjuet 10 personer med demens om deres opplevelse av alderdom og helse. Metoden finnes beskrevet i boka «Siden blir det verre...»

Jeg vil ta opp samtalene og etterpå skrive ned, analysere og sammenholde intervjuene. Metodisk blir dette en kvalitativ og fenomenologisk undersøkelse.

2. Metoden for å formidle hvordan en kan legge til rette for trosliv hos mennesker med demens.

Her er arbeidsoppgavene :

- å samle inn materiale som foreligger. Jeg vil utfordre prester, diakoner og andre til å sende meg materiale de mener har relevans. Jeg er særlig interessert i materiale de selv har god erfaring med å bruke. Det kan være hele ritualer eller ledd i et rituale, f.eks. en bønn de synes godt om. Det kan være formidling og refleksjoner over typer praksis de har god erfaring med.
- å systematisere og bearbeide materialet. Slik kan jeg foreta et utvalg som gir et bredt

tilfang og et vell av ideer som alle i kirken kan la seg inspirere av.

- å lage en kortfattet fremstilling av sykdommen demens og de kjennetegn ved sykdommen som det særlig er viktig å vite om og ta hensyn til.
- å sammenfatte materialet til en idé- og håndbok til hjelp for kirkens arbeid blant personer med demens

Redegjørelse for forskningsmiljø / faglig institusjon

Det teologiske menighetsfakultet

Gjennom videreutdanningen for Prester i helse- og sosialsektoren har jeg samarbeidet godt med professor Gunnar Heiene. Han kjenner til problemstillinger jeg har arbeidet med i videreutdanningen og som Olavstipendet er en fortsettelse av. Jag er glad for å ha ham som veileder.

Kompetansesenteret for Aldring og Helse, Universitetssykehuset i Oslo (Ullevål sykehus)

Dette er et nasjonalt kompetansesenter med ekspertise på bl.a. demens.

Anne Marie Rokstad som er leder for Demensenheten har sagt ja til å være biveileder. Sjefpsykolog Kjersti Wogn-Henriksen, Molde sjukehus og Kompetansesenteret, har sagt ja til å bistå med metodespørsmål knutet til intervjuene.

Kirkens Bymisjon Oslo, Sofienbergsenteret

Dette er min arbeidsgiver. På Sofienbergsenteret finner jeg informantene, nemlig beboere og brukere som vil dele sitt liv og sin tro og sine eksistensielle spørsmål med meg. Jeg har kontor der under stipendperioden, og jeg har fått innvilget permisjon.

Høgskolen i Hedmark / Sykehuset Innlandet HF

Sykepleier Liv Ødbehr ved Høgskolen i Hedmark og hennes veileder Lars Johan Danbolt ved Religionspsykologisk senter ved Sykehuset Innlandet er aktuelle og interesserte diskusjonspartnere som jeg holder løpende kontakt med.

OPPLYSNINGER OM PLANLAGT FORMIDLING AV PROSJEKTET

Utgivelse

- Håndbok på nettet: Bearbeide prosjektmaterialet til en håndbok for kirkelig ansatte, frivillige og pårørende. Den skal være en bruks- og idebok.
- Artikler: Deler av prosjektmaterialet kan publiseres i fagtidsskrifter og i mer allmenne tidsskrift som «Journal of Aging and Spirituality», «Tidsskrift for Sjelesorg», «Tidsskrift for praktisk teologi».

Foredrag /formidling

- Fagdag for sykehjemsprester: Presentere prosjektresultatet
- Biskopenes fagdager for alle ansatte. Invitere meg selv til alle bispedømmer for å holde foredrag og presentere prosjektresultatet og kirkens utfordringer
- Kirkemøtet. Som over
- Landskonferansen for prester i helse og sosialsektoren. Presentere som over
- Bli intervjuet i «Demensnytt», «Vi over 60», «Familien», «Lys og Liv» osv.

