

«Mellom fellesskap og høytid»

En kvalitativ undersøkelse av prester og diakoners erfaringer fra sykehjemgudstjenester

med fokus på reminisens og eksistensiell meningsdannelse

Kristin Jenssen

Veileder

Professor Lars Johan Danbolt

MF vitenskapelig høyskole for teologi, religion og samfunn,

AVH5065: Masteroppgave, profesjonsstudiet i teologi (30 ECTS), Høst 2018

Antall ord: 21 600



It is different when in the old age of a shared life, one partner begins to suffer from dementia. Alzheimer is a hopeless disease. Yet even if you cannot enter the suffering person's world of thoughts, companionship remains, as well as the good feeling of each other's presence. It is not that the one has Alzheimer's and the other doesn't, but rather that they have it together, because it concerns their shared life. That is why their shared life must react to the disease and change. It requires a lot of patience to open up to this change and walk alongside each other. Here, we are not faced with the patience of hope as with children.

It is the patience of love, borne by the joy of a shared life.

– Jürgen Moltmann, Forelesning ved MF Vitenskapelig Høyskole, 24.09.18

Forord

Å jobbe med denne masteroppgaven har vært en spennende reise i variert terreng. Det har vært litt trått når jeg har stått ovenfor metodiske utfordringer, men til gjengjeld vært svært inspirerende å møte erfaringer fra forskjellige mennesker og dykke ned i spennende teorier.

Det er mange som fortjener en takk i forbindelse med denne prosessen. Først må jeg få takke Lars Johan for god veiledning og inspirerende engasjement gjennom hele prosessen.

En stor takk til informantene som har delt fra sine erfaringer og vist interesse i prosjektet. Dette hadde ikke vært mulig uten dere.

Takk til Marius for korrekturlesning og for å ha tatt imot både frustrasjoner og gleder gjennom hele prosessen med stor tålmodighet og omsorg.

Jeg er også takknemlig for medstudenter på MF for herlige lunsjpauser og godt fellesskap gjennom semesteret. Det har vært en glede å dele denne skriveprosessen sammen med dere.

Sammendrag

Et økende antall personer med demens gir gode grunner for å forske på hva som kan sies å gi mening i en tilværelse med en demenssykdom. Denne masteroppgavens problemstilling og hensikt er å undersøke prester og diakoners erfaringer fra gudstjenester på sykehjem for mennesker med demens, og hvordan disse gudstjenestene kan forstås som praksis innenfor reminisenstenkningen og ritualisering som bidrar til eksistensiell meningsdannelse.

I arbeidet med denne oppgaven har kvalitativ metode med en abduktiv tilnærming blitt tatt i bruk. Data har blitt samlet inn ved kvalitative dybdeintervju med tre prester og to diakoner om deres erfaringer med planlegging, gjennomføring fra gudstjenester på sykehjem, samt refleksjoner rundt disse erfaringene. Gjennom analysen av datamaterialet fra intervjuene fremkom fire hovedoverskrifter: intensjon, praksis, refleksjon og særskilte utfordringer. Analysen viser fire intensjoner bak gudstjenesten: gjenkjennelse, kirkenærhet og høytid, fokus på enkeltmenneske og fellesskap. Praksiskategorien viser hvordan disse fire intensjonene ble båret frem gjennom gudstjenesten. Refleksjon kategoriserer refleksjonene av hvilken funksjon og betydning de ulike intensjonene og gjennomføringen av disse kan for mennesker med demens som er tilstede. Særskilte utfordringer setter ord på utfordringer knyttet til gudstjenester på sykehjem for mennesker med demens.

Nevnte funn danner et grunnlag for diskusjon rundt hvordan disse gudstjenestene som ritualisering kan forstås som praksis innenfor reminisensmetoden og som bidrag til eksistensiell meningsdannelse for mennesker med demens. I denne diskusjonen er Tatjana Schnells forståelse av kilder til mening i livet og Elizabeth MacKinlay og Corinne Trevitts forskning på reminisensarbeid i demensomsorgen sentrale bidrag i det teoretiske rammeverket. Det rettes også et blikk mot aktuell riteforskning.

Med utgangspunkt i funnene fra analysen sammen med det teoretiske rammeverket, kan det konkluderes med at gudstjenesten kan hevdes å forstås som en handling med sterkt potensial som reminiserende praksis. Som reminiserende praksis kan gudstjenesten sies å appellere til ulike sanser, skape gjenkjennelse, fremme tilhørighet på flere nivåer, knytte relasjon og fellesskap og sette fokus på enkeltmennesket. Dette reminiserende aspektet synes å være en viktig faktor for at gudstjenesten skal kunne forstås som bidrag til eksistensiell meningsdannelse.

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING.....	1
1.1	Problemstilling.....	1
1.1.1	Forskningsfeltet.....	2
1.1.2	Avgrensning.....	3
1.2	Faglig disiplin og begrepsavklaringer.....	3
1.2.1	Religionspsykologi innenfor praktisk teologi.....	3
1.2.2	Demens	4
1.2.3	Reminisens.....	6
1.2.4	Gudstjenesten.....	7
1.2.5	Ritualisering, symboler og mening.....	8
1.3	Språk.....	9
1.4	Oppgaven struktur.....	10
2	METODE.....	11
2.1	Forskningsdesign og metodisk tilnærming.....	11
2.2	Utvalg.....	11
2.2.1	Utvalgsstrategi	12
2.2.2	Rekrutteringsstrategi.....	13
2.2.3	Presentasjon av Informantene.....	13
2.2.4	Refleksivitet og validitet.....	13
2.2.5	Etiske perspektiver.....	15
2.3	Innsamling av materialet: Kvalitative forskningsintervju.....	15
2.4	Analyse	17
2.4.1	Transkribering.....	17
2.4.2	Analyseprosessen.....	18
3	ANALYSE.....	21
3.1	Sitatveiledning	22
3.2	Liturgens innfallsvinkel og utgangspunkt.....	22
3.2.1	Fra gudstjeneste til målgruppe.....	22
3.2.2	Fra målgruppe til gudstjeneste.....	23
3.3	Intensjon.....	24
3.4	Praksis.....	26
3.4.1	Gjenkjennelse.....	26
3.4.2	Kirkenærhet og Høytid	27
3.4.3	Fokus på enkeltmennesket.....	29
3.4.4	Fellesskap.....	31

3.5	Refleksjon	32
3.5.1	Deltakelse.....	32
3.5.2	«Jeg og du»	33
3.6	Særskilte utfordringer	35
3.6.1	Glede og sorg	36
3.6.2	Nærhet og distanse.....	36
3.6.3	Forutsetningen til å velge.....	37
3.7	Sammenfatning av analysen	38
4	TEORI.....	39
4.1	Mening i livet og eksistensiell meningsdannelse.....	39
4.1.1	Hva er mening?.....	39
4.1.2	Mening i livet.....	40
4.1.3	Eksistensiell indifferens.....	41
4.1.4	Kilder til mening.....	42
4.1.5	Meningsfullhet og glede	42
4.1.6	Mening og helse.....	43
4.2	Kilder til mening for mennesker med demens.....	44
4.2.1	Åndelig reminisens	45
4.2.2	Åndelighet, spiritualitet og religion	46
4.2.3	Mening i livet og selvtranscendens.....	47
4.2.4	Ritualer, symboler og liturgi.....	48
4.3	Sammenfatning fra teori	49
5	DISKUSJON.....	50
5.1	Prester og diakoners erfaringer.....	50
5.2	Eksistensiell indifferens og demens.....	51
5.3	Reminisens og ritualisering i gudstjenesten som nøkkel til mening.....	52
5.3.1	Å adressere livet.....	52
5.3.2	Gjenkjennelse og kirkenærhet som meningsskapende	53
5.3.3	Kulturell og tradisjonell tilhørighet	54
5.3.4	Religiøs tilhørighet.....	56
5.3.5	Sansene som husker	56
5.3.6	Relasjon og fellesskap.....	57
5.3.7	Fokus på enkeltmennesket.....	59
5.4	Relevans, validitet og begrensninger	61
6	KONKLUSJON	63
7	Litteratur	64
8	Vedlegg.....	68

8.1	Vedlegg 1, Godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata	68
8.2	Vedlegg 2, Informasjonsskriv	71
8.3	Vedlegg 3, Intervjuguide	73

1 INNLEDNING

Gudstjeneste er en del av den månedlige rytmen for mange mennesker som bor på sykehjem. I følge Folkehelseinstituttet kan man regne med at rundt 80% av alle som er i norske sykehjem har en form for demenssykdom.¹ Hvordan planlegger og gjennomfører prester og diakoner gudstjenester på sykehjem? Hvilke vektlegginger er det som står i fokus? Hvordan tenker prester og diakoner at disse gudstjenestene kan ha betydning for dem som er tilstede? Hvordan kan sykehjemgudstjenester teoretisk forstås som meningsdannelse og reminisens? Det foregår mye forskning på demens og demensomsorg.² Det er likevel mangler i forskningen når det gjelder gudstjeneste på sykehjem med fokus på mening i livet for mennesker med demens. Denne oppgaven forsøker å gå et lite skritt i denne retningen, og ønsker å sette fokus på dette feltet og det faktum at det kreves mer forskning på eksistensiell omsorg og ivaretagelse blant mennesker med demens.

1.1 Problemstilling

I følge Verdens Helseorganisasjon (WHO) er Alzheimers sykdom den vanligste demenssykdommen. På verdensbasis beregner WHO at over 50 millioner mennesker lider av demens, og det er 10 millioner nye tilfeller hvert år.³ I følge Nasjonalforeningen for folkehelse har rundt 77 000 mennesker i Norge en demensdiagnose, og antallet vil trolig fordoble seg mot 2040. Man regner også med at rundt 350 000 mennesker er nær pårørende av noen med en demenssykdom.⁴ Som statistikken antyder, er demens en utbredt sykdom som samfunnet må forholde seg til.

Jeg har vært nysgjerrig på hvordan kirken kan møte og romme mennesker med en demenssykdom på best mulig måte. Denne nysgjerrigheten utviklet seg til dette prosjektets hensikt og problemstilling: hva er prester og diakoners erfaringer fra gudstjenester på sykehjem for mennesker med demens, og hvordan kan disse gudstjenestene forstås som praksis innenfor reminisens og ritualisering som bidrar til eksistensiell meningsdannelse? Prester og diakoner har flere tjenester på sykehjemmene. Eksempler på dette kan være

¹ Folkehelseinstituttet, «Demens», hentet 21.11.18, fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

² Geir Selbæk, «Demens er mer enn kognitiv svikt», *Utposten*, nr. 3 (2010)

³ World Health Organization, «Dementia», hentet 29.08.18 fra <http://www.who.int/news-room/factsheets/detail/dementia>

⁴ Nasjonalforeningen for folkehelse, «Hva er demens?», hentet 29.08.18 fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>

sjelesorg eller besøksstund. I noen tilfeller vil det kanskje også være kontaktpunkt som involverer frivilliges engasjement. Her avgrenser oppgaven seg til gudstjenester på sykehjem med en bevissthet om at disse i mange tilfeller inngår i en kontekst av flere kontaktformer mellom kirke og sykehjem.

1.1.1 Forskningsfeltet

Et litteratursøk i databasen ATLA Religion⁵ på nøkkelordene «Dementia», «Spirituality», «Rituals» og «Meaning» viser at det foreligger en del forskning når det gjelder meningsdannelse og reminisens for mennesker med demens. Det synes å være en gryende interesse innenfor flere fagfelt når det gjelder åndelig og eksistensiell omsorg, hvor noe spesialiserer seg på demensomsorg. Elizabeth MacKinlay kan sies å være en sentral aktør når det gjelder åndelig reminisens og forskning på mening i tilværelsen for mennesker med demens. Dette kan sies å være relevant forskning for pastoralomsorg og sykepleievitenskap, samt andre fagfelt som interesserer seg for åndelig omsorg.⁶ Hennes forskning vil være sentral i det teoretiske rammeverket i denne oppgaven. John Swinton kan sies å være en sentral aktør når det gjelder spiritualitet for mennesker med demens.⁷ Malcolm Goldsmith er et eksempel som trekker inn ritualisering på dette feltet.⁸ Goldsmith vil trekkes inn i drøftingen, sammen med Tom F. Driver.⁹ Tatjana Schnells forskning på og forståelse av kilder til mening i livet vil også være en sentral del av det teoretiske rammeverket i denne oppgaven.¹⁰ Litteratursøket viser også at det foreligger lite forskning på gudstjenestevirksomhet på sykehjem for mennesker med demens, hva som ligger til grunn for planlegging og gjennomføring for disse gudstjenestene og hvilken funksjon de kan sies å ha. Etter mitt skjønn er det behov for mer forskning på dette området. Dette har bidratt til motivasjon for arbeidet med denne oppgaven.

⁵ Litteratursøk foretatt august 2018

⁶ Elizabeth MacKinlay og Corinne Trevitt, *Finding Meaning in the Experience of Dementia*, (London: Jessica Kingsley Publishers, 2012)

⁷ John Swinton, *Dementia – Living in the Memories of God*, (Grand Rapids: William B. Eerdmans Publishing Company, 2012)

⁸ Malcolm Goldsmith, «When Words Are No Longer Necessary: The Gift of Ritual», *Journal of Religious Gerontology*, Vol 12 nr.3/4, 141-142

⁹ Tom F. Driver, *Liberating Rites*, (Boulder: Westview Press, 1998)

¹⁰ Tatjana Schnell, «An Empirical Approach to Existential Psychology: Meaning in Life Operationalized» i *Conceptions of Meaning*, red. Shulamith Kreitler og Tomas Urbanek (New York: Nova Science, 2014)

1.1.2 Avgrensning

Oppgaven avgrensner seg ved at den undersøker prester og diakoners erfaringer fra sykehjemgudstjenester for mennesker med demens. Den inkluderer ikke sykehjemsbeboeres erfaringer av disse gudstjenestene. Dette er også gjeldende innenfor oppgavens drøfting rundt hvorvidt gudstjenesten kan forstås som reminiserende praksis og ritualisering som bidrar til eksistensiell meningsdannelse. Drøftingen baserer seg på erfaringene fra prester og diakoner som har gjort tjeneste på disse gudstjenestene, og kan bare teoretisk drøfte potensiale til hvordan dette kan lande hos beboere som er tilstede på slike gudstjenester.

1.2 Faglig disiplin og begrepsavklaringer

Innledningsvis ble det gitt en kort presentasjon av utbredelsen av demens i Norge og på verdensbasis som et bakteppe for oppgavens problemstilling. I det følgende vil jeg presentere noen av begrepene som ligger til grunn for oppgavens problemstilling.

Problemstillingen retter seg mot en kvalitativ undersøkelse av prester og diakoners erfaringer fra gudstjenester på sykehjem som sammen med relevant teori legger grunnlag for en drøfting av hvordan disse gudstjenestene som ritualisering kan forstås som praksis innenfor reminisenstenkningen og bidrag til eksistensiell meningsdannelse. Problemstillingen er tredelt, og alle tre delene henger tydelig sammen og spiller på hverandre. Begrepsavklaringene som presenteres legger også føringer for hvordan oppgaven avgrenses.

1.2.1 Religionspsykologi innenfor praktisk teologi

Oppgavens problemstilling gjør at den naturlig plasserer seg i det religionspsykologiske feltet innenfor en praktisk-teologisk ramme. Religionspsykologi forstås som «et fag- og forskningsområde der det tas i bruk forskjellige slags psykologiske teorier og metoder for å studere tro og livssyn som erfaring, adferd og funksjon. Utforskningen av individets arbeid med å skape mening står sentralt».¹¹ I arbeidet med denne oppgaven vil religionspsykologiske teorier bli tatt i bruk for å undersøke problemstillingen. Den praktisk-teologiske rammen er tydelig i at oppgaven berører liturgikk og pastoralomsorg. Stig Wernø Holter (2008) definerer

¹¹ Lars Johan Danbolt, «Hva er religionspsykologi? Begrepsavklaringer i en nordisk kontekst», i *Religionspsykologi*, red. Lars Johan Danbolt, (Oslo: Gyldendal Forlag, 2014), 18

liturgikk som en fagdisiplin som omfatter alt som har med gudstjenesten å gjøre.¹² På bakgrunn av dette kan det argumenteres for at oppgaven plasserer seg i religionspsykologien, innenfor en praktisk-teologisk ramme ved at delproblemstillingene drøfter funksjon hos sykehjemgudstjenester for mennesker med demens. Dette er en tematikk som kan sies å berøre åndelig omsorg og liturgikk.

1.2.2 Demens

Demens er et viktig nøkkelbegrep i denne oppgaven som krever sin plass i begrepsavklaringen. Oppgavens hensikt er ikke å gå i detalj på hvordan demenssykdommer arter seg, eller drøfte behandling eller forebygging av demens. Likevel er det nødvendig å gjøre rede for definisjoner og noen momenter av det som rører seg i demensforskningen, som en bakgrunn for oppgavens problemstilling. Som nevnt tidligere er demens en samlebetegnelse som omfatter ulike sykdommer som arter seg ulikt. WHO definerer demens som følgende:

*Dementia is a syndrome – usually of a chronic or progressive nature – in which there is deterioration in cognitive function (i.e. the ability to process thought) beyond what might be expected from normal ageing. It affects memory, thinking, orientation, comprehension, calculation, learning capacity, language, and judgement. Consciousness is not affected. The impairment in cognitive function is commonly accompanied, and occasionally preceded, by deterioration in emotional control, social behavior, or motivation.*¹³

Definisjonen fra WHO legger fokuset på de kognitive symptomene ved demens. Alderspsykiater Geir Selbæk (2010) poengterer at det har vært en tendens til å fokusere mest på de kognitive symptomene ved demens, som nedsatt hukommelse, desorientering, nedsatt oppmerksomhet og afasi. Han peker videre på at det er de ikke-kognitive symptomene som har større betydning for belastning når det gjelder pårørende, innleggelse på sykehjem og bruk av legemidler. Ikke-kognitive symptomer kan være vrangforestillinger, hallusinasjoner, agitasjon, aggresjon, depresjon, angst, oppstemthet, apati, manglende hemning, irritabilitet, avvikende moralsk adferd. Søvnforstyrrelser, forstyrrelser i appetitt. Selbæks poeng er at

¹² Stig Wernø Holter, *Kom, tilbe med fryd*, (Oslo: Solum Forlag, 2008), 12

¹³ World Health Organization, «Dementia», hentet 29.08.18 fra <http://www.who.int/news-room/factsheets/detail/dementia>

pårørende kan takle gjentatte spørsmål og hukommelsessvikt. Aggresjon, motorisk uro eller hallusinasjoner er vanskeligere å forholde seg til.¹⁴

Tom Kitwood (1997) mener at begrepet demens må brukes i bred og deskriptiv forstand da det peker på en klinisk identifisert tilstand og at det referer til hele mennesket, ikke bare hjernen. Han presenterer følgende definisjon på demens:

*Dementia is the decline in memory and other cognitive functions in comparison with the patient's previous level of function as determined by a history of decline in performance and by abnormalities noted from clinical examination and neuropsychological tests. [...] Dementia is diagnosed based on behavior and cannot be determined by brain scan, EEG or other laboratory instruments, although specific causes of dementia may be identified by these means.*¹⁵

Definisjonen Kitwood presenterer legger mer vekt på de ikke-kognitive symptomene, og har, slik jeg ser det, en mer helhetlig tilnærming enn den som er presentert av WHO. Definisjonene utfyller hverandre, og begge vil derfor ligge til grunn i arbeidet med denne oppgaven. I undersøkelsen av hvordan gudstjenesten kan forstås innenfor reminisenstenkning og bidra til eksistensiell meningsdannelse, er det hensiktsmessig å ha et blikk på både de ikke-kognitive og de kognitive symptomene.

Per i dag finnes det ingen kur mot demens. Det forskes på ulike behandlingsmetoder, både av medikamentell og ikke-medikamentell art. Selbæk (2010) gir en innføring av forskningen rundt disse to kategoriene. Medikamentell behandling av ikke-kognitive symptomer er utbredt, til tross for usikker effekt. Selbæk viser til en norsk studie i sykehjem som viser at 75 prosent av pasienter med demens brukte psykofarmaka fast, 26 prosent brukte antipsykotika og 39 prosent brukte antidepressiva. Risikoen øker ved lengre tids bruk. Likevel brukte 89 prosent av de som stod på psykofarmaka slike medikamenter ved første gangs undersøkelse. I løpet av dette året var forløpet av psykose, agitasjon og depresjon det samme hos de som brukte psykofarmaka eller antidepressiva, som hos de som ikke brukte slike medikamenter.¹⁶

¹⁴ Selbæk, «Demens er mer enn kognitiv svikt», 7

¹⁵ Tom Kitwood, *Dementia Reconsidered*, (Berkshire: Open University Press, 1997), 21

¹⁶ Selbæk, «Demens er mer enn kognitiv svikt», 9-10

I noen studier har ulike sansestimuleringer som aromaterapi og musikkterapi vist seg å ha effekt. Innføring av personsentrert omsorg har også vist seg å gi lovende resultater.¹⁷ Terapiformer som behavioristisk terapi, realitetsorientering, valideringsterapi og reminisensterapi har også vist seg å ha effekt på ikke-kognitive symptomer.¹⁸ Denne oppgaven skal ikke ta for seg eller drøfte klinisk behandling av demens, men heller undersøke presters og diakoners erfaringer av sykehjemgudstjenester for mennesker med demens, og drøfte hvordan disse kan forstås som praksis innenfor reminisens og ritualisering som bidrar til eksistensiell meningsdannelse.

1.2.3 Reminisens

Det foregår mye forskning på reminisensterapi innenfor demensomsorg. Anders Westius og Ulla Petersen (2006) har i sitt virke som prest og diakon ved Ersta diakoni og Villa Cederschiöld forsket på dette. Westius og Petersen definerer reminisens som å tenke tilbake på tidligere hendelser og deler i livet. Dette er noe allmennmenneskelig, og noe vi gjør hele tiden. Reminisens handler om å prøve å tenke tilbake og ta i bruk alle sansene for å gjøre bortglemte minner tilgjengelig. Bilder, musikk, lukter og bevegelser anvendes for å trigge og vekke minner.¹⁹

Reminisens var et viktig bidrag til utviklingen av demensomsorgen som følge av Richard Butlers (1963) arbeid og Peter Colemans (1986) forskning. Etter hvert som en demenssykdom utvikler seg vil kognitive evner og funksjoner svekkes. Til tross for dette er det konsensus om at langtidsminne kan holde seg relativt intakt.²⁰ Kitwood (1997) poengterer at reminisens handler om mer enn å bare lete i fortidens minner. Han viser til studier som viser at det å fremkalle minner og erindringer fra fortiden gir verktøy for å møte situasjoner i nåtiden. Innenfor reminisens er den enkeltes livshistorie viktig. Den enkeltes livshistorie har fått et større fokus i demensomsorgen generelt, og det har blitt mer og mer vanlig i sykehjem å være i dialog med pårørende om hva som har vært viktige interesser i livet til den enkelte beboer,

¹⁷ Ibid., 9-10

¹⁸ Ruth Marie Thompson og Elayne Lipp, «Dementia» i *Ministry with Persons with Mental Illness and Their Families*, red. Robert H. Albers, William H. Meller og Steven D. Thurber, (Minneapolis: Fortress Press, 2012), 210

¹⁹ Anders Westius og Ulla Petersen, *I Berättelsen finns jag*, (Stockholm: Verbum, 2006), 102

²⁰ Kitwood, *Dementia Reconsidered*, 56-57

slik at aktiviteter og hverdagsliv kan planlegges deretter.²¹ Dette omfatter også åndelige behov, som for eksempel deltakelse på gudstjenester.

Elisabeth MacKinlay og Corinne Trevitt (2012) har over flere år gjort forskning på det de kaller «spiritual reminiscence», her oversatt til åndelig reminisens. De definerer åndelig reminisens som en metode å kommunisere på som anerkjenner personen som et spirituelt vesen og som søker å engasjere personen på en mer meningsfull og personlig måte.²² I et forskningsprosjekt basert på datainnsamling av fokusgrupper bestående av mennesker med demensdiagnoser, i stand til å uttrykke seg verbalt, har de undersøkt hvordan åndelig reminisens kan bidra til mening i tilværelsen. MacKinlays og Trevitts undersøkelser vil være et bidrag i det teoretiske rammeverket og denne oppgavens hensikt om å utforske hvordan gudstjenesten kan forstås som praksis innenfor reminisensmetoden for mennesker med demens. Gjennom oppgaven brukes også begrepet «reminiserende praksis» om dette.

1.2.4 Gudstjenesten

Gudstjenesten som begrep er også noe som krever avgrensning og avklaring i denne oppgaven. Begrepet gudstjeneste i oppgavens problemstilling avgrenser seg til gudstjenester på offentlige sykehjem. Da det i størst grad er Den norske kirke som betjener offentlige sykehjem med gudstjenestevirksomhet og øvrige diakonale tjenester som finner sted på disse, har jeg sett det som hensiktsmessig her å ta utgangspunkt i gudstjenesten slik den defineres av Den norske kirke. Med lange tradisjoner som tidligere statskirke, kan Den norske kirke sies å ha en unik plass som religiøs institusjon i det offentlige rom. Slik virkeligheten foreligger i dag er det Den norske kirke som stort sett betjener de lokale sykehjemmene med gudstjenester og øvrige diakonale tjenester.²³

Den norske kirke definerer gudstjeneste med utgangspunkt i urkirkens intensjon om å komme sammen for å feire Jesu oppstandelse på den første dagen i uken. Dermed ble søndagen de kristnes gudstjenestedag.²⁴ Hovedgudstjenesten er i Den norske kirke betegnelsen på

²¹Ibid., 56-57

²² Elisabeth MacKinlay og Corinne Trevitt, *Finding Meaning in the Experience of Dementia*, (London: Jessica Kingsley Publishers, 2012), 29

²³ Eksempel: Årsrapport 2015, fra Bodin kirke. Hentet 03.12.18, fra:

<https://kirken.no/globalassets/fellesrad/bodo/menigheter/bodin/dokumenter/rev.-armsmelding-bodin-2015.pdf>

²⁴ Den norske kirke, «Hellig handling» i *Gudstjenestebok for den norske kirke*, (Stavanger: Eide Forlag, 2011): 6.3-6.8

menighetens hovedsamling på søndager og helligdager. Den skal bestå av hoveddelene samling, ordet, forbønn, nattverd og sendelse. I enklere hovedgudstjenester vil noen av leddene kunne falle bort. Her har hver enkelt menighet sin lokale grunnordning som gir noen variasjoner.²⁵ Som ritualisering er gudstjenesten nært beslektet med lek, dans, drama og skuespill. De som er tilstede har bestemte roller, og alt som skjer har en orden og en lovmessighet.²⁶ Her kan riteforskningen vise seg å gi fruktbare perspektiver i drøftingen rundt reminisens og meningsdannelse. Denne oppgaven undersøker ikke den tradisjonelle høymessen som finner sted på søndagen i kirken. Som nevnt undersøkes de gudstjenestene som finner sted på sykehjem, ofte på hverdager, betjent av den lokale kirken. Derfor vil formen på gudstjenestene som ligger til grunn i intervjuene variere noe, da informantene har gjennomført dette ulikt med variasjoner i utgangspunkt, form og uttrykk.

1.2.5 Ritualisering, symboler og mening

Som nevnt kan gudstjenesten defineres som et ritual. Lars Johan Danbolt og Hans Stifoss-Hanssen (2007) viser til «ordbøker» som definerer ritual som en «fastsatt ordning eller et formular som brukes ved en kirkelig, eller annen religiøs handling».²⁷ Danbolt og Stifoss-Hanssen gjør videre et skille mellom ritual og ritualisering. Et ritual kan eksempelvis være en nedskreven tekst, uten at man trenger å ta den i bruk, mens *ritualisering* handler om symbolsk adferd utført i den hensikt å skape mening.²⁸ Denne oppgaven er interessert i funksjonen til handlingene som mennesker gjør, og dermed blir det mer presist å bruke begrepet ritualisering her. Ordet symbol kan forstås som «et tegn som er bærer av mening».²⁹ Ordet kommer fra det greske verbet «symballein», som betyr å bringe sammen. Det meningsbærende ved symboler kan dermed forstås som relatert til selve det å knytte eller holde noe sammen. Symbolsterke handlinger står sentralt i gudstjenesten, og kan ha en funksjon i å holde livet sammen i møte med livets skyggesider, som for eksempel i møte med sykdom.³⁰ På bakgrunn av disse teoriene kan gudstjenesten forstås som en meningsskapende hendelse.

²⁵ Den norske kirke, «Innføring» i *Gudstjenestebok for Den norske kirke*, (Stavanager: Eide Forlag, 2011), 2.3-2.4

²⁶ Den norske kirke, «Liturgi», hentet 12.09.18, fra <https://kirken.no/nb-NO/kristen-tro/gudstjeneste/liturgi/>

²⁷ Lars Johan Danbolt og Hans Stifoss-Hanssen, *Gråte min sang*, (Kristiansand: Høyskoleforlaget, 2007), 41

²⁸ Ibid., 41

²⁹ Ibid., 41

³⁰ Ibid., 41

Det forskes på eksistensiell meningsdannelse³¹ både i norsk og internasjonal sammenheng. Noe av denne forskningen handler om hvordan symboler og ritualisering spiller en rolle. «Å framføre livet og erfaringene sine ved hjelp av symbolsk adferd er å lete etter mening», skriver Danbolt og Stifoss-Hansen (2007).³² Danbolt og Stifoss-Hansen viser også til Knut Lundbys religionssosiologiske forskning.³³ Lundby (1986) bruker mening som supplerende begrep til tilhørighet og setter disse to opp som begrepspar. Lundby (1986) skriver videre at mening kan være forestillinger, betydninger, kunnskap og følelser. Videre redegjør han for at tilhørighet er å være en del av en sosial helhet, gjennom sosial samhandling.³⁴ Deltakelse i fellesskap med et religiøst sikte gir religiøs tilhørighet. Denne deltakelsen aktiverer samtidig det religiøse innhold i fellesskapet. Den enkelte deltaker får på sin side fornyet religiøs mening. Dette formidles gjennom den religiøse tilhørighet. Tilhørigheten gir på denne måten sosial støtte for meningen.³⁵

Tatjana Schnell er psykolog og forsker empirisk på hva som er kildene til mening i livet, og hva som bidrar til eksistensiell meningsdannelse blant mennesker. Denne forskningen kan sies å være et betydelig bidrag til religionspsykologien, og står sentral i det teoretiske rammeverket som her benyttes til diskusjon. Jeg vil derfor gå nærmere inn på begrepet *mening* og Schnells forståelse av *mening i livet* i presentasjonen av det teoretiske rammeverket.³⁶

1.3 Språk

I forlengelse av begrepsavklaringer vil jeg kort presisere viktige momenter med tanke på språk. Jeg har hatt en særlig bevissthet når det gjelder omtale av mennesker med en demenssykdom. I dagligtalen er det en tendens i det norske språket til å si «personen er dement» eller «de demente på sykehjem». Jeg har valgt å konsekvent bruke «en person med demens» eller «mennesker med demens». Intensjonen her er å skape bevissthet rundt hvordan språket virker på godt og vondt, og at ingen mennesker *er* sykdommen de lider av. Gjennomgående i oppgaven er det også et bevisst valg å bruke begrepet «sykdom» istedenfor

³¹ Engelsk: Existential meaning making

³² Danbolt og Stifoss-Hansen, *Gråte min sang*, 233

³³ Ibid., 210

³⁴ Knut Lundby, *Troskollektivet*, (Oslo: Gyldendal Forlag, 1986), 64-67

³⁵ Ibid., 64-67

³⁶ Se Kapittel 4 Teori

«diagnose», da begrepet «sykdom» etter mitt skjønn er et begrep som i større grad tar hensyn til hele mennesket, til forskjell fra det mer tekniske begrepet «diagnose».

1.4 Oppgaven struktur

I dette innledningskapitlet har jeg redegjort for utbredelsen av demens, både i norsk og internasjonal kontekst. Jeg har også presentert problemstillingen og gjort rede for sentrale begreper i denne oppgaven. Som det kommer frem her er demens en kompleks og utbredt sykdom som kirkelandskapet i Norge må forholde seg til. Det forskes på behandling, både av medikamentell og ikke-medikamentell art, men demenssykdommer er per i dag ikke noe som lar seg helbrede.³⁷ Likevel kan riktig bruk av medisiner og personsentrert omsorg ha en god effekt.³⁸ Kirkens rolle blir viktig innenfor det diakonale arbeidet og når det gjelder gudstjenestevirksomhet på sykehjem.

Oppgaven er strukturert slik at det følgende kapittel presenterer den metodiske tilnærmingen som er tatt i bruk. Deretter presenteres empiriske funn av prester og diakoners erfaringer fra sykehjemgudstjenester for mennesker med demens. Så vil det komme en redegjørelse for det teoretiske rammeverket før jeg vil drøfte hvordan disse gudstjenestene som ritualisering kan forstås som reminiserende praksis og bidrag til eksistensiell meningsdannelse for mennesker med demens. Avslutningsvis vil oppgaven lande i en konklusjon.

³⁷ Knut Engedal, "Demens – en utfordring i alderdommen", i *Norsk Farmaceutisk Tidsskrift* 123, nr. 2 (2015), 10-11

³⁸ Selbæk, «Demens er mer enn kognitiv svikt», 9-10

2 METODE

2.1 Forskningsdesign og metodisk tilnærming

For å undersøke oppgavens problemstilling har jeg valgt å ta i bruk kvalitativ metode. Kirsti Malterud (2013) definerer kvalitative metoder som forskningsstrategier for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres. I en kvalitativ studie vil materialet bestå av tekst som representerer samtaler eller observasjoner. Dette til forskjell fra en kvantitativ studie som bygger på numeriske data i form av tall.³⁹ Intensjonen med dette prosjektet er å undersøke presters og diakoners erfaringer fra gudstjenester på sykehjem for mennesker med demens for å kunne drøfte hvorvidt gudstjenesten som ritualisering kan forstås som reminiserende praksis og bidrag til eksistensiell meningsdannelse. Kvalitative studier søker å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik det oppleves for de involverte innenfor sin naturlige sammenheng.⁴⁰ På bakgrunn av problemstillingens natur og mulighetene som kvalitative metoder rommer, var det et nærliggende valg å ta i bruk en slik metodikk til dette prosjektet. Forskningsstrategien har vært en abduktiv tilnærming. Jane Ritchie et al. (2014) definerer abduksjon som en tilnærming hvor ideer, erfaringer og tankesett blir beskrevet med informantenes språk og mening, for så å abduere frem en teknisk fremstilling hvor forskeren bruker egne kategorier.⁴¹ Innenfor denne abduktive tilnærmingen har jeg forsøkt å jobbe nedenfra og opp, og derfor vil analysen presenteres før teorikapittelet.

2.2 Utvalg

Forskningsprosjektets utgangspunkt var en nysgjerrighet rundt hvordan kirken kan møte og romme mennesker med demens på best mulig måte. Denne nysgjerrigheten utviklet seg til oppgavens problemstilling. Flere metodiske innganger og vinklinger ble vurdert i forskningens startfase. Mulighetene for å gjennomføre kvalitative dybdeintervju med mennesker med begynnende demensdiagnose ble vurdert. Grunnet ny personopplysningslov og endringer i behandling hos Datatilsynet, var ikke dette mulig å gjennomføre i dette prosjektets tidsrom.⁴² Dermed gikk jeg videre for å undersøke andre innfallsvinkler og

³⁹ Kirsti Malterud, *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, (Oslo: Universitetsforlaget, 2013), 26-29

⁴⁰ Ibid., 26-29

⁴¹ Jane Ritchie et al., *Qualitative Research Practice*, (Los Angeles: Sage, 2014), 6-7

⁴² Datatilsynet, «Vurdering av personvernkonsekvenser (DPIA)», hentet 10.10.18 fra <https://www.datatilsynet.no/regelverk-og-verktoy/veiledere/vurdering-av-personvernkonsekvenser/?print=true>

metodiske muligheter for forskningsprosjektet. Valget falt på å undersøke prester og diakoners erfaringer av sykehjemgudstjenester for mennesker med demens. For å gå inn i denne tematikken valgte jeg å gjennomføre kvalitative dybdeintervju med kirkelige ansatte som har sykehjemgudstjenester som en vesentlig del av sin arbeidshverdag.

2.2.1 Utvalgsstrategi

For å belyse problemstillingen og tematikken på best mulig måte så jeg det som hensiktsmessig å inkludere både prester og diakoner i undersøkelsen. Dette fordi gudstjeneste på sykehjem er noe som inngår i presters og diakoners arbeidsoppgaver. I denne undersøkelsen ville det ikke vært tjenlig med et tilfeldig utvalg, da problemstillingen krever at de som intervjues har hatt en viss tids erfaring med gudstjenestebehandling på sykehjem. Dermed er det her foretatt et strategisk utvalg. I et strategisk utvalg er det hensiktsmessighet som er utgangspunktet heller enn representativitet. I tråd med det som karakteriserer et strategisk utvalg er det her gjort et homogent utvalg. Det vil si at utvalget er valgt med liten variasjon ut fra sentrale kjennetegn.⁴³ Dette gir muligheten for å se på likheter og ulikheter når det gjelder erfaringene knyttet til kirkelige ansattes gjennomføring og refleksjon av sykehjemgudstjenester for mennesker med demens. Utvalget er satt sammen ut ifra en målsetting om at materialet skal ha best mulig potensiale til å belyse det problemstillingen spør etter.⁴⁴ I engelsk litteratur omtales dette som «purposive sampling»⁴⁵. Informantene er altså rekruttert fordi de sitter med erfaringer og kunnskap om å jobbe i kirke som betjener de lokale sykehjemmene med gudstjenestearbeid.

Selv om det er andre kriterier som ligger til grunn for et strategisk utvalg til forskjell fra et tilfeldig utvalg, har jeg likevel forsøkt å være bevisst på å inkludere en viss representativitet i utvalget med tanke på kjønn og alder, samt mulig yrkesbredde ved å inkludere både prester og diakoner. Utvalgsstrategien som her er benyttet har sine sterke sider i at utvalget konsentrerer seg rundt problemstillingen og belyser den fra de ulike informantenes perspektiv. Likevel er det viktig å være seg bevisst begrensningene ved et slikt utvalg. Malterud (2013) kaller en slik utvalgsstrategi for et «bekvemmlighetsutvalg».⁴⁶ Begrensninger her kan blant annet handle

⁴³ Asbjørn Johannessen et al., *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*, (Oslo: Abstrakt forlag, 2004), 102-107

⁴⁴ Malterud, *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, 56-62

⁴⁵ Ritchie et al., *Qualitative Research Practice*, 113-114

⁴⁶ Malterud, *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, 56-58

om råmaterialet man får tilgang på eller med tanke på overførbarhet og validitet. Dette kommenterer jeg nærmere i kapittel 2.2.4.

2.2.2 Rekrutteringsstrategi

Jeg ønsket å rekruttere fra et miljø, utenfor de store byene, hvor det ikke finnes bestanddel av private og diakonale sykehjem, fordi dette skisserer en annen virkelighet enn den som faktisk foreligger i de byene hvor menighetene i Den norske kirke betjener de lokale sykehjemmene og sørger for gudstjenestefeiringene. I rekrutteringen tok jeg kontakt med tre prester og to diakoner, som meg bekjent har kompetanse i gudstjenestevirksomhet på sykehjem, som har jobbet aktivt med dette. Alle mottok en forespørsel om å stille til et intervju med en tidsramme på inntil halvannen time, et informasjonsskriv⁴⁷ med informasjon om forskningsprosjektet og formelle retningslinjer angående personvern i tråd personopplysningsloven. Alle fem gav sitt samtykke til å være med i undersøkelsen.

2.2.3 Presentasjon av Informantene

Av hensyn til informantenes personvern og anonymitet har jeg valgt å ikke kople alder og kjønn til informantenes utsagn. I denne avgjørelsen ligger det også til grunn at jeg ikke ser det relevant med tanke på oppgavens problemstilling og hensikt å presisere dette. I stedet vil jeg gi en generell presentasjon av informantene. Da jeg ønsket å foreta et strategisk utvalg, men samtidig ønsket en viss representativitet inneholder utvalget tre kvinner og to menn. Informantenes alder strekker seg fra tidlig i 30-årene til begynnelsen av 60-årene. Da både prester og diakoner har sykehjemgudstjenester som en viktig del av sine arbeidsoppgaver er begge yrkesgruppene representert. Det er rekruttert fra fire ulike menigheter med hvert sitt særpreg med en intensjon om å oppnå litt bredde når det gjelder tradisjoner knyttet til gudstjeneste.

2.2.4 Refleksivitet og validitet

I kvalitativ forskning er det noen særlige utfordringer som er viktig å være seg bevisst. Jeg vil gjøre rede for utfordringer som knytter seg til denne oppgaven og forskningsprosessen her. Malterud (2001) peker i artikkelen «Qualitative research: standards, challenges, and guidelines» på utfordringene knyttet til refleksivitet og validitet. Når det gjelder refleksivitet

⁴⁷ Se vedlegg 3

vil forskerens bakgrunn og posisjonlighet påvirke hva som velges å forskes på, forskningens vinkling, hvilke metoder som anses som mest hensiktsmessig og hvordan konklusjonen blir.⁴⁸ I dette prosjektet vil jeg som intervjuer ha en viss påvirkning. Kanskje kan min kirkelige bakgrunn og mine erfaringer med demens være ting som kan ha påvirket forskningsprosessen. I kvalitativ forskning er det ikke et spørsmål om hvorvidt forskeren påvirker forskningen. Det handler derimot å være bevisst denne påvirkningen

Validitet er også et viktig stikkord her. Intern validitet handler om hvorvidt forskningen undersøker det intensjonen er å undersøke, mens ekstern validitet handler om i hvilke kontekster funnene kan anvendes.⁴⁹ Malterud argumenterer videre i artikkelen for at ingen forskning kan sies å gi universelle svar, men det er et mål at forskningen skal kunne anvendes utenfor forskningssituasjonen.⁵⁰ Dette forskningsprosjektet søker å kunne si noe om hvordan prester og diakoners erfaringer og gudstjenestens funksjon for mennesker med demens. Med metodikken som er tatt i bruk og det teoretiske rammeverket for drøftingen kan denne oppgaven kan sies å fortelle noe viktig om sykehjemgudstjenestens funksjon for mennesker med demens utenfor den konteksten hvor feltarbeidet er gjort.

Malterud (2001) konkluderer i artikkelen sin med at det ikke eksisterer en metode som kan gi en nøyaktig beskrivelse av menneskers liv, sinn og virkelighet, og at vitenskapelig kunnskap ikke alltid er den viktigste forutsetningen eller mest relevante informasjonen i møte med mennesker.⁵¹ All forskning har sine begrensninger. Dette er et poeng jeg har tatt med meg gjennom forskningsprosessen. Denne oppgaven kan ikke gi en nøyaktig beskrivelse av sykehjemgudstjenester fra prester og diakoners perspektiv basert på denne metoden. Men den sier noe om hvordan mennesker kan erfare gudstjenester på sykehjem. Og dette kan være verdifulle perspektiver. Validitet, sammen med begrensninger og relevans, vil tematiseres ytterligere mot slutten av diskusjonskapitlet.⁵²

⁴⁸ Kirsti Malterud, «Qualitative research: standards, challenges, and guidelines», *The Lancet Journal*, vol. 358, nr. 9280, (2001), 3

⁴⁹ Ibid., 4

⁵⁰ Ibid., 4

⁵¹ Ibid., 9

⁵² Se Kapittel 5.4 Relevans, validitet og begrensninger

2.2.5 Etiske perspektiver

Asbjørnsen et. al. presenterer noen etiske hensyn forskeren må ta. Etiske problemstillinger oppstår når forskningen *direkte* berører mennesker, særlig i forbindelse med datainnsamlingen.⁵³ Metoden som er tatt i bruk i arbeidet med denne oppgaven berører mennesker. Her har jeg etterstrebet å gi tilstrekkelig informasjon til informantene om hva det spørres etter, hva de sier ja til ved å delta og hvordan informasjonen de deler vil bli håndtert, og at samtalen tas opp. Jeg har forsøkt å være tydelig på at informantene har kunnet stå fritt til å trekke seg når som helst gjennom hele forskningsprosjektet. Tema for intervjuene kan potensielt by på etiske konflikter, men det har vært enighet og fokus på at ingen tredjepersonopplysninger ikke skal deles. Det å være transparent gjennom prosessen i kommunikasjonen med informantene er etter mitt skjønn et viktig prinsipp. I forbindelse med melding av prosjektet til Nors Senter for Forskningsdata (NSD) har jeg tatt hensyn til de retningslinjer og rammer som kreves av denne forskningen.⁵⁴ Anonymitet har også vært et fokus. Derfor har jeg som nevnt valgt å ikke knytte kjønn, alder geografiske opplysninger til informantene i oppgaven. Det er utvilsomt viktig å ha etiske prinsipper og utfordringer med seg gjennom hele forskningen når man forsker på mennesker og interaksjonen mellom dem. Slik jeg vurderer det er det ingen etiske konflikter med denne datainnsamlingen og forskningen, slik den har blitt gjennomført.

2.3 Innsamling av materialet: Kvalitative forskningsintervju

For å undersøke oppgavens problemstilling var det som nevnt et naturlig valg å ta i bruk kvalitative dybdeintervju for å samle inn data. Steinar Kvale og Svend Brinkmann (2009) karakteriserer det kvalitative forskningsintervjuet som en søken etter å forstå verden sett fra informantenes side. Intervjuets mål er å få frem folks erfaringer og å avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelig forklaringer.⁵⁵ Intervjuene i denne undersøkelsen åpnet opp for å få innblikk i gudstjenestesituasjonen fra prestene og diakonenes side, og å få innblikk i deres erfaringer fra gudstjenestens samspill på sykehjem for mennesker med demens.

⁵³ Ibid., 87-96

⁵⁴ Se Vedlegg 1

⁵⁵ Steinar Kvale og Svend Brinkmann, *Det kvalitative forskningsintervju*, (Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2015), 21

Som en forberedelse til datainnsamlingen, gjennomførte jeg et pilotintervju, en form for testintervju.⁵⁶ Dette var svært nyttig både for forskningens innhold, men også for det rent intervjutekniske. Her fikk jeg erfare hvordan intervjuguiden min fungerte slik at jeg kunne vurdere og tenke igjennom oppfølgingsspørsmål. Pilotintervjuet førte til en revidering av intervjuguiden som ble til færre formulerte spørsmål og flere temaer.⁵⁷ Når det gjelder det intervjutekniske var dette til hjelp for å forstå betydningen av intervjusituasjonens åpning, avslutning og ivaretagelse av informant. I denne undersøkelsen er ikke pilotintervjuet inkludert i analysen. I kvalitativ forskning kan pilotmaterialet inkluderes med mindre forskningens innhold endres betydelig.⁵⁸ Innholdsmessig kunne pilotintervjuet blitt gjenstand for analyse i denne forskningen, men da strukturen i intervjuguiden gjennomgikk store endringer anså jeg det som hensiktsmessig å utelate det.

Intervjuene som er kilden for undersøkelsens datamateriale ble gjennomført ved at jeg etter avtale kom til informantenes arbeidsplass. Det var satt av en time og tretti minutter til hvert intervju for å sikre at begge parter hadde tilstrekkelig tid. Etter litt informasjon om tema for intervjuet, gjengitt fra informasjonsskrivet, startet selve intervjuet. Alle fem intervju ble gjennomført som semistrukturerte dybdeintervju. Det vil si at intervjuguiden jeg brukte bestod av temaer som kunne dekkes, men at intervjuet skulle fungere som en fri og spontan samtale som fulgte informantens utspill. Jeg åpnet hvert intervju med å spørre informantene om å fortelle om sine erfaringer rundt problemstillingen om gudstjeneste for mennesker med demens. Denne åpningen dannet et utgangspunkt for resten av intervjuet. Med meg hadde jeg en notatblokk som jeg noterte stikkord underveis, som ble hentet opp ved behov underveis i intervjuet. Litt etter litt ble de ulike temaene berørt. Underveis spurte jeg om utfyllende og oppklarende spørsmål. Med samtykke fra informantene ble samtalene tatt opp med en digital diktafon. Dette som hjelpemiddel til transkribering av intervjuene. Et av intervjuene skilte seg ved at det ble gjennomført via videosamtale, da informanten oppholdt seg ute av landet i den aktuelle perioden. Denne metoden kan kritiseres, og her er det viktig å være seg bevisst på at kroppsspråk og nonverbal kommunikasjon som kunne blitt fanget opp i et intervju gjennomført ansikt til ansikt kan gå tapt. Ritchie et. al. (2014) poengterer at kroppsspråk og non-verbal kan være med å påvirke intervjuet og skape ytterligere dybde i intervjusituasjonen.⁵⁹ Pål Repstad (2007) problematiserer også en slik intervjuform, men presiserer at forskningens

⁵⁶ Ritchie et al., *Qualitative Research Practice*, 173-174

⁵⁷ Se Vedlegg 3

⁵⁸ Ritchie et al., *Qualitative Research Practice*, 173-174

⁵⁹ *Ibid.*, 182-183

problemstilling er avgjørende for en vurdering av hvorvidt videosamtale er en mulighet. I denne forskningens tilfelle vurderte jeg videosamtale som et tilfredsstillende alternativ da det ikke var mulig og møtes ansikt til ansikt.⁶⁰ Men her er det viktig å være seg bevisst på at dette kan gå utover forskningens reliabilitet.⁶¹

Det kan rettes kritikk mot valget i å intervju mennesker man har bekjentskap til fra andre sammenhenger. På den ene siden kan min kjennskap til utvalget fra tidligere sammenheng ha spilt inn på informasjonen som de velger å dele til meg som intervjuer og forsker. På den andre siden kan et tidligere bekjentskap gjøre det lettere for informantene å åpne seg og å snakke fritt om tema.⁶² Jeg vurderer intervjusituasjonen slik at rammene ikke har gitt betydningsfulle konsekvenser for hva informantene har valgt å dele, og jeg opplevde at jeg fikk spontane og ærlige svar.

2.4 Analyse

2.4.1 Transkribering

Etter hvert som intervjuene ble holdt, transkriberte jeg opptakene til råmateriale i form av sammenhengende tekst. Da alle intervjuene var transkribert, gikk jeg i gang med analysen. Her vil jeg presisere at alle disse fasene i forskningen er flytende, og analyseprosessen kan sies å starte allerede under transkriberingen, når det konverteres fra muntlig til skriftlig språk.⁶³ For å transkribere skrev jeg direkte fra diktafonen, samtidig som jeg hadde notatene foran meg. Informantene ble anonymisert med kodenavn NN1 til NN5. Under transkriberingen tok jeg med alle pauser og fyllord som «ehm...» og lignende. Jeg noterte også når det forekom latter under intervjusituasjonen. Dette for å være så lojal som mulig til utsagnene, samt få fram stemningsleiene underveis i intervjuet. Jeg inkluderte også min stemme fra intervjuet. Jeg transkriberte hvert intervju raskt etter det var gjennomført. Dette for at prosessen skulle foregå mens intervjuet lå friskt i minne og slik at jeg kunne gjøre små justeringer når det gjaldt intervjustil, formuleringer av spørsmål og oppfølgingsspørsmål til neste intervju.

⁶⁰ Pål Repstad, *Mellom nærhet og distanse*, (Oslo: Universitetsforlaget, 2007), 97-98

⁶¹ Ibid., 134

⁶² Ibid., 82-83

⁶³ Kvale og Brinkmann, *Det kvalitative forskningsintervju*, 206-207

Som det framkommer her har jeg valgt å transkribere ordrett. Repstad (2007) argumenterer for at det i noen tilfeller kan være hensiktsmessig å utelate deler av råmaterialet man ikke anser som relevant allerede her.⁶⁴ Etter min vurdering ville ikke dette vært tilfredsstillende med tanke på å få med hele sammenhengen. Særlig da informantene og jeg refererte til tidligere punkt i intervjuet flere ganger. Da transkriberingen var gjennomført satt jeg igjen med råmateriale i form av tekstsamlinger, klar til analyse.

2.4.2 Analyseprosessen

For å analysere råmaterialet tok jeg som utgangspunkt i bruk systematisk tekstkondensering. Systematisk tekstkondensering er en metode inspirert av den amerikanske psykologen Amedeo Giorgi, modifisert av Malterud (2013). Denne metoden egner seg for deskriptiv, tverrgående analyse av fenomener og utvinning av nye begreper og beskrivelser. Denne analyseprosessen foregår i fire trinn. I det følgende vil jeg redegjøre for hvordan denne prosessen har artet seg.⁶⁵

Det første trinnet i Malteruds systematiske tekstkondensering handler om å få oversikt over og bli kjent med materialet.⁶⁶ Her foretok jeg en grundig gjennomlesning av alle intervjuene, slik at jeg kunne skaffe meg en oversikt over råmaterialet. Allerede her markerte jeg sitater jeg anså som relevante funn, og noterte litt tanker underveis. Det andre trinnet i systematisk tekstkondensering handler om å markere de meningsbærende elementene.⁶⁷ I denne prosessen konverterte jeg hvert intervju til en tabell fire kolonner. Første kolonne inneholdt råmaterialet fordelt i avsnitt. I andre kolonne noterte jeg ned sitatnære stikkord ut fra de meningsbærende elementene i råmaterialet. Jeg valgte å gjøre dette med hvert av intervjuene før jeg gikk videre i analyseprosessen. Dette fordi prosessen etter min vurdering ble mer ryddig. I tillegg var det til hjelp til ikke for raskt å trekke konklusjoner, forhaste verken koder eller kategorier og en hjelp til å holde meg lojal til hver informants utsagn og at deres stemme fikk komme tydelig med. Dette noe til forskjell fra prosessen slik Malterud legger den frem, da hun plasserer mer av kodingsprosessen herunder.⁶⁸

⁶⁴ Repstad, *Mellom nærhet og distanse*, 100-102

⁶⁵ Malterud, *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, 96-97

⁶⁶ Ibid., 98-100

⁶⁷ Ibid., 100-104

⁶⁸ Ibid., 100-104

Det tredje trinnet i analyseprosessen handler om å abstrahere kunnskapen, etablert i andre analysetrinn, ved å kode og identifisere de meningsbærende elementene. Her fjernes også de delene som ikke inneholder meningsbærende elementer. De resterende plasseres i kodegrupper.⁶⁹ På dette punktet i analysen plasserte jeg alle intervjuene i én tabell. Her tok jeg for meg de sitatnære stikkordene, plasserte dem i en kode. Etterhvert ble det hensiktsmessig å plassere hver kode under en kategori. Dette var en tidkrevende prosess, hvor jeg måtte gå frem og tilbake en del ganger og revidere underveis og vurdere hvilke koder som kunne sammenfattes. Etterhvert som prosessen skred fram falt det naturlig å plassere de ulike kodene inn i de fire kategoriene intensjon, praksis, erfaring og særskilte utfordringer. Det følgende er et utdrag fra hvordan tabellen ble seende ut:

Meningsbærende enheter	Sitatnære stikkord	Kode	Kategori
<p>NN2: Da blir man jo sett som en og en. Som individ. Og det vi er opptatt av i det møte er både at vi får hørt navnene, vi får tatt i hånda, at vi skal komme nært, det er mange som også har dårlig hørsel og dårlig syn, ikke sant, så det å komme tett innpå og liksom ha en nærkontakt hvor at det nå er «jeg og du» og det er liksom ikke alt det andre som skjer i rommet. Det blir på en måte borte når vi zoomer inn og holder i hånda og ser i øynene. Så det å ha en nærkontakt hvor man blir ordentlig godt sett, og hvor man blir ønsket velkommen til gudstjeneste, det prøver vi også å si at.. å minne på hvilken sammenheng er vi i nå, og hvor man blir... ja, «godt å se deg» og får en positiv anerkjennelse og et positivt møte. Jeg tror at det.. det handler om å anerkjenne menneskeverdet til folk og individualiteten til folk.</p>	<p>Å bli sett som individ</p> <p>En nærkontakt hvor det nå er "jeg og du"</p> <p>Å bli ordentlig godt sett og ønsket velkommen til gudstjeneste som gir et positivt møte og anerkjennelse</p>	<p>Fokus på enkeltmennesket</p> <p>Nærkontakt</p>	<p>Intensjon</p> <p>Praksis</p>

Dermed satt jeg igjen med fire hovedkategorier med tilhørende underoverskrifter som grunnlag for redegjørelsen av de empiriske funnene. Innunder det tredje analysetrinnet skriver Malterud at man kan legge på et «kondensat», som er et såkalt kunstig sitat til arbeidsprosessen.⁷⁰ Her har jeg valgt å bruke sitatene slik de kommer frem i råmaterialet, da

⁶⁹ Ibid., 104-107

⁷⁰ Ibid., 104-107

jeg ser dette som mer konstruktivt i forhold til å legge frem de empiriske funnene på en troverdig måte.

I det fjerde trinnet i analyseringsprosessen handler det om å sette sammen delene igjen og rekontekstualisere innholdet. Her sammenfattes funnene i form av gjenfortellinger som kan legge grunnlag for nye beskrivelser eller begreper.⁷¹ De empiriske funnene er presentert som en redegjørelse i det følgende kapittel. Malterud presiserer at det her er viktig å være lojale mot informantenes stemme.⁷² Dette har jeg forsøkt å etterstrebe underveis gjennom hele analyseprosessen, samt i redegjørelsen av analysen.

⁷¹ Ibid., 107-110

⁷² Ibid., 107-110

3 ANALYSE

I dette kapittelet skal jeg presentere funnene som framkom gjennom analysen av råmaterialet. Her vil jeg redegjøre for hva disse funnene kan si om prester og diakoners erfaringer fra sykehjemgudstjenester for mennesker med demens. Her vil jeg gjøre oppmerksom på at begrepet «liturg» noen ganger forekommer istedenfor prest eller diakon, Da det betegner en side ved tjenesten på gudstjeneste på sykehjem. Analysekapitlet legger, sammen med det teoretiske rammeverket, grunnlag for en diskusjon rundt hvordan slike gudstjenester som ritualisering kan forstås som reminiserende praksis og hvordan de kan forstås som bidrag til eksistensiell meningsdannelse.

Igjen vil jeg presisere at denne oppgaven tar for seg presters og diakoners perspektiv av gudstjenesten, og ikke sykehjemsbeboernes perspektiv. Det er altså bare de kirkelige ansattes perspektiv og erfaring av gudstjenesten det er hentet informasjon om, og ikke hvordan mennesker med demens som bor på sykehjem erfarer disse gudstjenestene. Funnene sier derimot noe om hvordan prester og diakoner erfarer samspillet mellom liturg og menighet på sykehjemgudstjenester. Dette er en viktig presisjon for hvordan funnene kan forstås og hva vi kan hente ut av dem. Denne avgrensningen setter noen begrensninger for hvordan man kan forstå funnene. Samtidig er det også flere muligheter, som vil komme frem gjennom drøftingen i kapittel 5.

De empiriske funnene presenteres under hovedkategoriene intensjon, praksis, refleksjon og særskilte utfordringer. Her er det viktig å poengtere at hensikten og formålet med denne redegjørelsen ikke er å plassere funnene i statiske bokser. Kategorier og underkategorier er dynamiske og flyter over i hverandre. I arbeidet oppdaget jeg at det ble vanskelig å isolere informantens intensjon om fokus på enkeltmennesket bort fra intensjonen om relasjon og fellesskap. Det var også vanskelig å se på intensjonen om høytid uten å se på intensjonen om gjenkjennelse. Praksisdelen i kapittel 3.3 er dermed ment som en redegjørelse for hva informantene har gjort for å iverksette intensjonene sett i sammenheng med hverandre. Til slutt gis det en redegjørelse for erfaringer knyttet til særskilte utfordringer ved gudstjenester på sykehjem for mennesker med demens som kom til uttrykk i intervjuene. Innledningsvis presenteres det en redegjørelse for to forskjellige innfallsvinkler og utgangspunkt for gudstjenestene som kom frem hos de ulike prestene og diakonene gjennom intervjuene.

Redegjørelsen for utgangspunkt bidrar til å kaste lys over de tre hovedkategoriene. Avslutningsvis vil det komme en sammenfatning.

3.1 Sitatveiledning

I presentasjonen av de empiriske funnene har jeg brukt direkte sitater for å eksemplifisere. Som nevnt i metodekapitlet har jeg redigert bort pauseord, pauser, og fyllord. Jeg har også oversatt dialektord og dialektuttrykk til bokmål for lesningens skyld. I hovedsak står sitatene i et eget avsnitt, markert med innrykk og kursiv. I noen tilfeller er det sitert korte uttrykk som en del av presentasjonen. Disse er markert ved anførselstegn og informantbenevnelse i parentes. For å sikre anonymitet har jeg, som nevnt i kapittel 2, bevisst valgt å ikke tilkjenne hverken kjønn eller alder ved sitatene.⁷³

3.2 Liturgens innfallsvinkel og utgangspunkt

Gjennom analyseprosessen kom det fram forskjeller når det gjaldt informantenes innfallsvinkel og utgangspunkt med tanke på hvordan de utviklet og gjennomførte gudstjenestene på sykehjem for mennesker med demens. Informantene delte seg mellom å gå fra gudstjenesten som utgangspunkt til målgruppe og fra målgruppe som utgangspunkt til gudstjeneste. Her må jeg igjen presisere disse kategoriene må forstås som et spekter hvor informantene tenderer mot den ene eller den andre siden. Disse ulike innfallsvinklene bidrar til å kaste lys over de tre hovedkategoriene intensjon, praksis og refleksjon.

3.2.1 Fra gudstjeneste til målgruppe

Informantene som tenderte mot å gå fra gudstjeneste til målgruppe syntes å ta utgangspunkt i gudstjenestens oppbygning og ledd. Dette kunne gi seg utslag ved å bruke lokal grunnordning fra den aktuelle menigheten. Gjennomgående kan man si at tendensen er at liturg tar utgangspunkt i liturgi som en ferdig pakke som justeres ut i fra målgruppen. Slik det kommer fram i følgende sitat:

⁷³ Se Kapittel 2.2.3 Presentasjon av informantene

Jeg synes et minimum i gudstjenesten er nådehilsen, syndsbekjennelse, trosbekjennelsen, fadervår, velsignelsen. Det er veldig greie, klare, godt kjente liturgiske ledd. Så kan man også ha kyrie og gloria.

(NN4)

I denne gruppen blir de liturgiske elementene bærebjelke i å skape gudstjenesterommet. Det å møte sykehjemsbeboere med demens med kjente, liturgiske ledd framstod som svært sentralt. Liturgen blir opptatt av å framkalle stemningen og atmosfæren som de kjente liturgiske leddene bærer med seg. Informantene som tenderte mot denne delen av spekteret viste større tilbøyelighet til å inkludere aktive ledd i gudstjenesten.

3.2.2 Fra målgruppe til gudstjeneste

Informantene som tenderte mot å gå fra målgruppe til gudstjeneste i planlegging og gjennomføring av gudstjenesten på sykehjem hadde i større grad et utgangspunkt i den aktuelle målgruppen, som i dette tilfellet var sykehjemsbeboere demenssykdommer av ulik art. I denne måten å tenke på ble gudstjenesten bearbeidet med mestring, tilhørighet og bekreftelse som bakteppe:

Vi tenkte at vi må lage en gudstjeneste som minner folk på hvor de er underveis, fordi dette var en av de tingene som vi tidlig skjønte var viktig. Ved å bruke formuleringer, ved å bruke innganger og ting som på en måte som minner på, slik at folk vet hva det er som skjer nå.

(NN2)

Viktig for et slikt utgangspunkt blir samspillet mellom liturg og menighet og interaksjonen i det gudstjenestelige fellesskapet. Slik det kom fram i intervjuene syntes gudstjenestene til informantene som tenderte mot denne siden av spekteret å være mer nedstrippet og enklere i liturgisk utforming og inneholde færre aktive ledd. Her var det en større tilbøyelighet til å trekke inn sanger utenfor salmeboken og redigere liturgiske innganger til mer konkrete formuleringer.

3.3 Intensjon

Gjennom analysen var det firehovedkategorier som stod fram: *gjenkjennelse*, *høytid*, *fokus på enkeltmennesket* og *felleskap*. Som nevnt kan ikke disse underkategoriene isoleres fra hverandre, og det er heller ikke målet for denne analysen. Intensjonene må sees som flytende størrelser. Hensikten er å sette intensjon, praksis, refleksjon og særskilte utfordringer inn i en oversikt, slik at det kan belyses og være gjenstand for drøfting av gudstjenesten som ritualisering og hvordan den kan forstås som reminiserende praksis et bidrag til eksistensiell meningsdannelse.

Av de fire intensjonene var *gjenkjennelse* den som oftest forekom, og som kanskje i størst grad preget de andre underkategoriene. Dette var en intensjon som ble uttrykt hos alle informantene gjennom flere av elementene de prioriterte å ha med i gudstjenesten. Dette kom til uttrykk som for eksempel da NN2 ble spurt om hva som lå til grunn for andakten som ble skrevet til disse gudstjenestene:

Jeg håper at det kan være en gjenkjennelse i andakten. Og at det kan være en opplevelse av å bli adressert. Jeg har litt fokus på at den skal være betryggende, bekræftende, ikke utfordrende eller utviklende eller slikt.

(NN2)

Den andre kategorien som ble tydelig i analyseprosessen var intensjonen om *kirkenærhet* og *høytid*. På ulike måter uttrykte alle informantene, uavhengig av utgangspunkt, et ønske og en intensjon om å formidle ulike ting kirka kan ha betydd for menneskene tilstede, gjennom å skape en stemning av høytid og en nærhet til kirkerommet og menighetslivet. Denne intensjonen ble båret ut i praksis på ulike måter.

Det å komme inn i kirka og hente tilbake så mye, ikke bare troslivet og det å få feire gudstjeneste, men livet sitt altså. Mange minner til ting som har skjedd i deres liv, og som det kirkerommet har vært knyttet til. Og det tror jeg er viktig å kunne minne om også.

(NN5)

Slik jeg ser det henger intensjonen om høytid helt klart tett sammen med intensjonen om gjenkjennelse. Men i intensjonen om høytid leser jeg en nyanse av et ønske om å gi en opplevelse av å være på gudstjeneste og klare assosiasjoner til kirkerommet og høytidsstemningen dette rommet kan bære med seg. For informantene som i størst grad tok utgangspunkt i gudstjenesten kontra målgruppe, handlet dette mye om å trekke inn flere av de liturgiske leddene som ble valgt bort av de informantene som tenderte mot å ta utgangspunkt i målgruppen.

Den tredje intensjonen som jeg vil trekke frem i dette kapitlet er intensjonen om *fokus på enkeltmennesket*. I ulik grad uttrykte informantene et ønske om å se de menneskene som var tilstede, og å ha et øye for de særlige behovene hver enkelt måtte ha som en konsekvens av demenssykdommen. Flere nevnte at det var viktig å lære navn, komme nær hver enkelt og å ha en kontakt gjennom gudstjenesten. Denne nærheten syntes å handle om å se og bekrefte hver enkelt og vise at deres tilstedeværelse har betydning. Dette ble praktisert på ulike måter, men et gjennomgående tema var håndtrykket og hilserunden i forkant og etterkant:

Jeg tror at det handler om å anerkjenne menneskeverdet til folk og individualiteten til folk. Her er det ikke bare en eller annen gruppe, og «de på sykehjemmet» eller «de demente». Her er det akkurat «deg», denne personen. Og akkurat deg er det godt å se. «så fint å se dere alle sammen» ville hatt en helt annen effekt.

(NN2)

Intensjonen om fokus på enkeltmennesket framstod som viktig for å understreke det individualiteten til de som kom til gudstjenesten hvor et viktig ønske syntes å være å kommunisere bekreftelse til hver og en, og ikke bare til gruppen med mennesker som var tilstede.

Den fjerde og siste intensjonskategorien jeg trekker fram fra analysen er intensjonen om *felleskap*. Denne berører intensjonen om fokus på enkeltmennesket i den forstand at relasjon syntes å være et viktig element i begge disse intensjonene. Men intensjonen om fellesskap handler i større grad om informantenes ønske om å skape et fellesskap mer kollektiv forstand.

Kirkekaffe hører med til gudstjeneste. At noen rekker deg et kakestykke og sier «vil du ha en sønn?» eller «vil du ha litt kaffe?»». Det er slike småinteraksjoner som kan være veldig fine, selv om man ikke får den store samtalen rundt bordet.

(NN2)

På ulike måter uttrykte informantene en intensjon om fellesskap gjennom gudstjenestearbeidet på sykehjem. For informantene som særlig hadde et utgangspunkt i målgruppen for planlegging og gjennomføring av gudstjenesten syntes det å være viktig med et samlingspunkt etter gudstjenesten, som kirkekaffe eller annen type sammenkomst, slik sitatet ovenfor illustrerer. For informanter som særlig tok utgangspunkt i gudstjenestens liturgi var dette noe som i stor grad ble praktisert gjennom gudstjenestens ulike ledd. Herunder ble det viktig å tilrettelegge for et gudstjenestelig fellesskap sykehjemsbeboerne seg imellom.

3.4 Praksis

3.4.1 Gjenkjennelse

Som nevnt var gjenkjennelse en sterk intensjon hos alle informantene på ulike måter. Det viste seg å være forskjeller i hvordan denne intensjonen ble praktisert, særlig med tanke på hvorvidt informantene tok utgangspunkt i gudstjenesten eller målgruppen for planlegging og gjennomføring. Et skille jeg vil trekke frem her er valget rundt og ekskludere eller inkludere de verbale menighetsaktive leddene i gudstjenesten. De informantene som i størst grad gikk fra gudstjeneste til målgruppen tenderte mot å inkludere så mye som mulig av de aktive leddene med en intensjon om at dette er noe kjent for gudstjenestedeltakerne med demenssykdom tilstede på sykehjemmet:

Ja, derfor synes jeg at det i gudstjenestesammenheng, så er det kjempeviktig å ha noen faste, liturgiske ledd. Syndsbekjennelsen, den må ikke varieres, det må være den gamle, mest kjente ordlyden. Fadervår, trosbekjennelsen, kyrie og gloria kan gjerne være med. Og disse korte, liturgiske leddene som de har vært vant med å synge.

(NN4)

I en slik praksis, hvor flere av de aktive liturgiske leddene inkluderes, blir det liturgiske oppsettet i stor grad et bærende element i gjennomførelsen av gudstjenesten. Det liturgiske samspillet tillegges stor betydning for å skape gjenkjennelse hos målgruppen som er tilstede.

For informanter som i større grad gikk fra målgruppe til gudstjeneste ble intensjonen om gjenkjennelse praktisert ved å ekskludere flere av de menighetsaktive leddene i gudstjenesteoppsettet. Her ble det av en av informantene referert til erfaringer om at en endring var nødvendig på grunn av en opplevelse av at flere av de liturgiske leddene gjorde det vanskelig å følge gangen i det som skjedde.

Felles for alle informantene var at de gjennom intensjonen om gjenkjennelse hadde sterkt fokus på det som var innlært. Dette innebar at det ble knyttet an til bibelhistorier som beboerne kanskje hadde et forhold til fra før. Salmevalget falt da på antatt kjente og mye brukte salmer som mange har et forhold til, uavhengig av hvor mye de har vært i kirken før de ble rammet av en demenssykdom. En viktig del av gjenkjennelse var å preke over kjente bilder fra naturen og inkluderende familietermer som beboerne kunne kjenne seg igjen i uavhengig av hvilke familierelasjoner de har stått i gjennom livet.

3.4.2 Kirkenærhet og Høytid

Gjennom intervjuene var intensjonskategorien kirkenærhet og høytid en underkategori som hang sterkt sammen med intensjonen om gjenkjennelse. Jeg har likevel valgt å behandle disse i to forskjellige kategorier, da jeg mener at bærebjelken i intensjonen om høytid ligger i ønsket fra informantene om å skape en «ordentlig gudstjeneste» (NN1) og en opplevelse av å være en del av kirkefellesskapet. Denne intensjonen strakk seg forbi de liturgiske innholdsmomentene og handlet om hele gudstjenestetiden på sykehjemmet som en helhet. Likevel henger disse to kategoriene sammen i denne analysen, da gjenkjennelse ble artikulert som en viktig del av opplevelsen av å være på en «ordentlig gudstjeneste».

Her var det flere av informantene som trakk fram det å bruke *kirkeåret* som et sentralt verktøy i praksisen rundt intensjonen om høytid. Altså, det å skape en opplevelse av kirkeårstider som for eksempel høsttakkefest, påske, og jul gjennom artefakter, symboler og gjennomførelsen av gudstjenesten. Kirkeåret syntes å være en sentral del i å skape en ramme. Intensjonen om

høytid syntes også i stor grad å være båret fram ved å skape en opplevelse med mange likhetstrekk som man finner på gudstjeneste i et kirkerom eller kapell.

Det skal være en sånn fysisk nærhet. At man rigger rommet slik at man ser at det er et alter. Det skal være lys og de tingene man tenker er i ei kirke.

(NN5)

Som eksemplet illustrer, syntes det å bruke alba og andre liturgiske plagg å være en viktig praksis for informantene med tanke på å skape kirkenærhet og høytidsfølelse. Det syntes å være viktig for flere av informantene å gi en assosiasjon til kirkerommet og en setting de som er tilstede kan ha minner fra tidligere.

For samtlige av informantene var det en bevissthet rundt det å trekke inn artefakter, i tillegg til liturgiske plagg, fra kirkerommet som kunne være med å skape en kirkenærhet eller opplevelse av høytid. Et annet element av kirkenærhet som kom fram i analysen vår å dele historier fra menigheten med beboerne på sykehjemmet. Dette kunne blant annet handle om ting som foregikk i menighetslivet i det som kanskje har vært deres kirke gjennom livet. Kirkenærheten kom også til uttrykk ved at liturgen gjennom gudstjenesten kunne invitere til kirkelig tjeneste, med intensjon om å tydeliggjøre at beboere på sykehjem er en fullverdig del av kirken og menigheten:

Det er flott hvis sykehjemmene kan være et slags bønnesenter. Så det synes jeg mange ganger er fint til å kunne oppmuntre dem til å være litt sånn trofast i den oppgaven. Det er viktig for meg som prest å kunne vite at det er mennesker som ser det som sin oppgave.

(NN4)

Praksisen med å invitere til kirkelig tjeneste syntes også å være bærer av et ønske om å ta menneskene som var tilstede og troen deres på alvor. Det syntes å ligge en tanke bak denne praksisen om å kommunisere og tydeliggjøre at sykehjemsbeboernes tjeneste er betydningsfull og verdsatt av kirken og menigheten.

Når det gjelder praksisen rundt intensjonen om kirkenærhet og høytid delte informantene seg i hvorvidt de anså det som hensiktsmessig å bruke sanghefter, kontra salmebøker. Dette kan

sees i sammenheng med spekteret utgangspunktet i målgruppen eller gudstjenesten. En av informantene uttrykte eksplisitt at salmebok var viktig, fordi dette var en bok mange har holdt i så mange ganger, og en viktig del av gudstjenesteopplevelsen. En annen informant mente derimot at en salmebok potensielt kan være en kilde til misforståelse og mangel på mestring, da den kan være vanskelig å orientere seg i hvis man er preget av en demenssykdom. Dermed ble sanghefter ansett som en mer hensiktsmessig løsning. Sistnevnte løsning er uttrykk for et sterkt utgangspunkt i målgruppa.

Symbolbruk var også et sentralt trekk som kom fram gjennom hvordan informantene praktiserte ut intensjonen om høytid og kirkenærhet. Her ser jeg også en sammenheng med informantenes utgangspunkt for planleggingen og gjennomføringen av gudstjenesten. Informantene trakk fram ulike symboler som en del av sin praksis. For en av informantene som i stor grad tok utgangspunkt i målgruppen var det viktig å bruke «varme» symboler, hvor blomster ble trukket frem som eksempel. Dette ble begrunnet med utfordringene knyttet til å møte eventuelle problematiske gudsbilder hos mennesker som har en demenssykdom. For samtlige av informantene var lys som symbol viktig i kombinasjon med intensjonen fokus på enkeltmennesket.⁷⁴

Flere av informantene trakk fram liturgen som symbol i sammenheng med det jeg i denne analysen tolker som intensjonen om kirkenærhet og høytid. Her kom det fram bevissthet rundt presten som historisk figur og hva denne personen kan ha betydd gjennom livet for dem som var tilstede på sykehjemgudstjenestene. Presten eller den kirkelige representanten som historisk figur satte også ord på noen særskilte utfordringer.⁷⁵

3.4.3 Fokus på enkeltmennesket

Når det gjelder praksis og gjennomføring av intensjonen om fokus på enkeltmennesket framstår individuelle kontaktpunkt gjennom gudstjenesten sentralt i analysen. Nærhet til hver enkelt, som uttrykk for *bekreftelse*, og håndtrykket ble trukket fram som et viktig kontaktpunkt. Samtlige informanter vektla i større eller mindre grad viktigheten av å få tatt samtlige av beboerne som deltok på gudstjeneste i hånda ved velkomst og avskjed:

⁷⁴ Dette tematiseres videre i kapittel 3.4.3 Fokus på enkeltmennesket og kapittel 3.5.2 «Jeg og du»

⁷⁵ Dette tematiseres videre i kapittel 3.6.1 Glede og sorg

Så har jeg jo brukt å gå nært folk. Det å bevege seg sakte fordi folk trenger lenger tid på å oppfatte at du kommer og er tilstede og kommer nært dem og tar dem i handa.

(NN3)

Nærheten syntes å i stor grad handle om å se de som var tilstede som individ og få et møte med hver enkelt. Dette ble også trukket fram som en anledning til å kommunisere «så godt å se akkurat deg her» (NN2). I refleksjoner rundt dette ble det også trukket fram at dette også kunne ha en betydning for liturgen selv med tanke på relasjonen mellom liturg og mennesker som ble møtt i gudstjenestesammenheng.

Som nevnt tidligere ble lys som symbol tillagt stor betydning hos samtlige av informantene. Lystenningen hadde også en plass som viktig praksis for intensjonen om kirkenærhet og høytid, som en viktig del av et kirkerom.⁷⁶ Flere delte fra en praksis hvor det ble tent et lys for hver enkelt som var tilstede ved navn som en del av gudstjenesten:

En gang var det en som ble med opp under lystenningen, så da gikk vi sammen og satte ned lyset og så fulgte jeg han tilbake ned. Man må være åpen for de spontane tingene. Hva det er som kommer. Og det var utrolig fint.

(NN2)

Sitatet ovenfor eksemplifiserer også hvordan en viktig del av praksisen rundt fokus på enkeltmennesket var å være åpen for det spontane som kunne skje i gudstjenesten. En del av de individuelle kontaktpunktene og nærheten var å være åpen for det spontane som kunne oppstå i en gudstjenesteforsamling hvor de som var tilstede hadde ulike demenssykdommer.

En annen viktig del i praksisen rundt intensjonen om fokus på enkeltmennesket handlet om sakramentstilpasning. Alle informantene uttrykte en sterk bevissthet rundt hvordan de gjennomførte nattverdutdelingen og utfordringer knyttet til dette. Her var det et gjennomgående valg å ikke benytte seg av særkalker, men heller intinksjon. Flere nevnte eksplisitt også viktigheten av å trene opp et øye for funksjonsnivå, hvem som har evnen til å

⁷⁶ Dette tematiseres ytterligere i kapittel 3.5.2 «Jeg og du»

dyppe selv, valgmuligheter og behov for assistanse. Her spilte samarbeidet med sykehjempersonalet en stor rolle for at gjennomføringen skulle bli så verdig som mulig.

3.4.4 Fellesskap

Den fjerde og siste intensjonskategorien som trekkes frem i denne analysen er fellesskap. I det forgående er det gjort rede for praksisen rundt intensjonen om fokus på enkeltmennesket. Disse to kategoriene henger nært sammen, og må sees i sammenheng med hverandre. I praktiseringen av intensjonen om fellesskap var det særlig temaene tid og troverdighet som gikk igjen i det informantene delte under intervjusituasjonen:

Å sette av tid til å være med på litt kaffe etterpå, eller å sitte på arbeidsstua etterpå. Å være klar for å stoppe igjen og for å prate litt, det tror jeg er viktig.
(NN4)

En viktig del som informantene trakk frem i ulik grad handlet om å sette av tilstrekkelig med tid. Dette gjaldt før, etter og gjennom gudstjenesten. Flere førte en praksis hvor to fra menigheten gjennomførte sykehjemgudstjenesten, der den ene satte av tid i forkant til å være synlig i miljøet for å skape bevissthet hos beboere og personalet om at det snart feires gudstjeneste, mens den andre hadde ansvar for å gjøre klart rommet. Temaet tid gikk igjen i gjennomføringen av selve gudstjenestefeiringen uttrykt ved å sette av rikelig med tid til de ulike liturgiske leddene. Det framstod som viktig å sette av tid til å kunne bevege seg sakte og rolig, hjelpe til å bla opp salmer i sangheftet eller salmebok og til lystenning og nattverdutdeling. Samtlige informanter trakk også fram det å sette av tid til etter gudstjenestefeiringen med kirkekaffe og samtale, slik som sitatet fra NN4 eksemplifiserer. En av informantene trakk særlig fram det å forsøke å skape en opplevelse av en samtale rundt bordet og å møte beboerne og deres evne til å bidra til dette. Praksis rundt kirkekaffen har også en plass i intensjonen om fokus på enkeltmennesket, da noen informanter uttrykte at dette var en anledning til å se hverandre og bli kjent med beboerne og deres behov. Jeg har likevel valgt å plassere den her, da det i størst grad var fellesskapsaspektet som gikk igjen gjennom intervjuene.

Et annet sentralt tema når det gjelder praksisen knyttet til intensjonen om fellesskap handlet om å framstå troverdig. Dette ble særlig trukket fram når informantene fortalte hvordan de

forberedte og gjennomførte forkynnelsen. Dette ble uttrykt gjennom å blant annet bruke naturbilder fra bibelen eller natur og kultur fra det aktuelle geografiske området. Det å bruke familiebegreper som kunne være inkluderende, uavhengig av hvilke relasjoner beboerne har stått i gjennom livet, syntes å være sentral.

3.5 Refleksjon

Analysen viste et rikt omfang i materialet når det gjelder informantenes refleksjoner rundt intensjonene bak og praksisen rundt utførelsen av sykehjemgudstjenester for mennesker med demens. I forbindelse med intensjonene om gjenkjennelse og kirkenærhet og høytid, trakk flere av informantene frem deltakelse. I forbindelse med intensjonene fokus på enkeltmennesket og fellesskap, var temaet møtet mellom «jeg og du» noe som framstod som viktig.

3.5.1 Deltakelse

I forbindelse med intensjonene om gjenkjennelse og kirkenærhet og de ulike praksisene rundt dette, var det flere av informantene som reflekterte rundt deltakelsen av de som er tilstede på gudstjenestene. Noen trakk særlig fram erfaringen av å møte en spesiell type oppmerksomhet, og deltakelse i forbindelse med bibeltekster, salmer og liturgiske ledd som kunne være kjent for de som er tilstede:

Jeg tror det er noe med at det er en annen type oppmerksomhet i forhold til det som foregår rundt oss. Altså sidemannen, eller lyden i rommet, eller til og med å nærmest samle seg og stoppe opp litt slik at du blir stille og kanskje vender blikket mot den som snakker. Det at en merker at en lytter mer oppmerksomt. Kanskje som vi alle gjør når det er noe som fanger oss.

(NN3)

Refleksjonene fortalte om erfaringer av at praksisen rundt intensjonen om gjenkjennelse og kirkenærhet og høytid skapte en form for samspill mellom liturg og menneskene som kom på gudstjenesten. Dette kunne være en type oppmerksomhet, eller deltakelse med ord eller handling. I forbindelse med deltakelse ved det som har potensiale til å være kjent eller tidligere innlært var det flere av informantene som satte ord på en erfaring av at

sykehjemsbeboerne «lyste opp» (NN5) i møte med kjente liturgiske ledd, tekster og musikk. Her ble det også trukket fram en opplevelse av at øynene deres vitner om at det som skjer har en form for betydning:

Jeg synes det har vært rørende noen ganger å oppleve hvordan mennesker som jeg vet har vært vant til å gå i kirka er blitt såpass svekket at du ikke kan føre en normal samtale med dem. Men du hører at de henger med på fadervår og kanskje gjerne en stavelse før presten. For her er de på hjemmebane.

(NN4)

Sitatet ovenfor eksemplifiserer refleksjoner rundt hvordan mennesker med demens evner å være deltakende på liturgiske ledd, til tross for særlig nedsatt funksjonsevne som følger av demenssykdom. Refleksjonene rundt deltakelsen vektlø verdighet og legge til rette for at mennesker med demens på sykehjem kan ha muligheten til å leve livet slik det var før sykdommen rammet.

Refleksjonene rundt deltakelsen fra sykehjemsbeboerne med demens reiste også temaet hellighet. På ulike måter ytret informantene et ønske om at gudstjenesteopplevelsen som en helhet skulle skape hellige møter:

Det handler om å skape et rom hvor det går an å vike fra normalen, uten at det går utover at dette også er en hellig handling. Kanskje er det nettopp noe hellig at man avviker fra normalen.

(NN2)

Eksempelet ovenfor fra refleksjon rundt dette uttrykker det å se stort på hvordan en sykehjemsgudstjeneste kan avvike fra en høymesse i kirka og uttrykker en romslighet som kan ligge i ritualiseringer. Hvordan møtene med mennesker i en sårbar situasjon er noe hellig i seg selv, og hvordan dette også kunne utfordre teologiske tanker rundt nattverd og kirkelighet:

3.5.2 «Jeg og du»

I intensjonene om fokus på enkeltmennesket og fellesskap var møtet mellom levde liv, altså møtet mellom «jeg og du» et tema som stod sentralt i informantenes refleksjoner i ulik grad.

Her var håndtrykket noe som fremstod som viktig. Uavhengig av utgangspunkt var dette et sentralt tema. Alle informantene fortalte om viktigheten av å ha tatt alle som er tilstede i hånda og hørt alle navn i forkant av gudstjenesten og å få avslutte gudstjenestetiden med et håndtrykk ved avskjed:

Jeg tror jo det er viktig for meg selv at jeg har fått lov til å ta i handa med alle sammen. det tror jeg har betydning for meg.

(NN1)

Som sitatet ovenfor eksemplifiserer ble trukket fram at håndtrykket mellom liturg og sykehjemsbeboere hadde en gjensidig betydning. Håndtrykket handlet ikke bare om å møte sykehjemsbeboerne som kom til gudstjeneste på en god måte og bekrefte deres tilstedeværelse og betydning. Det handlet også om hva det gjorde med prest eller diakon som kom fra kirken. Møtet mellom «jeg og du» syntes å være av betydning når det gjaldt relasjon og fellesskap for den som ledet gudstjenesten.

De nære kontaktpunktene var også gjenstand for refleksjoner rundt møtet mellom «jeg og du». Her er lystenningsritualet, hvor det blir tent lys for alle som er tilstede, interessant å trekke frem. Flere av informantene fortalte om opplevelsen av å se beboerne «våkne til» (NN5) når deres navn ble sagt høyt, og opplevelsen at denne symbolhandlingen gav en form for mening for dem som var tilstede. Noen kunne også fortelle om opplevelser hvor lysteningen ble møtt med et ettertrykkelig «takk» (NN2) fra dem som var tilstede. Særlig informantene som i planlegging tok utgangspunkt i målgruppen ytret en opplevelse av slike nære øyeblikk som sterke kontaktpunkt i gudstjenesten:

Når vi hilser på, når vi tenner lys, eller når vi deler ut nattverd, så de tingene som kommer nært gir sterk respons.

(NN2)

Denne nærheten, som var en del av intensjonene om fokus på enkeltmennesket og fellesskap, kunne bære med seg refleksjoner rundt det å skape tillit og trygghet. Noen av informantene uttrykte at nærhet og tilstedeværelse å kunne ha en uro- og angstdempende effekt hos dem som var tilstede. Flere kunne også referere til tilbakemeldinger fra sykehjempersonalet om at

beboerne syntes å gi uttrykk for velvære og «en god følelse som sitter i kroppen» (NN1) i etterkant av gudstjenesten.

Det å være tilstede for samtalen som oppstod rundt kaffebordet, uansett hva denne måtte inneholde, framstod også som viktig i informantenes refleksjoner:

Altså, noen går jo ganske fort inn i gode og mindre gode opplevelser rundt det med å tro, eller tilhøre en menighet. Så det blir å være der for den samtalen enten den blir lett og enkel og på overflaten eller det er noe som er litt dypere. Det tror jeg er fint.

(NN3)

I forbindelse med disse samtalene ble det ytret refleksjoner om hvordan nærheten mellom kirke og person ved sykehjemgudstjenester hadde potensiale til å bryte ned eventuelle terskler som måtte være knyttet til «presten» eller «kirken» som historiske figurer og størrelse. Dette ble sett på som noe tillit- og trygghetsfremmende. Flere av informantene tillagte dette stor verdi i sine refleksjoner

I erfaringene fra sykehjemgudstjenestene for eldre med demens var det i stor grad refleksjoner rundt betydningen av fellesskap i gudstjenesterammen. Informantene syntes å ha en opplevelse av at fellesskapet gjennom gudstjenesten og kirkekaffen hadde stor betydning, uavhengig av samtale rundt bordet eller evne til å huske gudstjenesteopplevelsen i ettertid. Det syntes mer å handle om et ønske om at gudstjenesten kunne skape «en god følelse som sitter i kroppen» (NN1). Her ble det vist til egne erfaringer, men også tilbakemeldinger fra sykehjempersonalet. Det som skjedde *i øyeblikket* var noe som ble tillagt stor verdi i informantenes refleksjoner rundt dette.

3.6 Særskilte utfordringer

Intervjuene kaster lys over noen særskilte utfordringer i forbindelse med gudstjenester for mennesker med demens på sykehjem. Med utfordringer menes problematikk som informantene ytret bevissthet og refleksjon rundt. Her vil jeg kort presentere tre særskilte utfordringer under overskriftene «glede og sorg», «nærhet og distanse» og «forutsetningen til å velge».

3.6.1 Glede og sorg

Flere av informantene reflekterte rundt hvordan kirken og representanter fra kirken representerer historiske figurer som kan ha vært viktige i både glede og sorg. Her kom det fram utfordringer ved å vite hvordan denne representasjonen treffer dem som er tilstede. I en forsamling med varierende evne til å tolke situasjonen rundt seg, kan det være vanskelig å kartlegge dette:

For noen så tror jeg liturgen representerer en trygghet. At de kjenner igjen og at de har forholdt seg til snipp og kors og kirkerom kanskje fra før og at det er gjenkjennelig. For andre, så tror jeg det vekker litt uro faktisk.

(NN3)

For dem som har hatt kirka som et naturlig og hverdagslig samlingspunkt gjennom livet vil det som representerer kirka kanskje treffe annerledes enn for dem som stort sett har forholdt seg til kirka i forbindelse med for eksempel gravferd. *Presten* som historisk person spiller også en rolle her. Erfaringer fra tidligere møter med kirkelige representanter kan være en faktor av betydning. Disse ulike forestillingene og forventningene kan være utfordrende å romme i en forsamling hvor det kan være vanskelig å ha en meningsutveksling om hva som skal skje og hvorfor man er samlet. Dermed blir en tydelig praksis viktig.

I forbindelse med glede og sorg ble det også trukket frem utfordringer ved å holde preken, valg av bibeltekster og salmer. Kognitive og ikke-kognitive symptomer ved demenssykdommer kan gjøre det vanskelig å gå i dialog med vanskelige og forvrengte gudsbilder. Dermed krever det en ekstra bevissthet i prekenarbeidet og utvalget av tekster som leses og salmer som synges.

3.6.2 Nærhet og distanse

En annen særskilt utfordring som jeg her vil trekke frem er balansen mellom nærhet og distanse. Som det kommer fram i redegjørelsen for praksis i forbindelse med intensjonen om fokus på enkeltmennesket trakk flere informanter frem at nærhet var viktig. Her var det også en bevissthet rundt problematiske sider. Det nære er også det sårbare, og når evnen til å kommunisere verbalt og kroppslig svekkes kan det være vanskelig å vite hvordan dette oppleves hos den andre. Her ble en nødvendig varhet trukket fram. Her trakk en av

informantene frem at det i gudstjenestens naturlige dynamikk ligger en styrke i at det er en naturlig veksling mellom det nære og det distanserte. At formatet møter et åndelig og menneskelig behov i kraft av hvordan den er bygd opp. En informant uttrykte det slik:

Det er så viktig at man har vekslingen mellom det som går nært og det som ikke går så nært. Fordi hvis man bare tok de nære tingene hvor man får den sterkeste responsen, så tror jeg det kunne vært grenseoverskridende for en del. Litt avhengig av hvilken bakgrunn og erfaringer man har.

(NN2)

Sitatet setter ord på en refleksjon rundt utfordringene knyttet til at mennesker har ulike erfaringer og hendelser med seg fra tidligere. Her kommer det fram en intendert varhet med tanke på gudstjenestens dynamikk og oppbygning.

3.6.3 Forutsetningen til å velge

Den tredje særskilte utfordringen jeg vil trekke frem her handler om forutsetninger til å velge. Her særlig med tanke på de ulike symbolhandlingene og ritualene som kan være en del av gudstjenesten. Her ble nattverd trukket fram som et eksempel. Informantene delte refleksjoner om hvordan å sikre valgmuligheten til hver enkelt, samtidig som nattverden ble gjennomført på verdig vis. Når det gjelder muligheten til å velge var sykehjempersonalets tilstedeværelse noe som ble tillagt stor verdi hos informantene. Flere av informantene ytret også tanker om en styrke i gudstjenestens format som faktisk gir en *mulighet* til å velge, og at det kan være en form for mening i det å få sjansen til å ta et valg.

I forbindelse med valg og nattverden var også tilpasning for den enkelte en utfordring som ble satt ord på. Det ble fortalt om en praksis hvor prest og diakon dyppet i vinen for alle med basis i et likeverdighetsprinsipp og at det ikke skulle vies oppmerksomhet til forskjeller når det gjaldt funksjonsevne eller tidligere erfaring. Dette syntes å handle om en tanke om å styrke det fellesskapelige ved nattverden, og rette et fokus om at dette er noe man gjør sammen som gudstjenestefellesskap.

3.7 Sammenfatning av analysen

Analysen viser til intervjuer som gav et rikt materiale med stort omfang. Intensjoner, praksiser og refleksjoner fra de kirkelige ansatte viser både likheter og forskjeller, og kaster lys over erfaringer knyttet til sykehjemgudstjenester for mennesker med demens. Som presentert innledningsvis deler informantene seg når det gjelder utgangspunktet for gudstjenesteplanleggingen og gjennomføringen. Interessant er det at informantene uavhengig av disse ulike tendensene i utgangspunkt for gudstjenestegjennomførelsen ikke skiller seg særlig når det gjelder intensjonene for gudstjenesten slik det ble uttrykt i intervjusituasjonen. Likevel synes informantene som i størst grad tok utgangspunkt i gudstjenesten å være mest i intensjonen om kirkenærhet og høytid. Informantene som tok utgangspunkt i målgruppen syntes å være mer i intensjonene om fokus på enkeltmennesket og fellesskap. Innfallsvinkel og utgangspunkt for gudstjenesten indikerer også noen endringer i hvordan de ulike intensjonene praktiseres. Analysen belyser også noen særskilte utfordringer som kan dukke opp ved sykehjemgudstjenester for mennesker med demens. Sammen med teoriene som presenteres danner de et utgangspunkt for drøftingen av hvordan gudstjenesten som ritualisering kan forstås som reminiserende praksis og bidrag til eksistensiell meningsdannelse.

4 TEORI

I dette kapitlet vil jeg presentere det jeg anser som relevant teoristoff for å etablere en diskusjon i kapittel 5 mellom allerede eksisterende forskning og analysen fra de kvalitative dybdeintervjuene med prester og diakoner.

4.1 *Mening i livet og eksistensiell meningsdannelse*

Psykolog og forsker Tatjana Schnell (2014) har gjennom flere år forsket på mening i livet, meningsløshet og meningskrise. Hva er kjernedimensjonene for mening i livet og hvordan kan de vurderes? Er meningsløshet en tilværelse preget av lidelse? Kan meningsfullhet koples sammen med velvære og god helse?⁷⁷ Dette er noen av spørsmålene som Tatjana Schnell har forsket på og prøvd å besvare gjennom sin forskning på kilder til mening og eksistensiell meningsdannelse.

4.1.1 Hva er mening?

Mening er et begrep som tas i bruk på forskjellige måter i det norske språk. Schnell tar utgangspunkt i Schischkoffs (1991) definisjon som definerer mening som betydning eller viktighet som tillegges en erfaring eller sak. En erfaring eller sak er ikke meningsfull i sin essens, ifølge Schischkoff. Noe som er meningsfullt for en person, kan være meningsløst for noen andre. Likesom noe som er meningsfullt for en person i dag, kan være meningsløst om et år.⁷⁸ På bakgrunn av denne definisjonen kan man i høyeste grad si at mening er subjektivt og vanskelig å generalisere. For Schnell er det viktig å skille mellom mening *i* livet og mening *med* livet. Mening med livet kan beskrives som noe universelt, fra et «God's eye point of view», mens mening i livet knytter seg til hvordan mennesker erfarer eller ser mening i sitt eget liv. Til forskjell fra en mer filosofisk tilnærming som ligger i mening med livet er det en mer subjektiv tilnærming som ligger til grunn i Schnells forskning på mening i livet.⁷⁹ En opplevelse av å ha sterk grad av mening i livet definerer Schnell som at livet oppleves som sammenhengende, betydningsfullt, at det har en retning, og at man hører til et sted. Torgeir

⁷⁷ Tatjana Schnell, «An Empirical Approach to Existential Psychology: Meaning in Life Operationalized» i *Conceptions of Meaning*, red. Shulamith Kreitler og Tomas Urbanek (New York: Nova Science, 2014), 173

⁷⁸ Ibid., 176

⁷⁹ Ibid., 176

Sørensen og Anne Austad (2017) oppsummerer det som å ha en grunnleggende tillit som ubevisst former persepsjon, handling og målene man streber etter.⁸⁰

4.1.2 Mening i livet

Schnell har gjennom sin forskning forsøkt å finne ut hva slags kilder mennesker bruker for å skape mening i tilværelsen. Et viktig poeng hos Schnell er at hvis mening i livet skal være verdt å forske på, så må det ikke forveksles med å oppleve livet som tilfredsstillende eller en tilstand med depresjon. Med dette som mål har hun, over en fireårsperiode, utviklet spørreskjemaet «The Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire», heretter forkortet til SoMe. Her er kvalitativ og kvantitativ metode tatt i bruk sammen med «grounded theory»-tilnærming.⁸¹ Grounded theory vil si å induktivt utvikle en empirisk teori gjennom observasjoner og intervjuer.⁸² Skjemaet består av 151 spørsmål og kan besvares med alternativene null til fem, hvor null betyr helt uenig og fem betyr helt enig.⁸³ De ulike kildene ble definert ved hjelp av kvalitative intervju, hvor 42 menn og 32 kvinner deltok som informanter. Disse ble rekruttert ved «open sampling».⁸⁴ Skjemaet som ble utformet til videre forskning ble besvart av et utvalg bestående av 320 kvinner og 282 menn. Schnell (2014) gir en grundig redegjørelse for utvalg og utfordringer ved forskningen i sin artikkel.⁸⁵ Denne forskningen er tatt inn i norsk kontekst, forkortet til SoMe-N. Her blir det trukket konklusjoner om at mening og eksistensiell meningsdannelse kan være sentralt fenomen på tvers av språk, land og kontekster. SoMe-N gir også argumenter for at forskningen kan øke forståelsen av hvilke kilder som bidrar til meningsfullhet og meningsdannelse i møte med vanskelige livssituasjoner.⁸⁶ Dette bidrar til argumentasjonen for at Schnells forskning kan være relevant å trekke inn i denne oppgavens diskusjon om mening i livet for mennesker med demens.

⁸⁰ Torgeir Sørensen og Anne Austad, «Hva er kildene til et meningsfullt liv», hentet 15.10.18 fra: <https://psykologisk.no/2017/11/hva-er-kildene-til-et-meningsfullt-liv>

⁸¹ Schnell, «An Empirical Approach to Existential Psychology», 179

⁸² Kvale og Brinkmann, *Det kvalitative forskningsintervju*, 141

⁸³ Tatjana Schnell «Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe)», (2016). Engelsk versjon. Hentet 29.11.18 fra

https://www.researchgate.net/publication/301231622_Sources_of_Meaning_and_Meaning_in_Life_Questionnaire_SoMe_English_version

⁸⁴ Schnell, «An Empirical Approach to Existential Psychology», 179

⁸⁵ Ibid., 180-185

⁸⁶ Torgeir Sørensen et. al. (in press). «The Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe) in the Norwegian context: Relations to mental health, quality of life and self-efficacy» i *International Journal for the Psychology of Religion*.

Skjemaet er et multidimensjonalt instrument som måler 26 kilder til mening. Eksempler på disse kildene er eksplisitt religiøsitet, spiritualitet, generativitet, frihet, tradisjon, fellesskap og kjærlighet. Disse kildene er fordelt på de fem dimensjonene vertikal selvtranscendering, horisontal selvtranscendering, selv-aktualisering, orden, velvære og relasjon.⁸⁷ I det følgende har jeg hentet leserhjelp fra Sørensen og Austad (2017), og deres oppsummerende definisjoner av de ulike dimensjonene. Vertikal selvtranscendering handler om organisert religiøsitet og individuell åndelighet. Horisontal selvtranscendering er en søken mot objekter utover umiddelbare behov som særlig går i retning av sosial forpliktelse, enhet med naturen, selvinnsikt, helse og generativitet. I selvaktualisering er faktorer som kreativitet, frihet, oppnåelse og kraft sentrale. Orden vektlegger den enkeltes forhold til tradisjon, anvendbarhet⁸⁸, moral og hensikt. Velvære og relasjon forstås som fellesskap, trøst, fornøyelse, harmoni og omsorg. I tillegg måles mening i livet og meningskrise.⁸⁹

4.1.3 Eksistensiell indifferens

Forskning på eksistensiell mening og meningsdannelse har tidligere konkludert med at mennesker enten kjenner en mening i livet eller opplever livet som meningsløst. Gjennom sitt arbeid med SoMe har Schnell utviklet en tredje kategori, som hun kaller eksistensiell indifferens. En kategori som fungerer som et slags «eksistensielt vakuum», preget av likegyldighet.⁹⁰ Eksistensielt indifferente personer karakteriseres av generelt liten grad forpliktelse og engasjement, særlig med tanke på horisontal og vertikal selv-transcendering. I følge Schnell kan ikke eksistensiell indifferens forstås som synonym til lidelse. Personer, som gjennom undersøkelsen ble kategorisert som eksistensielt indifferente, uttrykte gjennomsnittlig grad av neurotisme, angst og depresjon. Likevel faller de utenfor kategorien «lykkelig». Når det gjelder tilfredsstillelse og positiv påvirkning i livet, viser dette seg å være betydelig lavere blant eksistensielt indifferente personer enn blant personer som erfarer en viss meningsfullhet.⁹¹ I følge tidligere Schnell er denne eksistensielle likegyldigheten noe som minker med alder, og er mer vanlig blant single og ugifte partnere. Det kan henge sammen med sosial og økonomisk status, men det trenger ikke å være tilfelle. Personer som faller innunder denne kategorien benytter seg i liten grad av tilgjengelige kilder som kan skape

⁸⁷ Schnell, «An Empirical Approach to Existential Psychology» 179-185

⁸⁸ Sørensen og Austad (2017) oversetter det engelske begrepet «practicality» til «praktiskhet». Her har jeg heller valgt anvendbarhet, da jeg anser dette som en mer beskrivende oversettelse.

⁸⁹ Sørensen og Anne Austad, «Hva er kildene til et meningsfullt liv»

⁹⁰ Schnell, «An Empirical Approach to Existential Psychology», 185-186

⁹¹ Ibid., 185-186

mening i tilværelsen. De forholder seg ikke til eksistensielle forhold som frihet, ansvar, smerte, skyld og død.⁹² I følge Schnell er det ikke bare meningskrise som hindrer livskvalitet, men også eksistensiell indifferens.

4.1.4 Kilder til mening

Forskere og filosofer har ulike teorier og forståelser av hva som er kildene til mening i livet. I følge forskningen fra SoMe viser det seg at aktiv forpliktelse til en av de identifiserte kildene til mening er positivt relatert med meningsfullhet. Likevel er det noen kilder som synes å vekte tyngre enn andre. Gjennom flere analyser av de empiriske funnene fra SoMe, er generativitet en kilde som viser seg å være mer effektiv enn andre i sammenheng med livskvalitet.⁹³ Schnell refererer til Erik Eriksson (1982), som først tok dette begrepet inn i psykologien. Eriksson definerer generativitet som omtanke for framtidige generasjoner. Å være en person preget av generativitet er å være klar for å ta ansvar og å utøve det gjennom proaktive, produktive og kreative handlinger.⁹⁴ Selv om generativitet skiller seg ut som en kilde med høyt meningsdannelsepotensiale og som en sterk kilde til mening, så burde ikke dette utelukke andre kilder. Et viktig poeng i Schnells konklusjoner er at mening i livet er sterkest ved forpliktelse til flere kilder.⁹⁵

4.1.5 Meningsfullhet og glede

Glede og lykkefølelse er lett å kople sammen med mening i moderne kontekst. De fleste vil være enig i at det er en god ting å kjenne på mening i livet, og da er det nærliggende å tenke at mening i livet skal gi en god følelse. Schnell (2014) presiserer at mening ikke er en følelse. Som nevnt tidligere, sammenligner hun det med en grunnleggende tillit. Opplevelse av mening i livet er et resultat av kompleks og ubevisst evaluering av hendelser over en lengre tidsperiode. Når disse regnes for å være koherent, av betydning, orientert mot en retning og i en kontekst av tilhørighet, forblir meningsfullhet et underliggende og implisert grunnlag til vår væren. Likevel kan man ha en opplevelse av sterk grad av meningsfullhet, en ”peak experience” gjennom transcending. Dette kan skje spontant i det hverdagslige, eller ved hjelp av et ritual. Dette kan beskrives som noe som oppleves ukontrollerbart og som noe som

⁹² Sørensen og Austad, «Hva er kildene til et meningsfullt liv»

⁹³ Schnell, «An Empirical Approach to Existential Psychology», 186-187

⁹⁴ Ibid., 186-187

⁹⁵ Ibid., 186-187

mottas. Slike erfaringer medfører et sterkt inntrykk av meningsfullhet.⁹⁶ Meningsfullhet legger til rette for positiv påvirkning og livstilfredsstillelse, men det gir ikke en garanti for velvære. Meningsfullhet kan heller ikke forhindre negative følelser.⁹⁷ Livet består ofte av valg hvor vi kan velge mellom meningsfulle og behagelige alternativer. Et behagelig valg i slike situasjoner vil gi umiddelbart behag og positiv påvirkning, mens det meningsfulle valget kan være mer krevende, utfordrende og i noen tilfeller mer risikofyllt. Her trekker Schnell inn Aristoteles' lære. En livsorientering hvor man søker det som er behagelig og ønsker å minimere smerte og ubehag kalles en hedonistisk livsorientering. Motsatsen her er en eudaimonistisk livsorientering, fra Aristoteles' lære om eudaimonia, som fokuserer mot å leve godt i et langsiktig perspektiv, og ikke nødvendigvis behagelig. Schnell mener at en eudaimonistisk tilnærming til livet kan assosieres med en opplevelse av mening i livet, men ikke nødvendigvis subjektivt velvære.⁹⁸ Videre mener Schnell at meningsfullhet kan bestå i livet, selv under vanskelige omstendigheter. Ofte kan meningsfulle handlinger resultere i en følelse av glede slik Aristoteles' lære poengterer, men vil ikke alltid være tilfelle.⁹⁹

4.1.6 Mening og helse

Spørsmålet om mening er også noe som dukker opp i sammenheng med helse og sykdom. Mening kan være relatert til dette på flere måter.¹⁰⁰ For det første synes mening å være en sterk motivasjon til å leve og til en sunn og god livsførsel. Dette kan komme til uttrykk gjennom å velge å leve helsemessig forsvarlig med tanke på kosthold, alkoholkonsum, og andre livsstilvalg. Schnell (2014) sier også at mening synes å effektivt moderere forhold mellom svekket funksjon og vonde følelser.¹⁰¹

Å være forpliktet til flere meningskilder, og erfaringen av meningsfullhet som kan følge med, er til hjelp for å opprettholde perspektiv, retning og motivasjon i møte med vanskelige forhold. Dermed kan denne forpliktelsen svekke de negative påvirkningene på subjektivt velvære. Når den personlige meningen er sterk med tanke på sammenheng, retning, betydning

⁹⁶ Ibid, 187-188

⁹⁷ Ibid., 187-188

⁹⁸ Ibid., 187-188

⁹⁹ Ibid., 187-188

¹⁰⁰ Ibid., 188-189

¹⁰¹ Ibid., 188-189

og tilhørighet, da kan sykdom og smerte håndteres annerledes, og plasseres i et større perspektiv.¹⁰²

4.2 Kilder til mening for mennesker med demens

Schnell (2014) argumenterer for at metoden anvendt til SoMe ivaretar det underbevisste ved kilder til mening.¹⁰³ En kritisk innvending kan rettes mot metodikken Schnell tar i bruk. Man kan stille spørsmål til om et spørreskjema med faste svar er for snevert når man forsker på noe så eksistensielt som mening i livet, innenfor et felt som tradisjonelt sett bygger på fenomenologisk metode. Derfor kan det være tjenlig med et kritisk blikk når man leser Schnells empiriske funn. Likevel kan hennes arbeid sees på som unik forskning på kilder til mening og hva som kan bidra til eksistensiell meningsdannelse og et meningsfullt liv. Hennes forskning kan sies å være et godt eksempel på hvordan det eksistensielle begrepet mening kan studeres på en bred måte.¹⁰⁴

Som nevnt er en av konklusjonene til Schnell hvordan mening i livet erfares sterkest ved å være forpliktet til flere kilder. Hvordan kan dette passe inn i en tilværelse med demens, hvor kognitive funksjoner og evnen til å kommunisere blir betydelig svekket? Generativitet blir trukket fram som en kilde med høyt meningsdannelsespotensiale i Schnells forskning. Tilhørighet i livet trekkes også fram som noe som bidrar til at livet kan oppleves meningsfullt. Dette gjør det nærliggende å trekke frem relasjon som et viktig stikkord ut av Schnells forskning. Mennesker med demens vil i mange tilfeller ha utfordringer når det gjelder evne til å uttrykke seg, eller å søke det som kan være en kilde til mening i deres liv. Her mener jeg at gudstjenesten som *ritualisering* spiller en viktig rolle, og har et betydelig bidrag når det gjelder eksistensiell meningsdannelse og mening i livet. Her kan også reminisenstenking være et viktig supplement til hvordan man kan møte mennesker med demens og åpne opp for mening i tilværelsen gjennom sykdomsforløpet. Elizabeth MacKinlay og Corinne Trevitt har gjort mye forskning innenfor dette feltet. Dette blir redegjort for i det følgende.

¹⁰² Ibid., 188-189

¹⁰³ Ibid., 184

¹⁰⁴ Sørensen og Austad, «Hva er kildene til et meningsfullt liv»

4.2.1 Åndelig reminisens

Reminisens betyr å tenke tilbake på tidligere hendelser og deler av livet. Dette er altså noe allmennmenneskelig og noe som vi mennesker gjør uten å tenke så mye over det. Reminisens som metode er et strukturert arbeid i gruppe eller individuelt.¹⁰⁵ Reminisens som metode vokste fram fra arbeidet til Robert Butler (1963), og senere forskning av Peter Coleman (1986). Gjennom utviklingen av reminisens har det kommet fram at metoden handler om mer enn å minnes fortiden. Ofte viser det seg at minner gir metaforiske ressurser for å snakke om nåtidens situasjon på en måte som er håndterbar.¹⁰⁶ Reminisens kan ta utgangspunkt i den enkeltes livshistorie, og metoden trenger ikke utelukkende å handle om åndelig eller eksistensiell omsorg, men kan spesialiseres til dette.

Elizabeth MacKinlay og Corinne Trevitt (2012) har forsket på åndelig reminisens som metode for å legge til rette for å skape mening i en tilværelse og et liv med demens. Her har de foretatt en kvalitativ studie, med bruk av grounded theory for å finne sentrale temaer i datamaterialet. Datamaterialet er hentet fra fokusgrupper bestående av mennesker med demens på sykehjem i Australia. Utvalget bestod av 113 mennesker, 98 kvinner og 15 menn, i alderen 62 til 96 år med ulike demenssykdommer. Sentrale kriterier var at informantene måtte kunne snakke og forstå engelsk, og ha nødvendige forutsetninger for å være med i en fokusgruppe. Samtykke ble hentet fra personene selv og pårørende, eventuelt en verge.¹⁰⁷ Målet med forskningen er å undersøke hvordan åndelig reminisens kan være et verktøy for meningsdannelse hos mennesker med demens.¹⁰⁸ I det følgende vil jeg presentere relevante funn og perspektiver fra MacKinlay og Trevitts forskning med tanke på denne oppgavens problemstilling.

Åndelig reminisens er en spesialisering innenfor reminisensmetoden som søker å kommunisere på en måte som anerkjenner personen som åndelig vesen og som inviterer til å engasjere seg på et mer meningsfullt og personlig nivå. Her kan man komme med en kritisk innvending og stille spørsmål til hvorvidt åndelighet og liv kan skilles. I den grad det ikke er mulig, kan man kanskje si at alt reminisensarbeid vil ha et mer eller mindre åndelig aspekt. I likhet med Westius og Petersens (2006) definisjon av reminisensmetoden, handler åndelig reminisens om å se tilbake på livet og individets mening i livet, også med tanke på tro og

¹⁰⁵ Westius og Petersen, *I Berättelsen finns jag*, 102

¹⁰⁶ Kitwood, *Dementia Reconsidered*, 56

¹⁰⁷ MacKinlay og Trevitt, *Finding Meaning in the Experience of Dementia*, 50-66

¹⁰⁸ *Ibid.*, 29

religiøs tilhørighet.¹⁰⁹ Målet med åndelig reminisensarbeid i følge MacKinlay og Trevitt er å fokusere på *meningen* i hendelser og erfaringer gjennom livet til personen, heller enn å bare fokusere på *beskrivelsen* av disse hendelsene og erfaringene.¹¹⁰

4.2.2 Åndelighet, spiritualitet og religion

MacKinlay og Trevitt (2012) presiserer et skille mellom åndelighet¹¹¹ og religion i forskningen sin. Religion defineres som et begrep som beskriver praktiseringen av en religiøs tro som inkluderer et trosfellesskap, en lære og flere faste religiøse praksiser. Åndelighet defineres som en personlig søken etter svar på store spørsmål i livet om mening, relasjonen til det hellige eller transcendent. Denne søken kan føre til, eller komme fra, utviklingen av religiøse ritualer eller en fellesskapsorientering. Hovedforskjellen blir dermed at åndelighet kan være mer eller mindre det en person ønsker at den skal være, mens religion ofte vil følge et forutsigbart mønster.¹¹² En viktig presisering hos MacKinlay og Trevitt er at religion er en del av den åndelige dimensjonen, mens den åndelige dimensjonen trenger ikke være knyttet til en religion.

Når det gjelder forholdet mellom religion og åndelighet og definisjoner av disse begrepene, er dette en stor diskusjon innenfor religionspsykologi.¹¹³ Denne diskusjonen foregår også i andre fagfelt som er opptatt av åndelig omsorg, for eksempel sykepleievitenskap.¹¹⁴ Av hensyn til oppgavens omfang vil jeg ikke gå inn i denne debatten. I denne oppgaven har jeg valgt å forholde meg til begrepene religion og spiritualitet slik de foreligger hos MacKinlay og Trevitt.

Innenfor åndelighet plasserer MacKinlay og Trevitt (2012) kategoriene relasjon, miljø, kunst, og religion. Disse fire kategoriene er ting som kan bidra til å skape mening for mennesker.

¹⁰⁹ Ibid., 29

¹¹⁰ Elizabeth MacKinlay og Corinne Trevitt, «Living in aged care: Using spiritual reminiscence to enhance meaning in life for those with dementia», *International Journal of Mental Health Nursing*, vol.19 (2010), 394-401

¹¹¹ Engelsk: «Spirituality»

¹¹² MacKinlay og Trevitt, *Finding Meaning in the Experience of Dementia*, 17

¹¹³ Brian J. Zinnbauer og Kenneth I. Pargament, «Religiousness and spirituality» i *The handbook of the psychology of religion and spirituality*, (New York: Guilford Press), 21-42

¹¹⁴ Se: Kirsten Tornøe, «The challenge of consolation: a qualitative study of nurses' experiences with practicing and teaching spiritual and existential care for the dying», (Doktorgradsavhandling, Det teologiske menighetsfakultet, 2017) og Liv Ødbehr, «Spiritual care in dementia nursing», (Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo, 2015)

Særlig trekkes relasjon frem som særlig meningsskapende for mennesker. Det å være tilknyttet andre kan forstås som noe dyptliggende hos mennesker. Dette kan være familie, livspartner, barn, barnebarn eller nære vennskap. For mennesker med et religiøst livssyn kan relasjon til Gud og det religiøse fellesskapet være meningskapende.¹¹⁵ Miljø, kunst og religion kan også på ulike måter formidle mening i livet til mennesker. Personer, uavhengig av tilknytning til religion, kan treffes av det estetiske i kunst og musikk, eller til livet i naturen.¹¹⁶

4.2.3 Mening i livet og selvtranscendens

Sentralt i forskningen med åndelig reminisens hos MacKinlay og Trevitt er mening i livet og selvtranscendens. For flertallet av informantene i gruppesamtalene var mening noe som kom fra familie og gjennom andre relasjoner. I gruppesamtalene og de individuelle intervjuene snakket flere av deltakerne ofte om mening de fant gjennom relasjoner. I disse samtalene syntes mening ofte å være uttrykt som synonymt med relasjon. I denne sammenhengen snakket mange av deltakerne om relasjonen til sine foreldre. Foreldrerelasjonen syntes å være den viktigste, og noe som fortsatt gav stor mening i livet deres.¹¹⁷

MacKinlay og Trevitt (2012) forstår selvtranscendering som en situasjon hvor en person beveger seg forbi det selvsentrerte til å være sentrert rundt omgivelsene. For å få ytterligere innsyn i begrepet har jeg hentet inn definisjoner av flere forskere. Selvtranscendens og selvtranscendering defineres av Antoon Geels og Owe Wikström (2012) som å distansere seg fra seg selv og handler om menneskets meningsøkende dimensjon. De mener at her må eksistensielle spørsmål tillegges en egenverdi og sees som en del av menneskets natur. Definisjonen deres er inspirert av Victor Frankls kritikk mot Freud.¹¹⁸ David M. Wulff (1991) viser til også Frankl som sier at normal menneskelig eksistens retter seg mot andre personer og ting, og er ikke alltid rettet mot selvet. Gjennom selvtranscendering streber mennesket etter å finne mening og mål, som er essensielt for å oppnå glede.¹¹⁹ På bakgrunn av dette kan selvtranscendering altså forstås som noe allment og essensielt ved det å være menneske.

¹¹⁵ MacKinlay og Trevitt, *Finding Meaning in the Experience of Dementia*, 18-20

¹¹⁶ MacKinlay og Trevitt, «Living in aged care», 394-401

¹¹⁷ Ibid., 394-401

¹¹⁸ Antoon Geels og Owe Wikström, *Den religiösa människan*, (Stockholm: Bokförlaget Natur og Kultur, 2012), 138-139

¹¹⁹ David M. Wulff, *Psychology of Religion: Classic and Contemporary Views*, (New York: John Wiley & Sons, 1991), 620-621

4.2.4 Ritualer, symboler og liturgi

Ifølge MacKinlay og Trevitt (2012) kan mening for mennesker som nevnt søkes gjennom relasjoner, skapelse og miljø, kunst og religion i den åndelige dimensjonen. Reminisensmetoden som MacKinlay og Trevitt bruker i sin forskning handler i utgangspunktet om gruppesamtaler, og ikke bruk av ritualer. Gjennom forskningen viste det seg likevel å være et funn at ritualer, liturgi og videre åndelig vekst, sammen med noen strategier kan innlemmes i åndelig reminisens og bidra til å skape mening i livet.¹²⁰ Mennesker er meningsdannere av natur, og bruken av symboler og ritualer kan bære og bekrefte meningene vi søker. Riutaliseringer er ikke forbeholdt religiøs praksis, men også noe vi kan finne i den sekulære verden. Eksempler på dette er vitnemålsutdeling i skolen, fotballkamper og nasjonale feiringer. Religiøse ritualer og symboler kan utspille seg i konteksten av blant annet en liturgi eller gudstjenesteaktivitet. Disse ritualene støtter og bekrefter mening, ikke bare for individet, men også i kollektiv forstand. Mennesker med demens trenger symboler og ritualer like mye enhver annen.¹²¹

I gruppesamtalene med mennesker med demens i sin forskning undersøkte MacKinlay og Trevitt (2012) hvilke erfaringer deltakerne hadde når det gjaldt tilbedelse, bønn eller andre ritualiseringer for å finne mening. Konklusjonen var at erfaringene var typiske for mennesker i deres aldersgruppe i en vestlig kontekst og bestod i hovedsak av individuell bønn og deltakelse på gudstjenesteaktivitet. Åndelig reminisensarbeid kan gi en mulighet til å utvikle strategier for åndelig vekst i livets senere fase, også i en tilværelse med demens.¹²² Et poeng hos MacKinlay og Trevitt er at selv med kognitive svikter som kan medfølge en demensdiagnose, kan den emosjonelle og åndelige dimensjonen holdes intakt slik at mennesker kan finne mening lenge etter at de har mistet evnen til å uttrykke seg verbalt eller kroppslig. Gjennom den åndelige dimensjonen kan mennesker fortsette å skape kontakt og knytte relasjoner med andre gjennom sykdomsforløpet.¹²³ Basert på erfaringer argumenterer Westius og Petersen (2006) også for at det som var viktig i livet for en person når personen var frisk også kan være en kilde til glede i tilværelsen med demens hvis det blir på personens vilkår.¹²⁴ På bakgrunn av dette kan det være nærliggende å tenke at gudstjenesten kan være sentral i å bevare den åndelige dimensjonen, og gi et holdepunkt for mening i tilværelsen.

¹²⁰ MacKinlay og Trevitt, *Finding Meaning in the Experience of Dementia*, 238

¹²¹ Ibid., 238

¹²² Ibid., 262

¹²³ Ibid., 239

¹²⁴ Anders Westius og Ulla Petersen, *I Berättelsen finns jag*, (Stockholm: Verbum, 2006), 120

4.3 Sammenfatning fra teori

Schnells forskning gir verdifull innsikt til hva som kan være kilder til et meningsfullt liv, og hvordan man kan forstå meningsfullhet, meningskrise og eksistensiell indifferens. Slik jeg ser det tar ikke Schnells undersøkelse tilstrekkelig hensyn til kognitive og ikke-kognitive symptomer som følger med en demenssykdom. Likevel gir undersøkelsen verdifull innsikt når det gjelder det allmennmenneskelige rundt hva som kan være kilder til et meningsfullt liv, meningskrise og eksistensiell indifferens. Dette kan gi gode perspektiver for å drøfte hvorvidt gudstjenesten kan forstås som ritualisering som bidrar til eksistensiell meningsdannelse. MacKinlay og Trevitts forskning på åndelig reminisens undersøker meningsdannelse med fokus på mennesker med demens. MacKinlays og Trevitts arbeid med reminisens og Schnells forståelse av kilder til mening i livet og hva som kan gi et meningsfullt liv kan utfylle hverandre i en diskusjon sammen med analysen.

5 DISKUSJON

I dette kapittelet vil jeg drøfte hvordan sykehjemgudstjenester for mennesker med demens kan forstås som reminiserende praksis og ritualisering som bidrar til eksistensiell meningsdannelse. Igjen vil jeg presisere avgrensningen ved de empiriske funnene som ligger til grunn for drøftingen og diskusjonen. Funnene sier bare noe om presters og diakoners erfaringer. Erfaringene til gudstjenestedeltakerne er ikke undersøkt. Dette er viktig å være klar over med tanke på hvordan drøftingen kan forstås. Likevel kan en diskusjon mellom teorien og analysen som er presentert belyse noe viktig om sykehjemgudstjenester for mennesker med demens.

Kapittelet er disponert slik at jeg først vil sammenfatte prester og diakoners erfaringer fra analysen av de empiriske funnene. Deretter vil jeg forsøke å etablere en diskusjon mellom teori og analyse. Målet her er å drøfte hvordan gudstjenesten som ritualisering kan forstås som reminiserende praksis og bidrag til eksistensiell meningsdannelse for mennesker med demens. Her vil jeg også trekke inn flere bidrag fra riteforskning for å åpne opp drøftingen ytterligere. Noen steder forekommer det korte sitater fra de empiriske funnene innlemmet i teksten. Disse er markert med anførselstegn og informantbetegnelse i parentes.

5.1 Prester og diakoners erfaringer

Som de empiriske funnene fra kapittel 3 viser er det et rikt materiale som ble hentet ut av undersøkelsen av prester og diakoners erfaringer fra sykehjemgudstjenestene. Funnene viser at det er ulike utgangspunkt som ligger til grunn når det gjelder planleggingen og gjennomføringen av disse gudstjenestene. Ved å ta utgangspunkt i det lokale gudstjenesteoppsettet og tilpasse det til målgruppen er man i større grad tro mot gudstjenestens innhold, og dette bevarer kanskje i større grad opplevelsen av å være på en gudstjeneste. Ved å i større grad ta utgangspunkt i målgruppen, sørger man kanskje for å ivareta flere som ikke har mye gudstjenesteerfaring fra tidligere, men som setter pris på fellesskapet og det estetiske ved gudstjenesten. Prestene og diakonene som ble intervjuet til denne oppgaven hadde alle intensjoner om å skape gjenkjennelse, kirkenærhet og høytid, fokus på enkeltmennesket og fellesskap. Som nevnt tenderte informantene som i størst grad tok utgangspunkt i gudstjenesten å være mest i intensjonen om kirkenærhet og høytid, mens de informantene som i størst grad tok utgangspunkt i målgruppen holdt seg mest i

intensjonene om fokus på enkeltmennesket og fellesskap. Analysen viste også en gjennomgående erfaring av at grep de tar blir møtt av deltakelse fra dem som er til stede på salmesang og liturgiske ledd. Et gjennomgående tema var en spesiell type oppmerksomhet rundt symbolhandlinger, og særlig da lysteningsritualet. Analysen viser til erfaringer av hellighet, gudstjenesten som en anledning til å se hverandre, bekrefte hver enkelt og en mulighet til å knytte relasjoner til dem som bor på sykehjemmet.

Sammenfattende kan vi si at prester og diakoner har en erfaring av at sykehjemgudstjenestene er viktige møtepunkt hvor det skjer en viktig interaksjon av gjensidig betydning. I analysen kom det fram at disse gudstjenestene legger til rette for fellesskap på flere nivåer. I følge prestene og diakonene som deltok i denne studien syntes gudstjenesten å fremme fellesskap mellom kirke og sykehjem, mellom prest, diakon og sykehjemsbeboere og sykehjemsbeboerne seg imellom. Hvordan disse gudstjeneste oppfattes av beboere som deltar på disse sykehjemgudstjenestene er vanskelig å si noe konkret om basert på denne undersøkelsen. Likevel er det mulig å teoretisk drøfte hvordan disse gudstjenestene som ritualisering kan forstås som reminiserende praksis og som bidrag til eksistensiell meningsdannelse, ved å særlig være i intensjons- og praksiskategorien hos prestenes og diakonenes erfaringer. Refleksjonskategorien vil også bli trukket inn i drøftingen. Oppgaven reiser også spørsmål til hvorvidt et reminiserende aspekt ved gudstjenesten er en *forutsetning* for at den skal kunne gi og skape mening for mennesker tilstede med en demenssykdom.

5.2 Eksistensiell indifferens og demens

Som nevnt i kapittel 3, presenterer Schnell en tredje kategori i tillegg til meningsfullhet og meningskrise som hun kaller eksistensiell indifferens. Eksistensiell indifferens er ikke nødvendigvis synonymt med lidelse, men en tilværelse preget av generelt liten grad av forpliktelse og engasjement, særlig med tanke på horisontal og vertikal selv-transcendering. Det viste seg også at tilfredsstillelse og positiv påvirkning i livet syntes å være betydelig lavere blant eksistensielt indifferente personer enn blant personer som erfarer en viss meningsfullhet.¹²⁵ I Schnells undersøkelser viste det seg at den minket med alder, og var mer vanlig blant single og ugifte partnere. Likevel rører denne oppgaven ved spørsmålet om mennesker med en demenssykdom øker sjansen for å falle innunder denne kategorien. Mennesker som faller innunder kategorien eksistensiell indifferens benytter seg i liten grad av

¹²⁵ Schnell, «An Empirical Approach to Existential Psychology», 185-186

tilgjengelige kilder som kan skape mening i tilværelsen og de forholder seg ikke til eksistensielle forhold som frihet, ansvar, smerte, skyld og død.¹²⁶ Med tanke på de kognitive sviktene som kan følge ved demenssykdommer vil kanskje kilder til mening som før har vært tilgjengelige og lettere innenfor rekkevidde miste tilgjengeligheten i større grad.

Som nevnt handler reminisens om å bruke fortidens minner til å gi en tolkningsramme til nåtiden. MacKinlay og Trevitt (2012) presiserer at hensikten med åndelig reminisens er å fokusere på *meningen* i hendelser og erfaringer gjennom livet i dette arbeidet.¹²⁷ Men hvordan kan gudstjenesten forstås som en praksis innenfor reminisenstenkning, altså en reminiserende praksis, for mennesker med demens? Basert på de empiriske funnene er det grunner til å si at gudstjenesten som ritualisering gir et rammeverk for å appellere til meningen i minnene hos personen. Kanskje kan det reminiserende potensialet ved gudstjenesten være en nøkkel til å åpne opp for noen av disse kildene. Denne oppgavens metode gir en mulighet til å teoretisk drøfte dette.

5.3 Reminisens og ritualisering i gudstjenesten som nøkkel til mening

5.3.1 Å adressere livet

Det empiriske materialet belyser et potensial i gudstjenesten til å omfatte flere nivåer av betydning. I analysen kom det fram at prekenen ble trukket fram som et eksempel fra intensjonen om gjenkjennelse og en anledning hvor de som var til stede kunne få en opplevelse av å bli adressert, bekreftet og trygget. Her kan ting som for mange kan ha vært viktig i livet trekkes fram. Kjente bilder fra familie, relasjoner, nærmiljøet og naturen sammen med antatt kjente bibeltekster. I analysen ble det trukket frem at et fokus på at prekenen kunne være til gjenkjennelse og at den kunne gi en opplevelse av å bli adressert.¹²⁸ Som nevnt i innledningskapitlet spiller den enkeltes livshistorie en viktig rolle i reminisensarbeid.¹²⁹ Her kan prekenen være en ressurs. MacKinlay og Trevitt viser til relasjon, miljø, kunst og religion som fire kategorier som kan være meningsskapende for mennesker innenfor den åndelige dimensjonen. Prekenen i en gudstjeneste kan kanskje være noe som trigger frem minner om det som har vært viktig og meningsfullt gjennom livet. Kanskje kan prekenen vekke

¹²⁶ Sørensen og Austad, «Hva er kildene til et meningsfullt liv»

¹²⁷ MacKinlay og Trevitt, «Living in aged care», 394-401

¹²⁸ Se kapittel 3.3 Intensjon

¹²⁹ Kitwood, *Dementia Reconsidered*, 56-57

assosiasjoner til relasjoner som har vært en kilde til mening eller natur og steder i nærområdet som kan ha vært viktig for mennesker tilstede. Her er det viktig å huske at prekenen ofte baserer seg på ord, noe som kan være vanskelig å følge med på som følge av kognitiv svikt ved demenssykdommer. Dette vil variere avhengig av hvor langt personen er kommet i sykdomsforløpet.

Her er det potensielt en utfordring når det gjelder mangfoldet på norske sykehjem. Beboere vil ha ulik grad av demens som kan arte seg ulikt og være på forskjellig sted i sykdomsforløpet. Mange av informantene uttrykte derfor et ønske om å gi substans og trosutvikling til de som hadde forutsetning for å ta imot dette. Basert på analysen kan det dermed argumenteres for at prekenen, med de riktige grepene, kan være en anledning til å kollektivt adressere livet og det som kan ha vært meningsfullt for mennesker tilstede. Prekenen kan også være en anledning til å ta troen på alvor hos dem som er tilstede. Dermed kan det være nærliggende å forstå prekenen som et viktig bidrag når det gjelder gudstjenesten og forståelsen av den som reminiserende praksis. Det følgende viser at de resterende leddene og symbolsterke ritualiseringene i gudstjenesten, som ikke baserer seg på ord, blir viktige supplement i gudstjenesten i tillegg til prekenen.

5.3.2 Gjenkjennelse og kirkenærhet som meningsskapende

Som analysen viser forekom det variasjoner når det gjaldt hvordan intensjonene for gudstjenesten ble satt ut i praksis og hva som ble lagt vekt på. Alle informantene, uavhengig av utgangspunkt og innfallsvinkel, uttrykte på ulike måter en intensjon om å skape gjenkjennelse. Denne intensjonen kan styrke det reminiserende aspektet ved gudstjenesten. Denne intensjonen handlet om mer enn prekenmotiv, og stod tydelig i sammenheng med intensjonen om kirkenærhet og høytid. Andre gjennomgående temaer som gikk igjen i disse intensjonene var inkludering eller ekskludering av liturgiske ledd og at salmesang og ritualer skulle røre ved det som var kjent fra tidligere sammenhenger. Schnell (2012) definerer opplevelsen av å ha sterk grad av mening i livet som at livet oppleves som sammenhengende, betydningsfullt, at det har en retning og at man hører til et sted. Det er å ha en grunnleggende tillit som ubevisst evaluerer hendelser i livet over en lengre tidsperiode.¹³⁰ Hvis intensjonen om gjenkjennelse og praksisen som følger evner å sette fokus på tidligere, gjenkjennelige hendelser og erfaringer kan det åpnes for en teoretisk mulighet at intensjonen kan rette et

¹³⁰ Schnell, «An Empirical Approach to Existential Psychology», 187-188

fokus på *meningen* i disse hendelsene og erfaringene. Dermed kan kanskje det gjenkjennelige i gudstjenesten kunne møte denne ubevisste evalueringen i en tilværelse med demens.

Her kan det også være nærliggende å tenke at intensjonen om å skape gjenkjennelse sammen med kirkenærhet i gudstjenesten kan ha potensiale til å gi en opplevelse av *sammenheng* for dem som er tilstede. Som nevnt har kirken hatt en sentral rolle gjennom tidene i norsk kultur og samfunn. For mange kan kirken ha vært et naturlig sted å søke i møte med livets store omveltninger. Det å skape en kirkelig ramme og en gudstjeneste hvor gjenkjennelige ord og kjent musikk er en sentral del, kan kanskje være med på å gi en opplevelse av sammenheng i tilværelsen. Analysen viste til ønsker om å skape en «ordentlig gudstjeneste» (NN1) og å gi en opplevelse av de ulike tidene gjennom kirkeåret. Dette kunne bære med seg en erfaring av at gudstjenestedeltakerne viste en adferd som ofte forekommer når mennesker nærmer seg en gudstjeneste, i form av en type oppmerksomhet.¹³¹ På bakgrunn av dette kan det argumenteres for at gudstjenesten har potensial til å gi en referanseramme som hjelp å tenke tilbake på tidligere erfaringer og hendelser. Kanskje kan dette styrke mening i livet i dag. Igjen er det viktig å presisere en kritisk innvending i at refleksjonene fra analysen kan være tvetydige. Å gå inn i et handlingsmønster som indikerer en form for respekt i møte med gudstjenesten trenger ikke å vise til en videre form for mening. Denne drøftingen peker på en teoretisk mulighet og behovet for mer forskning på området.

5.3.3 Kulturell og tradisjonell tilhørighet

Den norske kirkes posisjon i kultur og samfunn kan gjennom gudstjenesten skape gjenkjennelse, kirkenærhet og en opplevelse av sammenheng. Tanken om at det for flere kan ha vært naturlig å søke seg til kirken i møte med livets store omveltninger gjør det nærliggende å tenke at mange gjennom livet kan ha hatt et forhold, eller kjent *tilhørighet*, til Den norske kirke gjennom livets ulike faser på godt og vondt. Tilhørighet trenger ikke være forbundet med religion, men kan handle om kulturell og tradisjonell tilhørighet og identitet.¹³² I forbindelse med intensjonen om kirkenærhet og høytid var det et tema blant informantene om hvordan det liturgiske kirkeåret skaper en ramme som er helt unik. Eksempelvis kan det å komme sammen til en julaftensgudstjeneste være en helt spesiell ramme, som gir en type

¹³¹ Se kapittel 3.5.1 Deltakelse

¹³² Hans Stifoss-Hanssen, «Norge: Det religiøse kartet og religionspsykologiens bidrag», i *Religionspsykologi*, red. Lars Johan Danbolt (Oslo, Gyldendal Akademisk, 2014), 33-41

høytid man ikke finner i andre situasjoner. Slike rammer kan ha muligheter til å fremme erfaringer av tilhørighet for dem som kommer til gudstjenesten på sykehjem.

Intensjonen om kirkenærhet og høytid viser i analysen et potensial til å skape et rom som har vært en del av livet gjennom sorg, glede, fest og hverdag. I møte med livets store omveltninger på godt og vondt, kan det for enkelte ha vært et naturlig valg å søke seg til kirken, uavhengig av religiøs tilhørighet.¹³³ Kanskje kan kirkenærheten med dette appellere til minner som kan bidra til livstolkning i dagens situasjon. Som nevnt i kapittel 3 er det et poeng hos MacKinlay og Trevitt (2012) at selv med kognitive svikter som kan medfølge en demensdiagnose, kan den emosjonelle og åndelige dimensjonen holdes intakt, slik at mennesker kan finne mening lenge etter at de har mistet evnen til å snakke og uttrykke seg. Det er gjennom dette at noen fortsetter å skape kontakt med andre gjennom sykdomsforløpet.¹³⁴ Her kan kirkerommet med sine symboler, ritualiseringer og liturgi være et godt redskap. Goldsmith (2001) presiserer at det er viktig å være seg bevisst at ritualer er kulturelt bestemt, aldersrelatert og aldersbetinget, kjønnsspesifiserte, influert av posisjon og påvirket av sosial klasse. Mye er spesifikt for geografisk kontekst.¹³⁵ Eksempler på dette i norsk sammenheng er 17. mai, Julen som synges inn, og gudstjenester med ulike særpreg gjennom kirkeåret. Dette er ritualiseringer som er nedarvet gjennom generasjoner. Når språk og kognitive funksjoner svekkes som følge av en demenssykdom, er det en styrke i ritualiseringer hvor språk blir unødvendig. I slike nedarvede ritualiseringer vet man ofte intuitivt hva man skal gjøre.¹³⁶ Som nevnt tidligere poengterer MacKinlay og Trevitt (2012) poengterer hvordan sekulære og religiøse ritualer kan støtte og bekrefte mening både i individuell og kollektiv forstand.¹³⁷ Her kan kirken med sine ritualiseringer og tradisjoner være et bidrag. Gjennom gudstjenesten, og ritualiseringer som er en del av den, kan kanskje intensjonen om kirkenærhet og høytid, sammen med det intenderte fellesskapet, sies å være et bidrag til å gi en opplevelse av tilhørighet på flere nivåer og dermed bidra til mening i tilværelsen og livet for dem som er tilstede. Her er det en liturgisk regi og en annen type kommunikasjon som bærer, som man kan argumentere for at søker seg til noe mer enn det kognitive og intellektuelle hos mennesket. Slikt sett kan kanskje gudstjenesten, med slike kulturelle, tradisjonelle og religiøse ritualiseringer, formidle en tilhørighet til noe utover seg

¹³³ Danbolt og Stifoss-Hanssen, *Gråte min sang*, 105

¹³⁴ MacKinlay og Trevitt, *Finding Meaning in the Experience of Dementia*, 239

¹³⁵ Goldsmith, «When Words Are No Longer Necessary», 144

¹³⁶ *Ibid.*, 145

¹³⁷ MacKinlay og Trevitt, *Finding Meaning in the Experience of Dementia*, 238

selv. På bakgrunn av på dette kan gudstjenesten som ritualisering forstås som en praksis som fremmer kulturell og tradisjonell tilhørighet.

5.3.4 Religiøs tilhørighet

Gudstjenesten kan også sies å fremme religiøs tilhørighet. Som nevnt i innledningskapittelet setter Lundby (1986) mening og tilhørighet sammen som ordpar. Hans teori er at deltakelse i fellesskap med religiøst sikte kan gi religiøs tilhørighet. Denne deltakelsen aktiverer samtidig det religiøse innholdet i fellesskapet. Her får den enkelte deltaker på sin side fornyet religiøs mening. Denne meningen formidles gjennom den religiøse tilhørigheten. Tilhørigheten gir på denne måten sosial støtte for meningen, mener Lundby.¹³⁸ Også i Schnells (2014) forskning på kilder til mening i livet spiller tilhørighet en stor rolle. Tilhørighet er en følelse av å være del av noe større enn seg selv. Det handler om en følelse av å være integrert i en større kontekst, noe som bidrar til mening i livet. Dette til forskjell fra fremmedgjøring og isolasjon.¹³⁹ I analysen var et tema i intensjonen om kirkenærhet og høytid å invitere til kirkelig tjeneste for å tydeliggjøre at beboerne på sykehjem er en fullverdig del av den lokale menigheten. Et eksempel på dette var å invitere til å være med å be for byen og kirken. Undersøkelsene til MacKinlay og Trevitt (2012) viste at erfaringene til den aktuelle gruppen mennesker i en vestlig kontekst i hovedsak bestod av individuell bønn og deltakelse på gudstjenesteaktiviteter.¹⁴⁰ På bakgrunn av analysen i denne oppgaven, sammen med MacKinlay og Trevitts funn, kan det dermed være nærliggende å tenke at gudstjenesten berører mulig sentrale erfaringer ved åndelig praksis for mennesker som deltar på gudstjenesten. Med et blick på Lundbys forståelse av forholdet mellom tilhørighet og mening kan deltakelse i gudstjenesten sies å fremme religiøs tilhørighet.

5.3.5 Sansene som husker

Gudstjenesten, slik den ble gjennomført av informantene, inneholder flere elementer som appellerer til sansene. Nattverd, symboler og musikken er eksempler som appellerer til flere av sansene. Dette gir seg blant annet utslag gjennom å få kjenne en oblat på tungen, kjenne smaken av vin, se visuelle symboler og lytte til musikk og ord. Ritualiseringer kan formidle noe helt unikt, og gjennom forskningen hos MacKinlay og Trevitt (2012) ble det som nevnt

¹³⁸ Lundby, *Troskollektivet*, 64-67

¹³⁹ Schnell, «An Empirical Approach to Existential Psychology», 178

¹⁴⁰ *Ibid.*, 262

vist at dette har en sentral plass i åndelig reminisens. En kritisk innvending her er at det vil være uoversiktlig hvilke erfaringer gudstjenestedeltakerne har å spille på fra tidligere. Det er grunn til å tenke at mange knapt har deltatt i nattverd siden de ble konfirmert, og flere kan ha lite erfaring fra denne typen rituell deltakelse. Hvordan slike ritualiseringer som appellerer til sansene lander hos deltakerne vil nok være varierende. Her kan en særskilt utfordring fra analysen trekkes inn. Nattverden knytter an til utfordringer når det gjelder å sikre valgmuligheten hos dem som er tilstede. Dette er viktig å være seg bevisst. Samtidig pekte denne særskilte utfordringen på muligheten og meningspotensialet ved at slike ritualer gir en mulighet til å velge.

Uavhengig av tidligere erfaringer kan kanskje det å appellere til sansene gjøre det mulig å formidle noe der hvor ord ikke strekker til. Malcolm Goldsmith (2001) refererer til biskop Holloway som skriver at et av menneskets store problemer er at språket er vår største gave, men også en stor fare. Ting vil aldri kunne bli det de sier de er. For eksempel vil man aldri kunne drikke ordet «vann». Ord peker på ting, men de kan aldri bli tingene de peker på.¹⁴¹ Når det er vanskelig å forstå ord og begreper, som for eksempel prekenen i stor grad bygger på, kan for eksempel ritualiseringer gjennom sansene gi et minne og trigge erindringer der ord ikke strekker til. Slik som et håndtrykk og å høre navnet sitt kan kommunisere «så godt at akkurat du er her» (NN2). Kirkens symboler og ritualisering, i sin veksling mellom ord og handling, det nære og det distanserte, kan være en mulighet til å uttrykke seg i samspill med andre. På bakgrunn av gudstjenesten som appellerer til flere sanser, kan det dermed tenkes at gudstjenesten har potensiale til å appellere til reminisensarbeid hos den enkelte som er tilstede. Det at gudstjenesten appellerer til flere sanser kan kanskje formidle mening i livet hos den enkelte.

5.3.6 Relasjon og fellesskap

I tillegg til tilhørighet i kulturell, tradisjonell og religiøs forstand, berører gudstjenesten relasjon og fellesskap som kan formidles gjennom gudstjenestens ritualiseringer og sosiale sammenkomst. Analysen viser, i intensjonen om fellesskap, et ønske om å skape relasjoner.¹⁴² Et moment her var å fremme et fellesskap sykehjemsbeboerne seg imellom. I forbindelse med dette ble kirkekaffen eller annen sosial sammenkomst i etterkant av gudstjenesten sentral. Her

¹⁴¹ Malcolm Goldsmith, «When Words Are No Longer Necessary: The Gift of Ritual», *Journal of Religious Gerontology*, Vol 12 nr.3/4, 141-142

¹⁴² Se kapittel 3.4.4 Fellesskap

ble det blant annet uttrykt et ønske om å skape en opplevelse av en samtale rundt kaffebordet.¹⁴³ Under dimensjonen velvære og relasjon kategoriserer Schnell (2017) kildene fellesskap, moro, kjærlighet, trøst, omsorg, omtenksomhet og harmoni.¹⁴⁴ Det å se andre, bli sett av andre og opplevelsen av omsorgsutveksling kan kanskje gi et grunnlag for formidling av disse ulike kildene. MacKinlay og Trevitt (2010) viser til en reminisensgruppe hvor en deltaker måtte utebli på grunn av et sykehusopphold. De resterende gruppemedlemmene uttrykte bekymring og ønske om hurtig bedring. Det var et tydelig uttrykk for støtte og omsorg dem imellom. En respons som ikke var å vente med tanke på hvor langt disse menneskene var kommet i sykdomsforløpet.¹⁴⁵ Med perspektivene fra MacKinlays og Trevitts forskning er det kanskje mulig å argumentere for at gudstjenestens fellesskapsorientering formidler kilder til mening under dimensjonen velvære og relasjon. Kanskje kan man også si at i tillegg til å legge til rette for en opplevelse av tilhørighet på et kulturelt og tradisjonelt nivå legges det i også til rette for mellommenneskelige relasjoner på nivå som er vanskelig å gripe tak i, ettersom demenssykdommen utvikler seg. Igjen blir betydningen av dynamikken i gudstjenesten som veksler mellom nærhet og distanse tydelig.

Fellesskapet og relasjonene kan også sies å formidles gjennom gudstjenestens ritualiseringer. Ritualisering kan være et viktig bidrag i demensomsorgen, fordi personen og fellesskapet kan bli båret gjennom ritualiseringer. Ritualer kan være med på å skape en ramme hvor det er større rom for å slappe av uten at det er nødvendig å henge med på en samhandling bestående av ord. Ritualer kan gi rom for å slappe av i en gruppe, og kan være med på å opprettholde en persons væren i det øvrige livet. Dette kan videre ha en positiv påvirkning hos pårørende.¹⁴⁶ Her kan det være hensiktsmessig å trekke inn noen perspektiver fra de særskilte utfordringene som kom fram i analyse materialet.¹⁴⁷ På grunn av hvordan ulike demenssykdommer utvikler seg kan det være utfordrende å få en direkte respons fra sykehjemsbeboere med tanke på gudstjenestene som finner sted på sykehjem. Det kan være vanskelig å kartlegge hvilke erfaringer mennesker har med seg fra tidligere opplevelser og sammenhenger. Nærhet vil ikke nødvendigvis vekke trygge assosiasjoner for alle. Dermed er det vanskelig å vite hvordan ritualiseringer gjennom gudstjenesten og sosiale sammenkomster i etterkant treffer hver enkelt. For noen kan det kanskje skape en opplevelse av tilhørighet. For andre kan det kanskje

¹⁴³ Se kapittel 3.4.4 Fellesskap

¹⁴⁴ Schnell, «An Empirical Approach to Existential Psychology», 182

¹⁴⁵ MacKinlay og Trevitt, «Living in aged care», 394-401

¹⁴⁶ Goldsmith, «When Words Are No Longer Necessary», 146

¹⁴⁷ Se kapittel 3.6.1 Glede og sorg

gi en påminnelse om vonde erfaringer i livet. Dette er viktig å være seg bevisst, da det kan være vanskelig å gå i dialog med slike erfaringer hos mennesker som er preget av en demenssykdom. Her kan dynamikken i gudstjenesten være en styrke i sin vekslings mellom nærhet og distanse og fellesskap og høytid.

5.3.7 Fokus på enkeltmennesket

Analysen viser at symbolsterke ritualiseringer har en sentral plass i intensjonen om fokus på enkeltmennesket. Dette var for flere av informantene knyttet til bekreftelse i form av nærhet.¹⁴⁸ Her trakk flere fram praksisen hvor et ledd i gudstjenesten ble dedikert til å tenne et lys for hver enkelt som var tilstede, markert ved å si navnet deres høyt.

Psykologien er interessert i ritualiseringens funksjon. Sigmund Freud karakteriserte ritualisering som repeterende, nevrotisk gjentakelsestvang for å løse indres spenninger. I senere tid har det kommet flere synspunkt som forstår ritualer som et viktig samspill mellom mennesker.¹⁴⁹ I innledningskapitlet ble ritualiseringer sammenlignet med lek, dans, drama og skuespill.¹⁵⁰ Her kan Tom F. Drivers forskning sies å være et sentralt bidrag. Drivers analyse av ritualers funksjon for mennesker og samfunn som «sosiale gaver» kan være fruktbart til hvordan man kan forstå gudstjenesten som ritualisering. Han presenterer en forståelse av ritualer som «performance» på flere nivåer, som kan oversettes som en type fremførelse. Driver forstår ritualiseringer som handlinger hvor man blir *sett* av seg selv, av andre som er tilstede og det som er usynlig tilstede.¹⁵¹ I sammenheng med intensjonen om fokus på enkeltmennesket fra analysen åpner Drivers forståelse opp for å tenke at ritualiseringer kan fremme identitet hos mennesker.

Goldsmith (2001) argumenterer for at ritualer kan hjelpe mennesker med å skape mening og forme identitet.¹⁵² I sammenheng med at høytidsritualiseringer både i og utenfor kirken kan sees som noe tilhørighetsskapende, kan disse også skape en form for identitet som man ikke trenger språk for å uttrykke. Dette kan altså forstås som et individuelt fokus i det kollektive. I en gudstjeneste for mennesker med demens, hvor språket kan være svekket eller helt borte,

¹⁴⁸ Se kapittel 3.4.3 Fokus på enkeltmennesket og kapittel 3.5.2 «Jeg og du»

¹⁴⁹ Lars Johan Danbolt og Hans Stifoss-Hanssen, «Ritualisering: Å skape mening gjennom symbolske handlinger», i *Religionspsykologi*, red. Lars Johan Danbolt, (Oslo: Gyldendal Forlag, 2014), 203

¹⁵⁰ Den norske kirke, «Liturgi», hentet 12.09.18, fra <https://kirken.no/nb-NO/kristen-tro/gudstjeneste/liturgi/>

¹⁵¹ Driver, *Liberating Rites*, 79-81

¹⁵² Goldsmith, «When Words Are No Longer Necessary», 146

kan ritualiseringer uttrykke identitet og fokus på individet. Gjennom lystenningsserier, i kombinasjon med navneopplesning, uttrykte flere av informantene en opplevelse av å se sykehjemsbeboerne «våkne til» (NN5). Kanskje kan dette identitetsfremmende aspektet også underbygge ritualisering som noe som knytter mennesker sammen på en helt unik måte, og gir en form for mening som sprenger kognitive grenser.

Lystenning er kanskje den mest brukte ritualiseringen som tas i bruk blant mennesker. I Danbolt og Stifoss-Hanssens undersøkelser av minnegudstjenester ble lystenning i kombinasjon med navnelesning omtalt som det emosjonelt sterkeste innslaget.¹⁵³ Selv om sykehjemsgudstjenester ikke er minnegudstjenester, kan det være nærliggende å tenke at det er noe overførbart her. Ritualer har mange funksjoner for mennesker knyttet til å det å skape og opprettholde mening, kontroll og tilhørighet. Å ritualisere handler om å være deltaker mer enn tilskuer. Kanskje kan man også si at det *inviterer* til å være deltaker. Lystenningsserier, beskrevet i analysen, kan forstås som en slik invitasjon, basert på refleksjonene informantene fortalte om. Det ble trukket frem en spesiell oppmerksomhet eller et «ettertrykkelig takk» (NN2). Analysen viste også i denne forbindelse at ritualiseringer kan ha en form for romslighet i møte med spontane utspill fra dem som er tilstede. Slikt sett kan ritualiseringer være en styrke i møte med mennesker med demens. Gjennom ritualisering kan mennesket oppleve seg som sett og bekreftet av både seg selv og av betydningsfulle andre, inkludert Gud.¹⁵⁴ Refleksjonen som informantene viste til kan sies å styrke en teori om at dette lystenningsseriet kan ha en form for betydning *i øyeblikket* for dem som er tilstede.

Danbolt og Stifoss-Hanssen (2014) understreker Goldsmiths (2001) poeng når det gjelder identitetsskaping gjennom ritualiseringer. I fellesskap med andre kan fortellinger om hvem vi er som mennesker utformes, og individer kan gjenkjenne seg selv i slike fortellinger. Slikt sett kan ritualisering bidra til å forme en fornemmelse av identitet. Følelsen av at livet er meningsfullt er vel så mye forbundet med en opplevelse av orden i kaos og tilhørighet til tradisjoner, steder, verdier og mennesker.¹⁵⁵ I analysen kommer det fram at gudstjenestene inneholder flere ledd som underbygger disse teoriene. I dynamikken mellom nærhet og distanse og ord og handling rettes det et fokus mot enkeltmennesket, samtidig som individet

¹⁵³ Danbolt og Stifoss-Hanssen, «Ritualisering: Å skape mening gjennom symbolske handlinger», 209

¹⁵⁴ Driver, *Liberating Rites*, 79-81

¹⁵⁵ *Ibid.*, 204-205

får en plass i det kollektive. Med denne argumentasjonen kan ritualiseringer være med å gi støtte til personen med demens.

Riteforskningen viser at ritualisering spiller en stor rolle i menneskers liv, og at de kan bære med seg noe som skaper mening. I sin forskning om kilder til mening skriver Schnell (2014) at ritualiseringer kan bidra til en opplevelse av sterk grad av meningsfullhet, som hun kaller en «peak experience», gjennom transcending. «Peak experience» er et begrep utviklet av den amerikanske psykologen Abraham Maslow. Det karakteriserer en tilstand hvor mennesker kan føle seg mer selv-aktivert, større grad av ytelse og kreativitet. I tillegg er det teorier om at andre kan observere og oppfatte denne tilstanden hos dem.¹⁵⁶ Slike konsentrerte opplevelser av meningsfullhet oppleves ofte som noe ukontrollerbart og noe som mottas, og gir en sterk opplevelse av meningsfullhet.¹⁵⁷ Basert på intensjonen om fokus på enkeltmennesket og ritualiseringen gjennom lystenningen fra analysen, er det kanskje mulig å tenke at gudstjenesten gjennom sin kirkenærhet og sitt høytidspreg kan gi en ritualisert «peak experience», og dermed medføre sterk opplevelse av meningsfullhet i øyeblikket for gudstjenestedeltakerne. For flere informanter var det akkurat dette leddet som ble opplevd som det sterkeste fokuspunktet under gudstjenesten. Gjennom en slik symbolsterk ritualisering og trosuttrykk, sammen med intensjonen som ligger bak hos liturgen slik det ble uttrykt hos informantene, kan gudstjenesten være et rituel bidrag til å skape orden og fremme tilhørighet hos gudstjenestedeltakerne. I kraft av dette ligger det kanskje en påminnelse, i en tilværelse med demens, om hvor man kommer fra, hvor man hører til og at man ikke er alene.

5.4 Relevans, validitet og begrensninger

I forbindelse med metodisk tilnærming ble det kort gjort rede for validitet hvor intern validitet ble definert til hvorvidt forskningen undersøker det intensjonen er å undersøke, mens ekstern validitet ble definert til hvilke kontekster funnene kan anvendes.¹⁵⁸ På bakgrunn av metodisk tilnærming¹⁵⁹ og utvalget som er representert i analysen kan denne oppgaven hevde å si noe om hvordan prester og diakoner planlegger, gjennomfører og erfarer gudstjenester på sykehjem for mennesker med demens. Sammen med det teoretiske rammeverket kan denne

¹⁵⁶ Wulff, *Psychology of Religion*, 604

¹⁵⁷ Schnell, «An Empirical Approach to Existential Psychology», 187-188

¹⁵⁸ Malterud, «Qualitative Research», 4

¹⁵⁹ Se Kapittel 2 Metode

oppgaven også si noe om hvordan slike gudstjenester kan forstås som reminiserende praksis og bidrag til eksistensiell meningsdannelse.

Samtidig er det noen begrensninger ved denne undersøkelsen. Som presisert gjentatte ganger sier ikke funne i denne undersøkelsen noe om hvordan beboere på sykehjem opplever gudstjenesten. Dermed begrenser denne oppgaven seg til en teoretisk drøfting av problemstillingen. Selv om oppgaven kan sies å ha en viss intern validitet, kan den ikke hevde å presentere en allmenngyldig sannhet for hvordan prester og diakoner erfarer gudstjenestene på sykehjem for mennesker med demens basert på metodisk tilnærming her. Utvalget kan begrense funnene til en norsk kontekst. Tidsrommet for dette arbeidet setter også noen begrensninger når det gjelder ekstern validitet og relevans. Disse funnene vil kanskje miste noe av sin relevans med tiden, da åndelighet og gudstjenesteerfaring blant gruppen «mennesker med demens på sykehjem» vil endres ettersom beboelsen på sykehjem endres.

6 KONKLUSJON

Analysen i oppgaven viser til ulike innfallsvinkler og måter gudstjenester på sykehjem kan forberedes, planlegges og gjennomføres. Her tydeliggjøres intensjoner som kan ligge bak slike gudstjenester og ulike praksiser for å bære frem disse intensjonene. Gjennom analysen settes det også ord på spennende refleksjoner fra disse gudstjenestene og særskilte utfordringer som kan dukke opp. Diskusjonen mellom analysen og teori peker på trekk ved gudstjenesten og hvordan den kan forstås som reminiserende praksis og bidrag til eksistensiell meningsdannelse.

Opgavens metode og problemstilling legger ikke til rette for en absolutt konklusjon. Den sier likevel noe viktig om *potensiale* i gudstjenesten, mellom fellesskap og høytid, som reminiserende praksis som styrker dens bidrag til eksistensiell meningsdannelse for mennesker med demens. Med utgangspunkt i funnene fra analysen sammen med det teoretiske rammeverket og bidrag fra riteforskningen, kan det konkluderes med at gudstjenesten kan hevdes å forstås som en handling med sterkt potensial som reminiserende praksis. Som reminiserende praksis kan gudstjenesten, gjennom ritualiseringer, sies å appellere til ulike sanser, skape gjenkjennelse, fremme tilhørighet på flere nivåer, knytte relasjon og fellesskap og sette fokus på enkeltmennesket. Dette henger nært sammen med hva som kan være kilder til mening i livet, og dermed synes det reminiserende aspektet å være en viktig faktor for at gudstjenesten skal kunne forstås som bidrag til eksistensiell meningsdannelse.

I tillegg til konklusjonen kan det trekkes en slutning om at prester og diakoner gjennom disse gudstjenestene synes å røre ved noe dyptliggende og eksistensielt hos menneskene som er tilstede på gudstjenestene på sykehjem. Dette er møtepunkt man kan se stort på. Dette dyptliggende, midt i mellom fellesskap og høytid, er viktig å være seg bevisst, ta på alvor og forvalte på verdig vis.

7 Litteratur

Danbolt, Lars Johan. «Hva er religionspsykologi? Begrepsavklaringer i en nordisk kontekst», i *Religionspsykologi*, redigert av Lars Johan Danbolt, 17-31. Oslo: Gyldendal Forlag, 2014

Danbolt, Lars Johan og Hans Stifoss-Hanssen. «Ritualisering: Å skape mening gjennom symbolske handlinger», i *Religionspsykologi*. Redigert av Lars Johan Danbolt, 203-2015. Oslo: Gyldendal Forlag, 2014

Danbolt, Lars Johan og Hans Stifoss-Hanssen, *Gråte min sang*. Kristiansand: Høyskoleforlaget, 2007

Datatilsynet, «Vurdering av personvernkonsekvenser (DPIA)», hentet 10.10.18 fra <https://www.datatilsynet.no/regelverk-og-verktoy/veiledere/vurdering-av-personvernkonsekvenser/?print=true>

Den norske kirke. «Hellig handling» i *Gudstjenestebok for Den norske kirke*, 6.3-6.8. Stavanger: Eide Forlag, 2011

Den norske kirke. «Innføring» i *Gudstjenestebok for Den norske kirke*, 2.3-2.4. Stavanger: Eide Forlag, 2011

Den norske kirke, «Liturgi», hentet 12.09.18, fra <https://kirken.no/nb-NO/kristentro/gudstjeneste/liturgi/>

Driver, Tom F. *Liberating Rites*. Boulder: Westview Press, 1998

Engedal, Knut. «Demens – en utfordring i alderdommen», i *Norsk Farmaceutisk Tidsskrift* 123, nr. 2 (2015), 10-11

Folkehelseinstituttet, «Demens», hentet 21.11.18, fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

Geels, Antoon og Owe Wikström, *Den religiösa människan*, 3. utgave. Stockholm: Bokförlaget Natur og Kultur, 2012

Goldsmith, Malcolm. «When Words Are No Longer Necessary: The Gift of Ritual» i *Journal of Religious Gerontology*, Vol 12 nr.3 (2001), 139-150

Holter, Stig Wernø. *Kom, Tilbe Med Fryd: Innføring I Liturgikk Og Hymnologi*. Oslo: Solum, 2008.

Johannessen, Asbjørn, Per Arne Tufte, og Line Christoffersen. *Introduksjon Til Samfunnsvitenskapelig Metode*, 2. utgave. Oslo: Abstrakt Forlag, 2004.

Kitwood, Tom. *Dementia Reconsidered*. Berkshire: Open University Press, 1997

Kvale, Steinar og Svend Brinkmann. *Det kvalitative forskningsintervju*, 3. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2015

Lundby, Knut. *Troskollektivet*. Oslo: Gyldendal Forlag, 1986

MacKinlay, Elizabeth og Corinne Trevitt. *Finding Meaning in the Experience of Dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2012

MacKinlay, Elizabeth og Corinne Trevitt, «Living in aged care: Using spiritual reminiscence to enhance meaning in life for those with dementia». *International Journal of Mental Health Nursing* 19 (2010), 394-401

Malterud, Kirsti. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget, 2013

Malterud, Kirsti «Qualitative research: standards, challenges, and guidelines», *The Lancet Journal* 358, nr. 9280 (2001), 483-388

Nasjonalforeningen for folkehelse, «Hva er demens?», hentet 29.08.18 fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>

Repstad, Pål. *Mellom nærhet og distanse*. Oslo: Universitetsforlaget, 2007

Ritchie, Jane, Jane Lewis, Carol McNaughton Nicholls og Rachel Ormston. *Qualitative Research Practice*, 2. utgave. Los Angeles: Sage, 2014

Schnell, Tatjana. «An Empirical Approach to Existential Psychology: Meaning in Life Operationalized» i *Conceptions of Meaning*, redigert av Kreitler, Shulamith og Tomas Urbanek, 173-194. New York: Nova Science, 2014

Schnell, Tatjana. «Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe), English Version» (2016), hentet 29.11.18 fra https://www.researchgate.net/publication/301231622_Sources_of_Meaning_and_Meaning_in_Life_Questionnaire_SoMe_English_version

Selbæk, Geir. «Demens er mer enn kognitiv svikt». *Utposten* 39, nr. 3 (2010), 7-11

Stifoss-Hansen, Hans. «Norge: Det religiøse kartet og religionspsykologiens bidrag», i *Religionspsykologi*, redigert av Lars Johan Danbolt, 33-41. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2014

Swinton, John. *Dementia – Living in the Memories of God*. Grand Rapids: William B. Eerdmans Publishing Company, 2012

Sørensen, Torgeir og Anne Austad, «Hva er kildene til et meningsfullt liv» (2017), hentet 15.10.18 fra <https://psykologisk.no/2017/11/hva-er-kildene-til-et-meningsfullt-liv/>

Sørensen, Torgeir, Tatjana Schnell, Hans Stifoss-Hanssen, Lars Lien, Heidi Frølund Pedersen, Peter la Cour, Valerie DeMarinis og Lars Johan Danbolt. «The Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe) in the Norwegian Context: Relations to mental health, quality of life and self-efficacy», i *International Journal of the Psychology of Religion* (in press)

Thompson, Ruth Marie og Elayne Lipp. «Dementia», i *Ministry with Persons with Mental Illness and Their Families*, redigert av Albers, Robert, William H. Meller og Steven D. Thurbers, 197-228. Minneapolis: Fortress Press, 2012

Tornøe, Kirsten. «The challenges of Concolation: A qualitative study of nurses' experiences with practicing and teaching spiritual and existential care for the dying».

Doktorgradsavhandling, Det teologiske menighetsfakultet, 2017

Westius, Anders og Ulla Petersen. *I Berättelsen finns jag*. Stockholm: Verbum, 2006

World Health Organization, «Dementia», hentet 29.08.18 fra <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Wulff, David M. *Psychology of Religion: Classic and Contemporary Views*. New York: John Wiley & Sons, 1991.

Zinnbauer, Brian J. Og Kenneth I. Pargament. «Religiousness and spirituality», i *Handbook of the psychology of religion and spirituality*, 2. utgave. Redigert av R.F. Paloutzian og C. L. Park, 21-42. New York: Guildford Press, 2005

Ødbehr, Liv Skomakerstuen. «Spiritual care in dementia nursing – A qualitative, exploratory study». Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo, 2015

8 Vedlegg

8.1 Vedlegg 1, Godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata

Jeg har vært i kontakt med NSD angående vedlagt godkjenning. De er i en prosess hvor de skal lage ny ordning for vedtaksbrev. Per nå sendes ikke dette ut via e-post. Følgende er den offisielle godkjenningen fra «min side» på www.NSD.no:

NSD Personvern 12.09.2018 18:21

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 793671 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt:

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 12.09.2018 med vedlegg. Behandlingen kan starte.

MELD ENDRINGER

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger frem til 14.12.2018.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD finner at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

De registrerte vil ha følgende rettigheter i prosjektet: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). Rettighetene etter art. 15–20 gjelder så lenge den registrerte er mulig å identifisere i datamaterialet.

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp behandlingen av personopplysninger ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lasse André Raa
Tlf. personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

8.2 Vedlegg 2, Informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet **”Selv om de skulle glemme skal ikke jeg glemme deg”?** **(arbeidstitel)**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en masterstudie hvor formålet er å finne ut hvordan gudstjenesten kan fungere som ”reminiserende handling” i møte med mennesker med en demensdiagnose. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med prosjektet handler om å kartlegge hvordan gudstjenesten kan fungere som reminisens innenfor demensomsorg. Dette vil handle om utfordringer knyttet til dette, erfaringer som er gjort og tanker og refleksjoner rundt åndelig omsorg, trosbekreftelse og gudstjenestens funksjon når hukommelsen svikter. Masterstudien vil avsluttes desember 2018, og er en del av profesjonsutdannelsen i teologi ved MF vitenskapelig høyskole for teologi, religion og samfunn (tidl. Det teologiske menighetsfakultet).

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Ansvarlig veileder for forskningsprosjektet er:

Lars Johan Danbolt, professor i religionspsykologi ved MF vitenskapelig høyskole for teologi, religion og samfunn (e-post: Lars.Danbolt@mf.no).

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg henvender meg til deg fordi du er ansatt som prest eller diakon i Den norske kirke og sitter med erfaringer med tanke på gudstjenestehandlinger og åndelig omsorg for eldre med demens og samarbeid mellom kirke og sykehjem. Til sammen er det 5 personer som mottar forespørsel om å være med i prosjektet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Ved å delta i prosjektet ønsker jeg å møte deg til et personlig intervju. Jeg kommer gjerne til din arbeidsplass. Intervjuet vil ta rundt en til halvannen time, og opplysninger vil bli registrert ved hjelp av lydopptak og notater. Opplysningene som samles inn vil i hovedsak handle om dine erfaringer knyttet til åndelig omsorg/gudstjenesteerfaringer for mennesker med demens i sykehjem og/eller i kirke. Jeg vil også spørre om dine refleksjoner og tanker knyttet til dette.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. 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

Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene jeg har fortalt om i dette skrivet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er bare jeg (student) og min veileder som vil ha tilgang til materialet ved MF. For å sikre at ingen uvedkomne vil ha tilgang til alle dokumenter være passordbeskyttet, og navn vil bli erstattet

med en kode som oppbevares adskilt fra øvrige data. Deltakere i publikasjonen vil ikke være mulig å gjenkjennes.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 14. desember 2018. Alt av notater vil makuleres ved prosjektslutt, og lydopptak og filer som inneholder innsamlet data vil tilintetgjøres.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

Prosjektansvarlig/student ved MF:

[Redacted]

Tlf: [Redacted]

e-post: [Redacted]

Veileder:

Lars Johan Danbolt

Tlf: 22590513

e-post: Lars.Danbolt@mf.no

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS

Tlf: 55 58 21 17

e-post: personvernombudet@nsd.no

Med vennlig hilsen

[Redacted]

Student ved MF vitenskapelig høyskole for teologi religion og samfunn

8.3 Vedlegg 3, Intervjuguide

TEMALISTE/INTERVJUGUIDE

Fortell litt om din bakgrunn som prest/diakon, hvor lenge du har jobbet, og dine erfaringer i konteksten av mennesker med demens (institusjonsgudstjenester, gudstjeneste i kirken, andre ting?)

På hvilket punkt i gudstjenesten har du kjent at responsen fra menigheten har vært sterkest?

Hvis tilfelle, hvor i gudstjenesten har du kjent at de som er tilstede har ramlet av/blitt urolige? (enkeltindivider eller flere)

Ved gudstjeneste på institusjon blant mennesker med demens – kan du fortelle hvordan du har tenkt når rommet gjøres i stand, bruk av symboler, og hva som skjer når de kommer inn rommet som brukes og hvordan?

Videre temaer:

Rommet som er i bruk – kirkerommet eller et gitt rom
Hva gjør dette?

Symbolbruk, kors, lystenning, alba, døpefont osv...

liturgiske ledd som gloria/kyrie/synsbekjennelse osv

salmer og musikk

Nattverd

Utvidet bruk av sanser?

Etter gudstjenesten – samlingspunkt/kirkekaffe.

Hva synes du er vanskelig når det kommer til gudstjeneste for mennesker med en form for demenssykdom?

Hva synes du er det fineste?