



Sjælesorg med demensramte og døende

af Jeppe C. Nissen

[Indledning](#)

[Begrebsafklaring](#)

[Kronisk aldersforvirret tilstand -](#)

[Demens](#)

[Alzheimers demens.](#)

[Vaskulær demens](#)

[Frontotemporal demens \(FTD\)](#)

[Sekundære følger af demens](#)

[Angst, depression, paranoia](#)

[Uro, ophidselse, vreden om på nat og dag.](#)

[Aggressivitet.](#)

[Apati](#)

[Inkontinens](#)

[Blivende ressourcer.](#)

[Spirituelle behov](#)

[Fysiske behov](#)

[En kristelig forståelse af mennesket \(med demens\)](#)

[Sjælesørgeriske retninger](#)

[Kerygmatiske sjælesorg](#)

[Terapeutisk sjælesorg](#)

[Formanende eller "nutetisk" sjælesorg](#)

[Karismatisk sjælesorg](#)

[Legemsorienteret sjælesorg](#)

[Viatorisk sjælesorg](#)

[Sjælesorgskoncept](#)

[Sjælesorg og diakoni](#)

[Gudbilledlighed. At fejre gudstjeneste.](#)

[Reminiscensarbejde](#)

[Sansegruppe/salmesang](#)

["Wellness" eller individuelt nærvær](#)

[At tage afsked.](#)

[Kroppen i sjælesorgen - konklusion](#)

[Litteraturliste](#)

[Abstract](#)

[Populær omtale](#)

Indledning

Mennesker med en demens-diagnose. Fremfor “demente”.

Medicinal-industri og lægers tilgang til beskrivelsen af mennesker med demens, har, med deres fokus på tab og underskud, ført til en “hellere død end dement” - indstilling i samfundet. Med sin stigmatisering og sin forestilling om et afpersonaliseret væsen, understøtter denne diskurs en indstilling til mennesker med demens som “fanget i egen krop” og en “der er ikke andet at gøre, end at vente på døden” holdning.

Sjælesorg med demensramte mennesker antager et andet fokus. Her drejer det sig ikke om demensen, men om mennesket. Demensramte mennesker er i sjælesorgens perspektiv først og fremmest mennesker. Som sådan betragtet mister de altså hverken deres personlighed eller deres hukommelse, men kun deres adgang til disse.

Det følgende har altså som fokus et konkret menneske som man som sjælesørger er stillet overfor og her gælder til stadighed at være åben for at erfare, se og forstå noget nyt. For derigennem at hjælpe det individuelle menneske med at erfare og udfolde dets identitet.

Begrebsafklaring

I dette indledende kapitel, er det min mening, at afklare nogle af de gængse begreber i forbindelse med demens. Der vil ikke blive tale om fyldestgørende redegørelse for demenssygdommen og dens symptomer, men blot en beskrivelse af almindelige symptomer og deres mulige konsekvenser, samt en kort overvejelse over blivende ressourcer hos den demensramte.

Kronisk aldersforvirret tilstand -

eller desorienteret, er en plejediagnose. Desorienteringen er hverken en psykisk eller medicinsk sygdom, men snarere symptom på en generelt forværret sundhedstilstand.

Demens

Det latinske ord “demens” kan egentlig oversættes til “ude af sind”. Medicinsk betragtet er det en form for overbegreb over en række symptomer og deres psykosociale konsekvenser. Demensramte er defineret ved reduktion og tab af kognitive funktioner og hverdagskompetencer. Demens inddeles i 3 sværhedsgrader der beskriver graden af funktionssvækkelse. Ved let demens findes påvirkning i de normale daglige aktiviteter. I denne fase beskrives ofte, at der er indskrænket dagligt aktivitetsniveau. Ved moderat demens er den daglige aktivitet påvirket i en grad, der medfører behov for hjælp fra andre. Ved svær demens er vedvarende pleje og overvågning nødvendig.¹

Alzheimers demens.

Alzheimers er den klart mest typiske demenssygdom med op mod halvdelen af de demensramte. Kernesymptomet er en påvirkning af nutidshukommelsen. I tillæg til

¹ Håndbog om demens. Red. Dorthe v. Buss, Nationalt videnscenter for demens. Servicestyrelsen 2007 side 15.

kernesymptomet findes en række specielle symptomer. Hvilke, der viser sig, er afhængig af hvilke dele af hjernen der er involveret. Der kan være tale om:

Afasi - sprogforstyrrelse.

Apraksi - tab af praktiske færdigheder.

Agnosi - manglende genkendelse.

Hertil kan nævnes vanskeligheder med tidsmæssig og geografisk orienteringsevne. ²

Vaskulær demens

Vaskulær demens henviser til, at der optræder en demensproblematik på baggrund af forandring i hjernens blodkar. Hyppigste årsag er blodpropper i større eller mindre grad, men også blodtrykspåvirkning kan medvirke. Symptomerne vil være præget af hvilken del af hjernen, der er ramt og kan derfor ikke alene beskrives ud fra hjernens geografi, som tilfældet er med Alzheimers. Symptomerne vil være præget af dag til dag svingninger afhængigt af, hvor god blodforsyningen er den enkelte dag. Set over en længere periode er det dog tydeligt, at der er tale om en rykvis forværring. ³

Frontotemporal demens (FTD)

Frontotemporal kaldes også "den omvendte Alzheimer", da de symptomer, der optræder er modsat Alzheimer. Da frontallapperne er kendetegnet ved at være involverede i personlighedsstrukturen vil en skade her, betyde en ændring i personligheden. Ved FTD synes nutidshukommelsen, såvel som tillærte færdigheder, rimeligt bevaret. Til gengæld mistes forståelsen for god omgangstone og sociale spilleregler og den demensramte bliver præget af en mere umoden og forgrovet fremtoning. I det hele taget kan FTD beskrives som "tab af Emma Gad". ⁴

Sekundære følger af demens

Angst, depression, paranoia

opstår som en følge af den fortsatte indskrænkning af et menneskes evner. Som følge af nederlag og følelsen af at være udleveret, opstår der ofte angsttilstande og depressive stemninger. Følelsen af ikke længere at kunne overskue og begribe sin egen livssituation kan fremkalde dyb angst og følelser af såvel håbløshed som meningsløshed. ⁵

Uro, ophidselse, venden om på nat og dag.

Mange demensramte mennesker lider også under en udpræget uro eller rastløshed. En tilsyneladende utrættelig og bevidstløs uro driver den demensramte til at vandre omkring.

² Håndbog om demens. Red. Dorthe v. Buss, Nationalt videnscenter for demens. Servicestyrelsen 2007 side 22 ff

³ Håndbog om demens. Red. Dorthe v. Buss, Nationalt videnscenter for demens. Servicestyrelsen 2007 side 25

⁴ Håndbog om demens. Red. Dorthe v. Buss, Nationalt videnscenter for demens. Servicestyrelsen 2007 side 25 f.

⁵ Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz, Gerhard Hille/Antje Kohler. Vandenhoeck&Ruprecht 2013. side 39-40

Den demensramte søger f.eks. at finde et trygt sted for natten og det giver en deraf følgende træthed i dagtimerne. Omvendt kan en generel inaktivitet eller manglende ydre stimuli forøge antal og længde af middagslure og dermed ødelægge nattesøvnen.

Aggressivitet.

Der forekommer også ofte aggressiv adfærd. Udløsere kan i situationen være overstimulering og overdrevne krav, tab af impuls kontrol og følelsesmæssig ustabilitet.

Apati

Denne følge ses oftest ved moderat til svær demens. Den ramte virker (nåja apatisk) uden lyst eller interesse og vil uden ydre stimuli eller aktivering blot blive liggende i timevis og stirre tomt frem for sig. Stillet over for den eksistentielle trussel kan apatien forstås som en måske rimelig resignation og selvbeskyttelse mod yderligere tab og skader.

Inkontinens

Som følge af skaderne på hjernen forekommer der en forøget urinproduktion. Dette står ofte sammen med hukommelsestab, hvor den demensramte glemmer at skulle tisse, eller ikke i tide finder toilettet, f.eks. fordi indskrænkninger i sproget forhindrer eller besværliggør bøn om hjælp. Særligt i de tidlige stadier af demens kan dette føre til svær psykisk belastning. Ikke at kunne mærke sin tissetrang, eller ikke at vide hvordan man finder toilettet eller tager bukserne af, giver ofte stærke følelser af angst og skam.⁶

Blivende ressourcer.

Overfor denne fremadskridende sygdom, med de deraf følgende erfaringer af tab og nederlag, stiller spørgsmålet sig om, hvad der bliver tilbage. Hvilke ressourcer kan bruges til at skabe og vedligeholde en tilværelse og et samvær. Uden på nogen måde at modsige den sorg, smerte og afmagt, som er forbundet med demens, både for den ramte og dennes pårørende, må der fastholdes en bevidsthed om, at mødet med den demensramte er både muligt og værdifuldt. I de tidlige stadier af demensen er en ganske normal sproglig omgang med den demensramte både mulig og ønskelig. I de senere forløb er der stadig mange andre måder at have en gensidig kommunikation på end gennem det blot verbale sprog. For at finde disse rum for genklang er det nødvendigt at lytte til den demensramte og om nødvendigt hjælpe den demensramte med at finde sit udtryk. Og dér, med hjerte og forstand kigge efter det menneske, der lever bag ved symptomerne. Enhver demensramt er først og fremmest og umisteligt et menneske. Et menneske, som med sin egen persons individuelle egenart ønsker at blive set og værdsat.

I lettere og moderate stadier af demens kan arbejde med anknytning til tidlige erindringer være en vigtig ressource for den demensramte til erfaring af egen identitet. Det viser sig, at simple hjælpemidler som billeder, ord, gestik og deslige kan kalde minder frem, der kan hjælpe den demensramte med at skabe en indre genklang.⁷ Centralt står dog behovet for trøst, inklusion,

⁶ Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz, Gerhard Hille/Antje Kohler. Vandenhoeck&Ruprecht 2013. side 41-47

⁷ Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz, Gerhard Hille/Antje Kohler. Vandenhoeck&Ruprecht 2013. side 48 f.

og primær binding. Disse forener sig, med behovene for beskæftigelse og identitet, i det centrale behov for kærlighed. Disse behov er kernen i det sygdomsramte menneskes livsgrundlag, og som sådan adskiller de sig måske ikke i væsentlighed fra ethvert andet menneskes behov. At anerkende disse behov og afsøge individuelle muligheder er et vigtigt udgangspunkt for at skabe en fælles interaktion. Derfor er enhver interaktions udgangspunkt, at lade sig røre af den andens signaler og at gøre sig umage med at forstå disse signaler.⁸

Spirituelle behov

Menneskelige grundspørgsmål, såsom spørgsmål om vores egen væren, om hvorfra og hvorhen, om meningen med livet og om orienteringspunkter for ens egen ageren, er en del af enhver fase i et menneskes liv. I erfaringen af afhængighed, af menneskelivets skrøbelighed, træder disse grundspørgsmål ofte med større intensitet i forgrunden. Der, hvor den moderne medicin ikke længere kan stille bedring i udsigt, trænger de spirituelle behov sig på. Spiritualitet og religiøsitet bliver i i alderdommen derfor en psykisk og kulturel ressource, som der er opmærksomhed på.

Om og hvordan denne ressource udvikler sig hos det enkelte menneske er dog så forskelligt som menneskene selv.⁹

Overfor en tendens fra den professionaliserede forståelse af det såkaldte "spiritual care", med dets generaliserende og respektløse tilgang til spiritualitet, må man fastholde, at spirituel omsorg handler om, og må tage udgangspunkt i, det enkelte menneskes erfarings- og bevidsthedsniveau, fordi spirituelle behov og ressourcer i alderdommen er et højt differentieret, individuelt og mangesidigt fænomen¹⁰

Mange gamle mennesker lever med stærke traumer, og derfor fordrer plejen af mennesker med demens en forståelse af, at mennesket er en enhed af legeme, ånd og sjæl.

Helhedstænkningen implicerer en systemisk tilgang, hvor det spirituelle ikke må skilles fra det følelsesmæssige, det psykiske, det sociale eller det intellektuelle.

Så meget desto mere må man stille sig spørgsmålet, hvordan man (udover de andre kernebehov), kan møde et demensramt menneskes spirituelle behov på passende måde.¹¹

Undersøgelser af religiøse mestringsstrategier hos demensramte er, indtil nu, i bedste fald mangelfulde, men en undersøgelse blandt let til middelsvært demensramte fra 2003 viser en positiv sammenhæng mellem spiritualitet og livskvalitet.

Personer med demens giver således udtryk for, gennem deres tro, i forbindelse med deres usikre fremtid, deres kontroltab, deres tab af sikkerhed, at kunne give sig Gud i vold.¹²

Mennesker med demens erfarer ikke bare en kompensation for deres tab gennem en spirituelt

⁸ Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz, Gerhard Hille/Antje Kohler. Vandenhoeck&Ruprecht 2013. side 50 f.

⁹ Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz, Gerhard Hille/Antje Kohler. Vandenhoeck&Ruprecht 2013. side 51-52

¹⁰ Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz, Gerhard Hille/Antje Kohler. Vandenhoeck&Ruprecht 2013. side 52-53

¹¹ Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz, Gerhard Hille/Antje Kohler. Vandenhoeck&Ruprecht 2013. side 54-55

¹² Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz, Gerhard Hille/Antje Kohler. Vandenhoeck&Ruprecht 2013. side 55

formet intrapersonlig, interpersonlig og transpersonlig forbundethed, men kan i mestringen af sygdommen også vokse i spiritualitet.¹³

Væksten i spiritualitet kan beskrives som *“en gennem den konkrete situation bliven. Som udfoldet i øjeblikket”*¹⁴. I dette lys kan væsentlige aspekter af den spirituelt religiøse dimension hos mennesker med demens kendetegnes ved at være udfoldet i øjeblikke.

Fysiske behov

Ved siden af de spirituelle behov er der et desværre alt for ofte overset område, der, som overskriften antyder, drejer sig om menneskers fysiske behov. Udover de helt oplagte fysiske behov såsom mad og drikke og personlig pleje, er der nemlig et område, der enten på grund af tabuisering eller på grund af ganske simpel manglende viden er blevet overset. Behovet for kropskontakt og fysisk nærhed. *“Rør ved mig, så jeg føler, at jeg lever”* sang Lecia og Lucienne i halvfjerdserne. Sætningen kan udmærket bruges til at beskrive et stærkt behov i alderdommen. Svigtende kognitive evner og deraf følgende risiko for manglende personlig integritet, og en øget risiko for ensomhed generelt, kan give mennesker med demens et øget behov for fysisk nærhed. Dette behov må ikke overses, og selvom man kunne argumentere for, at dette ikke umiddelbart hører under det sjælesørgerlige område, må man ikke overse at mennesker med demens har et måske endda større behov end andre for, rent fysisk, at mærke tryghed og nærhed. Overfor disse mennesker er berøring vigtig, især når berøringen vokser ud af ægte medfølelse. Specielt i tilfælde hvor den personlige integritet ellers er truet, kan berøring være en direkte støtte til erfaringen af værdi og integritet. Selvom også de kropslige færdigheder reduceres i forbindelse med demens og generel aldersvækkelse, forbliver kroppen under alle omstændigheder et centralt erfarings- og orienteringsorgan. Legemet giver os en relations- og kommunikationsform og en mulighed for selvrealisering, som er prærefleksiv og uafhængig af kognitive færdigheder.

En kristelig forståelse af mennesket (med demens)

De grundlæggende spørgsmål omkring alderdommen handler om menneskesyn og livskvalitet. Hvor går grænsen mellem menneskeligt og ikke menneskeligt liv? Hænger den sociale nedvurdering af alderdommen sammen med den fornemmelse af at grænsen overskrides med tiltagende nedslidthed og senilitet?

Umiddelbart gør to menneskesyn sig gældende.

Det lagdelte menneskesyn er bevidsthedscentreret, hjernen, ses her som forudsætningen for alt åndeligt og psykisk liv. Modellen er oplagt farlig og misvisende, fordi den rummer kimen til menneskeforagt. Man må spørge til, hvor langt ned i rækken af lag man skal, før grænsen for det særligt menneskelige er overskredet. Er den handicappede, den gamle mindre mennesker fordi deres bevidsthedsfunktion ikke yder det maksimale? Modellen bygger på en klassisk

¹³ Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz, Gerhard Hille/Antje Kohler. Vandenhoeck&Ruprecht 2013. side 56

¹⁴ Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz, Gerhard Hille/Antje Kohler. Vandenhoeck&Ruprecht 2013. side 56

opdeling mellem krop og ånd, bevidsthed og legeme. Og spørgsmålet lyder: "Er det, at være menneske, i særlig grad knyttet til bevidstheden?"

Det holistiske menneskesyn tager derimod sit udgangspunkt i den klassiske sætning at summen er mere end delene. Ud fra denne model får kroppen ikke tildelt en underordnet rolle, men fungerer i sin helhed som personens udtryks- og livselement. Åndelige kræfter er intet uden tilsvarende legemlige former. Mennesket defineres ikke ved sin ydeevne, men ved en given helhed eller ved særlige velgørende begivenheder i dets liv, som præger det i bund og grund.¹⁵

Overfor disse to umiddelbare menneskesyn, vi kan kalde dem det medicinske og det socialpsykologiske menneskesyn, mener jeg det er nødvendigt at stille et decideret teologisk funderet menneskesyn, der kan gøre sig gældende, ikke mindst i samværet med demensramte. For ganske vist er det af afgørende betydning at anerkende demens som en sygdom, med alt hvad deraf følger af ret til behandling og anerkendelse i samfundet, men det medicinske menneskesyn er nærmest i sin natur reduktionistisk, fordi der i den medicinsk-naturvidenskabelige tilgang ligger en primært funktionel antropologi til grund. Og fordi det syge menneske bliver reduceret til sin status af syg. På den anden side er der i socialpsykologien og dets holistiske menneskesyn også en indlagt problemstilling. Ganske vist stiller socialpsykologien den enkelte person i sin helhed i centrum, men det lykkes ikke at anerkende det demensramte menneske som et helt menneske. Enten går de ud fra, at demenssygdommen forløber med et fremadskridende tab af personlighed, sådan som det, ihvertfald implicit, er tilfældet i det psykosociale paradigme.¹⁶ I demensparadigmet for validation ses demenssygdommen som et resultat af mislykket integration af selvet i livshistorien. Erik H. Eriksons udviklingsfaser står som teoretisk grundlag for en vellykket integration af livshistorien.

Demenssygdommen bliver i dette lys set som direkte begrundet i denne eller hin mislykkede udviklingsfase.¹⁷

Et teologisk demensparadigmes formål er at vise en kristelig forståelse af det demensramte menneske. Dermed kan det blive grundlaget for en sjælesorgspraksis og dens praktisk-teologiske refleksion, og ydermere være et bidrag til samarbejde i den tværfaglige demensdiskurs.

Et sådant paradigme må i sagens natur forholde sig mere eller mindre eksplicit til forskellige måder at anskue mennesket på. Bestemte filosofisk-antropologiske overvejelser må derfor komme i spil.

Hermann Schmitz fremsætter med sin filosofiske antropologi den tese at selvbevidsthed kan tænkes uden en egentlig selvidentifikation. I den umiddelbare følelsesmæssige ramthed formidler selvbevidstheden sig. Den følelsesmæssige ramthed viser sig som en grundlæggende legemlig ramthed, sådan at der, også for den demensramte, er tale om en uimodsigelig erfaring af et "jeg".¹⁸

¹⁵ KFPT 136 s. 30

¹⁶ Demenz in Theologie und Seelsorge, Lena Katarina Roy. De Gruyter 2013. s. 68-75

¹⁷ Demenz in Theologie und Seelsorge, Lena Katarina Roy. De Gruyter 2013. s. 76-78

¹⁸ Demenz in Theologie und Seelsorge, Lena Katarina Roy. De Gruyter 2013. s. 113-127

Søren Kierkegaard beskriver i sin filosofi det særskilt menneskelige som et forhold mellem modsætninger. Og da dette forhold er sat ved et andet, bliver mennesket til person i det, det forholder sig til Gud.

En mere ligefrem kristelig personforståelse bliver fremlagt af Wilfried Härle, ud fra skabelsesteologien. Her skal forestillingen om Imago-Dei ikke forstås ontologisk, men, måske i forlængelse af Kierkegaard, som en relationsbegivenhed. Imago Dei er altså ikke at forstå som en særlig kvalitativ tilstand ved mennesket men som et "relationsforhold". Det særligt menneskelige er altså ikke at bestemme i kraft af kognitionsteori eller med selvbevidsthedsteori, men derimod grundlæggende relationelt.¹⁹

Endelig skal nævnes Henning Luther, der forestiller sig en subjektforståelse i modsætning til idealet om jeg-identitet. Hos Henning Luther er der tale om, at mennesket grundlæggende er fragmentarisk i sin personlighed. For mennesket er det ikke muligt at udvikle sin identitet af sig selv. Udover det relationelle, hører nemlig også menneskets eskatologiske karakter. Spændt ud imellem et "allerede-endnu ikke", lever mennesket i øjeblikket. Fragmentarisk, som i et spejl.²⁰ Når det drejer sig om en særskilt teologisk forståelse af det menneskelige, er personen altså ikke afhængig af kognitive evner eller identitetskriterier som Jeg-integritet, autonomi eller jeg-bevidsthed. Mennesket er i langt højere grad givet sin personlighed og identitet udefra. Den menneskelige personlighed åbner sig kristeligt set, relationelt. Ud fra forståelsen af mennesket som en gudbilledlig person, går at det menneskelige liv er skabt til relationer. Det være sig vertikalt overfor Gud og horisontalt overfor medmennesker. Med fortællingen om Gud i Jesus Kristus grundes desuden ethvert menneskes identitet og værdi. Dannelse af identitet er dermed en hændelse mellem Jeg og Du. At indgå i relationer er så at sige vores natur og vores opgave. Herfra kan sluttes, at, hvad der er at sige om mennesker i et teologisk-antropologisk perspektiv, også, og måske endda i særlig grad, gælder for mennesker med demens. Ihvertfald for så vidt man kan se demens som en radikaliseret af den menneskelige grundsituation. På baggrund af disse antropologiske overvejelser og med henvisning til såvel bibelske skrifter som til dogmatikken kan følgende perspektiver for et teologisk demensparadigme formuleres: Det demensramte menneskes gudbilledlighed, dets splittethed, dets grundlæggende relationalitet og dets legemlighed.²¹

Sjælesørgeriske retninger

På grund af de særlige følger af en demenssygdom er det nødvendigt at overveje hvilket sjælesørgerisk koncept, det giver mening at anvende i mødet med den demensramte. Tor Johan Grevbo giver i sin "Sjælesorgens vei" en fylldig gennemgang af eksisterende sjælesørgeriske retninger. Her beskrives i 8 grundtyper de forskellige tilgange til sjælesorg. De to yderpunkter på skalaen har Grevbo valgt at blive bestemt ud fra hvor deres sjælesørgeriske tyngdepunkt ligger. Til højre på skalaen ser Grevbo således de retninger, der har Gud og kirken som deres udgangspunkt. Her udgør de kerygmatiske og de bibelbaserede retninger, to eksempler som i og for sig er vidt forskellige tilgange til sjælesorg, men som dog

¹⁹ Demenz in Theologie und Seelsorge, Lena Katarina Roy. De Gruyter 2013. s.167-168

²⁰ Demenz in Theologie und Seelsorge, Lena Katarina Roy. De Gruyter 2013. s. 154-160

²¹ Lena Katarina Roy WzM 2/2013 s. 163-164

netop har det tilfælles, at de ser Guds ord som det centrale element i den sjælesørgeriske samtale. Desto længere man bevæger sig til venstre på skalaen i Grevbos fremstilling, desto større plads får mennesket og verden. Her er repræsentanterne den dybdepsykologiske, den analytiske og den samfundsrettede sjælesorg.²²

Gennemgangen af sjælesorgens landkort, fra det kerygmatiske til det samfundsrettede mener jeg dog i denne sammenhæng vil være en lidt for omfattende opgave, og jeg vil derfor her blot nævne den til forståelse af, at det sjælesørgeriske landkort, kan læses på forskellige måder. Lena Katarina Roy giver i sin "Demenz in Theologie und Seelsorge", en på sin vis lidt mere simpel opdeling af den moderne sjælesorg. Med Doris Nauer som baggrund deler hun den samtidige sjælesorg op i tre forskellige typer. Her beskrives tre forestillinger om sjælesorg, der er opdelt efter deres perspektiv, og som benævnes: Teologisk-bibelsk, teologisk-psykologisk og teologisk-sociologisk. Dette vil selvsagt også blive opfattet som et overgreb på snart sagt alle de sjælesørgeriske retninger, men det skal forstås således, at selvom der ikke i moderne sjælesorg er ét enkelt sjælesørgerisk koncept, men derimod et bredt felt af retninger, så kan man alligevel forstå moderne sjælesorg ud fra disse tre grundlæggende selvforståelser. 1. Sjælesorg er religiøs tros- og livshjælp. 2. Sjælesorg er rådgivende terapeutisk livsledsagelse eller 3. Sjælesorg er understøttelse af individer i deres samfundsmæssige kontekst.²³

Til brug for min gennemgang af de for demensramte og døende sjælesørgeriske retninger har jeg valgt at læne mig op ad den noget mere kortfattede oversigt der gives i Gerhard Hille og Antje Koehlers "Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz". Deres gennemgang bevæger sig fra det rent kerygmatiske over de mere psykologiserende og formanende typer, til en åndelig og til sidst legemlig forståelse af sjælesorgens berettigelse. Slutteligt vil jeg i dette kapitel også nævne Grevbos eget bud på en moderne sjælesorgsforståelse, fordi den efter min mening giver et kompetent og modigt bud på, hvordan sjælesorg ikke må lade sig fange af sin egen teori, men til stadighed må gå medmennesker imøde.

Kerygmatiske sjælesorg

Den kerygmatiske sjælesorgsteori, der oprindeligt blev udviklet af Eduard Thurneysen og Hans Asmussen, har som sit overordnede mål at forankre sjælesorgen grundigt i en teologisk begrundelse. Hermed blev forkyndelsen af Guds ord den programmatisk nøgle for denne retning. Afstemt efter den dialektiske teologi, som man kender den fra Karl Barths "Guds ords teologi" bliver sjælesorgen her anset for at være forkyndelsen af Guds ord til den enkelte. Sjælesorg er dermed at forstå som en særprædiken, i hvilken det enkelte menneske via erkendelse af synd skal føres til "lyset af den tilsagte nåde"²⁴

Sjælesorgen foregår i samtale, hvor sjælesørgeren dog har en undervisende og til dels autoritativ funktion. Ganske vist er Thurneysen opmærksom på, at en empatisk tilgang til konfidentens følelser og livssituation, er gavnlig, men væsentligst er dog, at der i samtalen må finde et såkaldt "brud" sted. I dette brud erkendes den mellem menneskelige samtales prøvende

²² Tor Johan Grevbo, Sjælesorgens vei. Luther Forlag AS Oslo 2006, s. 306-307

²³ Lena Katarina Roy Demenz in Theologie und Seelsorge. De Gruyter 2013. s. 284-285

²⁴ Gerhard Hille/Antje Koehler, Seelsorge und predigt für Menschen mit Demenz. Vandenhoeck & Ruprecht 2013, s. 84.

karakter, og bliver overbudt af Guds ord i kraft. Dette brud skal åbne et skift i perspektivet, der ændrer samtalens indhold i lyset af Guds ord.²⁵

Terapeutisk sjælesorg

Nok lidt som et svar på den kerygmatiske sjælesorg, udviklede der sig fra slutningen af 1960'erne en ny forståelse af sjælesorg. Denne retning, der primært forstår sjælesorg som livshjælp, udviklede sig i USA og Holland, hvor den var kendt under betegnelsen "pastoral counseling".²⁶

I denne forståelse rettes sjælesorgen mod at være en psykoterapeutisk orienteret livsrådgivning inden for kirken. Denne partnercentrerede forståelse af sjælesorg, hvor forholdet mellem sjælesørger og konfident står centralt, ser sig selv som en mellemmenneskelig hjælp i krisesituationer. I denne sjælesorgsforståelse er det klart, at psykologi såvel som psykoterapi er de bærende hjælpevidenskaber. Dette sidste i en grad så Dietrich Stollberg citeres for at bestemme sjælesorgen som "*psykoterapi i kirkelig kontekst*".²⁷

Det særligt kristne ved denne type sjælesorg består, i modsætning til den kerygmatiske sjælesorg, ikke så meget i indholdet, som i sjælesørgerens rodfæstning i den kristne tro. Accept og værdsættelse af medmennesket står centralt i den terapeutiske forståelse af sjælesorg, og dermed kan den også siges at tjene til at være menneske snarere end til at være kristen.

Retningens forståelse af den sjælesørgeriske ledsagelse er blevet beskrevet som "hjælp til selvhjælp".²⁸

Formanende eller "nutetisk" sjælesorg

Denne retning indenfor sjælesorgen, der har sine rødder i den amerikanske evangelikale kristendom, er repræsenteret ved f.eks. Jay E. Adams. Indenfor denne retning spiller begreber som "tilrettevisning", "formaning" eller sågar "advarsel", en nøglerolle. I en fundamentalistisk præget bibelforståelse forsøger den type sjælesorg at føre til ændringer i konfidentens karakter og i, hvordan konfidenten forholder sig til sine medmennesker. Den gyldige målestok for "korrekt" opførsel er bibelen. Mennesket ses som et mangelfuldt og syndigt væsen, der befinder sig i en tilstand, som Gud vil ændre. På denne baggrund er en betingelsesløs accept af medmennesket, som vi kender den fra f.eks. terapeutisk sjælesorg, udelukket. "At acceptere betyder at give afkald på fordringer; det er såvel urealistisk som det er naivt. Vi er syndere og med accept er vi ikke hjulpet". (Adams 1983)²⁹

²⁵ Gerhard Hille/Antje Koehler, Seelsorge und predigt für Menschen mit Demenz. Vandenhoeck & Ruprecht 2013, s 84-85

²⁶ Gerhard Hille/Antje Koehler, Seelsorge und predigt für Menschen mit Demenz. Vandenhoeck & Ruprecht 2013, s 85

²⁷ Gerhard Hille/Antje Koehler, Seelsorge und predigt für Menschen mit Demenz. Vandenhoeck & Ruprecht 2013, s 86

²⁸ Gerhard Hille/Antje Koehler, Seelsorge und predigt für Menschen mit Demenz. Vandenhoeck & Ruprecht 2013, s 86-87

²⁹ Gerhard Hille/Antje Koehler, Seelsorge und predigt für Menschen mit Demenz. Vandenhoeck & Ruprecht 2013, s 88

Ud fra dette kommer sjælesørgerens opgave til at være at formane og belære konfidenten, der så vil komme til en erkendelse af sin syndighed. Om det sjælesørgeriske projekt lykkes, lader Adams klogeligt være op til Helligånden.³⁰

Karismatisk sjælesorg

Mod slutningen af forrige århundrede udfordredes den aktuelle sjælesorgs kategorier af et udspil fra den praktiske teolog Manfred Josuttis. I modsætning til den gældende diskurs forstod han sjælesorg som en særlig opfattelse og som en kommunikation mellem subjekter, der står i forhold til det hellige. Ud fra en religionsfænomenologisk sjælesorgsforståelse vil han "genoplive den reelt erfarbare kraft i det hellige og dermed også det energetiske potentiale i den kristne tro".³¹

Konceptet, der nok snarere skal forstås som en indre udrustethed end et egentligt praktisk værktøj, vil tilskynde sjælesorgen til at forstå sig selv som en omvendelsesbegivenhed. Som forudsætning for en sådan sjælesorg må sjælesørgeren forstå sig selv som en åndelig person. Det betyder at han eller hun selv, gennem en omvendelsesproces, skal erfare det helliges virkelighed og til stadighed nyskabel af Guds ånd. Sjælesørgerens rolle består i, primært gennem ritualer såsom salvelse, velsignelse, bekendelse og bøn, at åbne et rum for velsignelsens virke.³²

Legemsorienteret sjælesorg

Et andet nyere udspil, kommer fra Elizabeth Naurath, der forestiller sig sjælesorg som en legemsomsorg. Ud fra en bibelsk forståelse af mennesket som en udelelig enhed af legeme og sjæl, står sjælesorgen med et ansvar, ikke bare for sjælen, men også for legemet. "Fordi bibelen ikke benytter sig af en psykosomatisk differenciering, men, når den taler om sjælen, mener hele mennesket i dets udelelige og til Gud relaterede person, er det ikke kun muligt, men også nødvendigt at definere sjælesorg som legemsomsorg."³³

Sjælesorgen ses som relevant, når den ikke bare taler til menneskets mentale eller åndelige dimension, men derimod tager mennesket som en enhed mellem legeme og sjæl alvorligt. At denne sjælesorgsforståelse er i sundhedssektoren er oplagt, hvor erfaringen af sygdom, for den ramte såvel som for de pårørende, ofte betyder både konfrontation og krise i forhold til legemet. At forkyndende elementer kan have en gavnlig funktion, bliver ikke afvist, men fokuspunktet er snarere at bryde med en for ensidig fiksering i sygdomsbilledet. Konkret tænkes der f.eks. på en salvelse af de syge eller en bønform, der kan være bundet til kroppen. En måde hvorpå tilsigelsen af Guds velsignelse, kan erfares legemligt.

³⁰ Gerhard Hille/Antje Koehler, Seelsorge und predigt für Menschen mit Demenz. Vandenhoeck & Ruprecht 2013, s. 88

³¹ Gerhard Hille/Antje Koehler, Seelsorge und predigt für Menschen mit Demenz. Vandenhoeck & Ruprecht 2013, s. 88-89

³² Gerhard Hille/Antje Koehler, Seelsorge und predigt für Menschen mit Demenz. Vandenhoeck & Ruprecht 2013, s. 89

³³ Gerhard Hille/Antje Koehler, Seelsorge und predigt für Menschen mit Demenz. Vandenhoeck & Ruprecht 2013, s. 90

Rettesnoren i denne legemsomsorg som sjælesorg, er ikke et mere eller mindre abstrakt teologisk koncept, men snarere en empatisk opmærksomhed mod konfidentens krop og nonverbale kommunikation.³⁴

Viatorisk sjælesorg

I dette kapitel skal også nævnes Tor Johan Grevbos eget bud på en moderne sjælesørgerisk retning. I denne retning ser Grevbo sjælesørgeren til dels som en "medvandrer" og til dels som en budbærer. Betegnelsen "viator", mener Grevbo, inviterer til både at vandre med og bære bud.

Forståelsen af sjælesorg i kristen kontekst definerer Grevbo som: *"Kristen sjelesorg er - i sosial og kirkelig kontekst - å gå et stykke av Guds vei med et udelt og egenartet medmenneske (eventuelt med flere samtidig) for å bane vei for og formidle tro, håp og kjærlighet."*³⁵

Sjælesorgen ses her i henholdsvis en social, en kirkelig og en individuel kontekst. Disse tre ses ikke som modsætninger, men som hinanden supplerende. Den sociale kontekst betyder, at f.eks. den systemiske tænkning får en bred plads, idet det vigtigste sjælesørgeriske forandringspotentiale ofte ligger i netop de overindividuelle mønstre. Den kirkelige kontekst, som sjælesorgen forstås i, gør, at der søges at give konfidenten *"en stabil tilknytning til en velfungerende kristen menighed"*.³⁶ Den kirkelige kontekst gør også, at sjælesorgen er et møde mellem tre parter, hvoraf den vigtigste udmærker sig ved et skjult nærvær. Den individuelle kontekst, som sjælesorgen sættes i, virker til at holde sjælesørgeren fast på, at det ikke kan nytte noget at stille sig i sin egen "sikre" sociale og kirkelige kontekst for derfra at råbe til medmennesket, men at man med et lidt fromt udtryk må forsøge at gøre som Jesus og være tilstede for sin næste, på dennes vandring gennem livet.³⁷

Sjælesorgskoncept

På grund af de særlige følger af en demenssygdom er det tydeligt, at ledsagelsen af demensramte mennesker må tilpasses deres forandrede erkendelse, livsvilkår og kommunikationsevner. I mødet med demens kommer de klassiske sjælesorgskoncepter, på grund af deres indholdsbestemmelse og metodevalg til deres grænse. Disse typer af sjælesorg forudsætter nemlig overvejende et subjektbegreb, der er udrustet med autonomi, sprog-evner og selvrefleksion. Under indflydelse af især den terapeutisk orienterede sjælesorg, forholder de sig ofte udelukkende til sproget som medium. Hvad målsætning og metodik angår tager de terapeutiske tilgange til sjælesorg for lidt hensyn til det demensramte menneskes muligheder og behov. Forståelsen af den sjælesørgerlige samtale som terapi, krise- konflikthjælp og udformningen af det sjælesørgerlige forhold efter terapeutisk mønster modsiges af mulighederne i forbindelse med demens.

En demensrettet sjælesorgs mål kan ikke være en terapeutisk helende eller en kognitivt-reflekterende mestring af livskonflikter. Sjælesorg med demensramte mennesker kan

³⁴ Gerhard Hille/Antje Koehler, Seelsorge und predigt für Menschen mit Demenz. Vandenhoeck & Ruprecht 2013, s. 90-91

³⁵ Tor Johan Grevbo, Sjelesorgens vei. Luther Forlag AS Oslo 2006, s. 508

³⁶ Tor Johan Grevbo, Sjelesorgens vei. Luther Forlag AS Oslo 2006, s. 509

³⁷ Tor Johan Grevbo, Sjelesorgens vei. Luther Forlag AS Oslo 2006, s. 508-511

således hverken være en ensidig bibelsk troshjælp eller en psykologisk mestringsstrategi og bearbejdelse af livskriser. Endelig er det heller ikke sociologisk rettet interesserepræsentation af det demensramte menneske i kirke og samfund eller et formanende arbejde med frembringelse af syndserkendelse eller solidarisk bevidsthed.³⁸

Den sjælesørgeriske ledsagelse af demensramte mennesker er, hvis den skal tage den enkeltes livssammenhænge og behov alvorligt, nødsaget til at antage en indholdsmæssig og metodisk pluralitet. Spørger man i den forbindelse efter et sjælesorgens proprium i demenssammenhæng, der ikke modsiger en flerdimensional målsætning og metodisk pluralitet, kan den defineres som relationsarbejde. Et relationsarbejde, der, netop der, hvor mennesker virker relationsløse, fordrer og understøtter ikke bare en selvreference, men også henviser til "den anden" og "det Andet", Gud.³⁹

At ledsage et demensramt menneske er at inkludere sig på dette menneskes virkelighed og at træde i forhold til dette menneske.

Sjælesorgspraksis i forbindelse med demens, er med denne forståelse af sjælesorg ikke fastlåst på et enkelt koncept, men finder sted, der, hvor demensramte menneskers forskellige perspektiver i deres individuelle sammenhænge og deres egne systemiske referencer, tages alvorligt. Mens den viatoriske sjælesorgsforståelse svarer på en del af udfordringerne i forbindelse med demens, undgår den efter min mening ikke helt at have en forestilling om sjælesorg som livs- eller troshjælp. Og dermed risikerer den, ligesom de kerygmatiske eller psykoterapeutiske retninger, at bringe mere frustration og fortvivelse end lindring eller håb. Skulle man forsøgsvis knytte an til en af de beskrevne forståelser af sjælesorg måtte det blive den legemsorienterede. Her åbnes en forståelse af sjælesorg som non-verbal kommunikation. En samværsform, hvor ikke bare konfidentens krop og kropssprog er genstand for fortolkning, men hvor også sjælesørgeren er sig bevidst, at hans eller hendes legeme kommunikerer med konfidenten, også uden at der behøves analyser eller overvejelser som mellemregning. En vågen opmærksomhed på denne umiddelbare relation mener jeg vil være en åbnende og virkelig mulighed for sjælesorgen i forbindelse med demens.

Sjælesorg og diakoni

I dette kapitel er det min hensigt at give eksempler på hvordan sjælesorg og diakoni til og for mennesker med demens kan realiseres. Det er meningen at de enkelte eksempler skal fungere som en belysning af de tidligere nævnte perspektiver for en kristelig forståelse af mennesket med demens. Hver for sig bliver de forskellige former for sjælesorg eksempler på perspektiverne gudbilledlighed, fragmentaritet, forhold (relation), legemlighed og afsked.

Gudbilledlighed. At fejre gudstjeneste.

De indskrænkede intellektuelle evner hos det demensramte menneske, fører ofte til reduktionistiske følgeslutninger i menneskesynet. Med et teologisk demensparadigme definerer mennesket primært sin eksistens ud fra Gud. Ud fra et skabelsesteologisk blik, vil mennesket med demens, såvel som alle mennesker, være at forstå som skabt i Guds billede. (Imago Dei). Gudbilledlighed er nemlig ikke at forstå som en særlig egenskab ved mennesket, men derimod

³⁸ Lena Katarina Roy WzM 2/2013 s. 172-173

³⁹ Lena Katarina Roy WzM 2/2013 s. 173

som eksistens overfor og i forhold til Gud. Den relationale menneskelige væren er det afgørende kriterium for gudbilledligheden og denne væren består uafhængigt af, om mennesket er istand til at skabe relationer. Selv der, hvor mennesket i sin eksistens er reduceret til ren passivitet, vil det være gudbilledligt.⁴⁰

Denne grundantagelse påvirker selvsagt den praktiske omgang med demensramte mennesker. Og i sjælesorgen viser den sin umiddelbare relevans og prøvegrund for, hvad det betyder at blive tiltalt og værdsat som gudbilledlig.

For eksempel er der i de blotte ritualer såsom velsignelse, salvelse, bøn og gudstjeneste en tiltale, der tager mennesket med eller uden demens alvorligt.

Som eksemplarisk sjælesorgskontekst kan fejring af gudstjenesten trækkes frem.

Gudstjenesten kan betragtes som det sted, hvor gudshistorien, kirkehistorien og den personlige livshistorie, har mulighed for at strejfe og belyse hinanden. En gudstjenestes atmosfære besidder en ganske særlig kvalitet og kan, selv hos mennesker med svær demens, fremkalde en følelse af hjemlighed, fortrolighed og fællesskab. Gudstjenestens gentagende struktur byder på genkendelse, og man oplever ofte, at der bliver deltaget i såvel Fadervor som i salmesang og trosbekendelse. Alene gennem disse led formår gudstjenesten at være grundlæggende dialogisk. Men også i kraft af nadverfejringen og velsignelsen med deres vekslen mellem at gøre og modtage, tale og høre, mellem stilhed og lovprisning, skaber gudstjenesten en erfaring af nærhed og deltagelse, som ellers er svær at opnå hos demensramte mennesker.

Således oplever man ofte, at mennesker, der tilsyneladende er uden kontakt til sig selv eller omverdenen, lader sig røre af gudstjenesten. De lader sig tiltale på et niveau, der ligger dybere end deres intellekt, og noget, der ellers virkede tabt, kommer tilbage til deres bevidsthed.⁴¹

“....Søndag eftermiddag er der gudstjeneste. Jeg og min kirketjener stiller alteret op og sætter stole i rækker. Omkring en halv time før gudstjenesten starter begynder de første kirkegængere at komme. Det er for det meste dem der kan gå selv, eller dem der er så heldige at have en pårørende, der vil med. Resten af kirkegængerne kommer ned til gudstjeneste i små grupper. 3. og 4. sal kommer sammen. 1. sal sender næsten aldrig andre end Knud, der insisterer på at komme. Lidt i to er vi for det meste en 15-20 stykker og der er en forventningsfuld stemning. Inden vi går i gang går jeg rundt og siger velkommen i kirke til hver enkelt af beboerne. Det giver mening at trykke hånd og sige velkommen og det hjælper de mest demensramte med at finde lidt ro. Og så har jeg købt en klokke, eller rettere en syngeskål. Den klinger længe og klart, og den bruger vi inden gudstjenesterne på Sølund.

Snakken går stadig lidt, når det første slag lyder på klokken, men der bliver faktisk stille når bedeslagenes andægtighed lyder og så er gudstjenesten i gang. ... Nadveren er altid noget særligt. Vi bruger nadverritual C, med korsvar og hele udtrækket. Jeg troede til at starte med at det stod i vejen for beboernes oplevelse af kirke, men med tiden har jeg indset at den lange liturgi giver tid til at være i gudstjenestens rum, uden at de demensramte skal bruge kræfter på at følge med. Til nadveren oplever særligt de svært demensramte et kort øjeblik af det mest andægtige og intense nærvær og selvom det sker at en kirkegænger ikke ved hvad de skal gøre med brødet og vinen, har jeg endnu ikke oplevet at stilheden blev brudt.

⁴⁰ Lena Katarina Roy WzM 2/2013 s. 164

⁴¹ Lena Katarina Roy WzM 2/2013 s. 165-166

Vi slutter altid med en dansk sang som postludium og nyder at lade det blive lidt løssluppet efter den alvorlige stund.”⁴²

Erik har, efter en blodprop i hjernen, mistet evnen til at synke og får derfor mad gennem sonde. Jeg har gennem et længere forløb fulgt Erik med samtaler og salmer, men som demensen er blevet mere fremskreden har Erik også mistet sproget. Erik er begyndt at komme til gudstjenesterne og til at begynde med var vi begge tilfredse med at jeg blot lagde hånden på hans hoved, når de andre fik nadver, men jeg fornemmede egentlig klart at Erik følte sig udenfor. Efter aftale med de pårørende og plejepersonalet, valgte jeg at tilbyde Erik nadver. Vi gør det meget forsigtigt. En oblat dypes i altervinen og så suger Erik oblaten tør. Det stille og sære øjeblik, hvor jeg holder fast i oblaten og Erik stirrer mig ind øjnene, er hele gudstjenesten værd.⁴³

Reminiscensarbejde

Følger man Henning Luthers forståelse er ikke kun demensramte, men alle mennesker et fragment. Ethvert menneske er gennem sin hele tilværelse, uafhængigt af sin kropslige og intellektuelle tilstand et ufuldkomment brudstykke, et fragment. Hans kernetese bringer til udtryk at en endelig og lukket Jeg-identitet ikke er opnåelig, fordi menneskelivets endelighed gør at vores eksistens må være et fragment. Og den endegyldige identitet endnu er et håb.

Luther udvikler i forlængelse heraf en subjektopfattelse, der i modsætning til idealet om en fuldstændig Jeg-identitet går ud fra en fragmentarisk sådan.

Denne overbevisning om menneskets fragmentariske tilstand har afgørende konsekvenser for den sjælesørgeriske praksis i forbindelse med demensramte. Den betyder nemlig at mennesker med demens, i deres brudte væren er at betragte som lige så hele individer som enhver anden, og at det at deres væren er brudt, ikke skal behandles som en mangel, der skal i terapi. Det sjælesørgeriske møde med det sygdomsramte menneske afgrænser sig på denne måde fra den gængse sjælesorg med dens fordring om rekonstruktion og integration, fordi den grundlæggende antager, at mennesket er fragmentarisk. Et egentlig biografisk arbejde, hvor de enkelte erfaringer fra livet gennemtænkes, ordnes og gives ny værdi, er i forbindelse med demensramte hverken mulig eller nyttig. Det demensramte menneske er hensat i en umiddelbar og følelsesmæssig ramthed af bestemte erfaringer. Dette foregår uden en tidlig differentiering mellem fortid og nutid. Hos demensramte er forholdet til biografiske erfaringer ikke bevidst og styret. Minder kan f.eks. udløses af bestemte steder, billeder, lugte eller lignende. Demensramte mennesker træder i langt højere grad end andre i kontakt med deres egen biografi, fordi de genoplever det enkelte minde, men ikke kan tyde det. Skabelsen af mening overstiger deres muligheder og derfor er livshistoriearbejdet ikke oplagt brugbart i forbindelse med demensramte. Mening opstår nemlig i langt højere grad gennem erfaringen af relationer og forbundethed. Det gælder altså, når det drejer sig om sjælesorg med demensramte, ikke om at “gøre regnskabet op” eller på anden måde skabe en integration eller rekonstruktion af den enkeltes livshistorie, men om egentlig blot om at åbne et rum for fortælling. I

⁴² Jeppe C. Nissen KFPT 136 2014 s. 66

⁴³ Eget arbejde PLC Sølund 2014

demenssygdommens tidligere faser, er tale og samtale stadig et muligt og hjælpsomt redskab til at åbne for livshistorieerindringen. Men som sygdommen skrider frem kan andre former for kontakt og kommunikation med fordel tages i brug. Her vil det, der er kendt som reminiscensarbejde, være en åbnende mulighed. Ting som fotografier, breve, musik, klædningsstykker eller relevante brugsgenstande fra den demensramtes liv vil være oplagte.⁴⁴ Reminiscensmetoden benyttes i mindre grupper og har derfor den umiddelbare fordel, at arbejdet i sig selv ansporer socialt samvær og nye kontakter. Det relationsarbejde, der således kommer i stand allerede ved etableringen af gruppen kan være med til at mindske følelsen af isolation. I gruppen er der mulighed for, at indgå i et fællesskab, hvor kristendommen er en samlende og forenende faktor. Arbejdet med at finde balancen i hvor eksplicit kristne værdier skal udtrykkes i samværet afhænger af den enkelte gruppes sammensætning. Men i tilfælde, hvor kristendommen opfattes som en del af noget kendt og trygt, kan salmer, bibelhistorier, Fadervor, trosbekendelsen og korset, alle fungere som noget, der skaber et rum for genkendelse, genkaldelse. Konkret er det min erfaring at udover balancegangen i hvor eksplicit kristendommen skal udtrykkes i arbejdet, er det også en balance at finde den rette blanding af "hygge" og fokus. Således er kaffekopper og småkager oplagte til at få deltagerne i gruppen til at føle sig velkomne og tilpas. Men samtidig kan man også "risikere" at halvdelen af gruppen giver sig til at diskutere brændings og penselsstrøgsteknikker i porcelænsbranchen, eller hvor meget sukker, man kan tillade sig at putte i en kop kaffe. I den anden grøft er risikoen at man med en for andægtig eller alvorstung indretning og stemning gør deltagerne i gruppen usikre på om de hører til. Denne balance er det op til den enkelte sjælesørger at finde sig tilrette i. Når man arbejder med en gruppe er det desuden vigtigt at være mindst to omsorgspersoner, da det meget nemt kan skabe uro og utryghed, hvis ikke der hele tiden er mindst en i rummet, der kan reagere adækvat på deltagernes adfærd.

Til en gruppe på 6 deltagere med let til moderat demens, var der dækket op med dug, stearinlys og fint kaffestel. Derudover var der på bordet en billedbibel med illustrationer af Gustave Doré, to meget forskellige krucifikser og et dagmarkors. Mens deltagerne ankom var der klassisk musik på CD-afspilleren og da alle havde fundet sig tilrette og kaffen var skænket op, skruede vi ned for musikken og lod i første omgang Dagmarkorset gå rundt mellem deltagerne. Dette skabte i sig selv en interessant og vedkommende samtale om både dåb og konfirmation og enkelte genkaldte sig deres egne konfirmationsdag. Derefter gik samtalen over i at omhandle salmevers og da brød først én og lidt efter lidt det meste af gruppen ud i salmen "Befal du dine veje". Hvis deltagerne var ved at gå i stå støttede omsorgspersonerne op og med en stærk følelse af gruppefællesskab lykkedes det at synge salmen færdig. Derefter lyttede vi til "Hil dig Frelser og Forsoner" på CD, hvilket tydeligt berørte deltagerne meget og flere nynnede eller gyngede med i takt. Deltagerne blev spurgt om de kunne huske Fadervor og én kvinde, der ellers havde været meget stille, begyndte langsomt og prøvende at fremsige Herrens bøn. Dette var meget rørende for alle. Flere sad og hviskede/ mimerede med, og støttede op, hvis hun var ved at gå i stå. Men det var meget tydeligt, at der fra hele gruppen var respekt om, at det var kvinden der talte. Efter lidt tid hørte vi "Den signede dag" som afslutning, og her brød en af deltagerne ud i gråd. Igen viste hele gruppen stort nærvær og viste med kropssprog og ord, at det skulle der også være plads til.

⁴⁴ Lena Katarina Roy WzM 2/2013 s. 166-167

Konkluderende må man sige, at selvom det indledningsvist var lidt svært at holde deltagerne på sporet, lykkedes det undervejs at skabe et fælles og anerkendende rum for både glade og triste følelser.

Ved en anden gruppesamling, kom der i forbindelse med at de to krucifikser gik rundt mellem deltagerne, gang i en spændende samtale om Jesu ansigtsudtryk på korset. Selvom gruppen ved denne lejlighed ikke kom frem til den samme form for andægtighed som ved den først beskrevne, var det for præstens vedkommende en uhyre interessant overvejelse. Var Jesus vred eller ked af det, da hang på korset. Eller var han i virkeligheden stolt eller ganske simpelt en smule nærsynet.⁴⁵

Via grupperne erfarede vi, at de ting, man fremlægger som samtaleemner, skal være meget specifikt kristne som krucifikser, salmebøger, bibelske illustrationer.

Billeder og fotos af dåb, konfirmation, mv. bragte familie minder frem, mere end de skabte samtale om selve kristendommen.

Vi erfarede også at gruppesammensætningen er meget vigtig, da det skal være ældre, som har en naturlig fortællelyst og er glade for socialt samvær—som det man har om et kaffebord. Det er derfor vigtigt at der, i hvert fald i planlægningen af demensgrupper med kristent fokus, er en medarbejder med godt kendskab til beboerne som kan hjælpe med at sammensætte gruppen, så den bliver velfungerende. Det er vigtigere at gruppen er velsammensat, end at den er stor! Tilrådeligt er en gruppe på max. 8 ældre og min. 1 medarbejder + præst.

Fremsigelse af Fadervor og sang/gennemgang af salmer erfarede vi, begge dage, som gode og givtige indgangsvinkler til kristne samtaleemner.

Den generation af ældre, der nu er på plejehjem, har i skolen lært rigtig mange salmer udenad — en viden, som stadig ligger på ryggraden af mange, og som derfor kan komme i spil i disse grupper.

Nogle ville, med den rigtige støtte, kunne fremsige/synge hele salmer, hvis de bliver motiveret til det. Desuden fungerer salmerne, i kraft af deres poesi, overraskende godt både på cd og som fælles sang/citerende, til at sætte ord på store følelser og kan være en god indledning—give rum og plads til minder, som kan vække både glæde og sorg.⁴⁶

Sansegruppe/salmesang

Det er klart at demenssygdommen indskrænker det demensramte menneskes evne til aktivt at indgå i relationer. Men et teologisk demensparadigme fastholder ikke desto mindre at mennesket grundlæggende er et relationsvæsen. Passivitet, sygdom og sågar død, modsiger ikke menneskets relationelle bestemmelse, da menneskets bestemmelse fra undfangelse indtil døden tilhører disse relationer. Sjælesorgen vil i så fald være at betragte som en treleddet relationsbegivenhed mellem selvet, den anden og det andet. Eller individet, medmennesket og Gud. Derfor må sjælesorgen søge en form, der kan nå det tilsyneladende relationsløse menneske og igen sætte det i forhold til dets systemiske kontekst.

Til dette kan demenssalmesang bruges som en mulighed for, gennem samvær og sanglege at erfare sig set, kendt og mødt i sin individuelle situation. Erfaringen af at blive taget alvorligt i sin livssituation og for den enkelte at kunne bidrage med noget specifikt til fællesskabet viser sig at kunne fungere bekræftende for den demensramte og dennes pårørende. Den teologiske

⁴⁵ Eget arbejde på Plejecentret Sølund i årene 2010-13

⁴⁶ Eget arbejde på Plejecentret Sølund i årene 2009-12

betydning ligger i at det demensramte menneske erfarer sig forbundet til det kristelige erindrings- og fortællefællesskab.

Tilgangen til sjælesorgen med demensramte gennem bibel og salmebog tilbyder altså, som holdning og metode, at det kristeligt-relationelle menneskebillede i forbindelse med demens bliver omsat til noget mere konkret. Dertil kommer også, at den bibliologiske tilgang giver mulighed for en bibeludlægning, der ikke udelukkende er forbundet til kognitiv forståelse.⁴⁷

Ligesom ideen om reminiscensgrupper med et kristent indhold kommer fra en anden faggruppe, kan man sige at begrebet "demenssalmesang" er en direkte videreudvikling af det i det øvrige samfund så populære babysalmesang. I en erkendelse af at netop salmer og musik taler meget direkte til mennesker med demens, er der i de sidste år, gjort en fremragende indsats for at kombinere erfaringerne fra babysalmesang, med den store erfaring der findes indenfor musikterapi mere generelt. Anne-mette Riis der er lektor ved det Kgl. Danske Musikkonservatorium skriver i bogen "Med præsten på plejehjem" udførligt om nogle af de overvejelser man kan gøre sig angående musikkens enkelte elementer.⁴⁸

Selvom der selvsagt er milevid forskel på det arbejde, der laves med babysalmesang og demenssalmesang, er der alligevel nogle grundlæggende parametre der gør sig gældende. Af disse kan nævnes f.eks.: En generel fokus på helhed og stemninger, enkelhed, ro, gentagelser, rum for aktiv deltagelse, bred sansestimulering og nærvær.

I en gruppe med 8 deltagere, alle med svær demens, var vi udover præsten, en pædagogisk medarbejder og en musikterapeut.

Beboerne ankom og blev sat i en halvcirkel omkring et stearinlys med præst og medarbejder strategisk placeret mellem beboerne.

Hver enkelt beboer blev mødt med berøring og navns nævnelse, inden en velkomstsalm blev sunget under ledsagelse af spil på triangel. Herefter fik hver af beboerne et rasleæg, som enkelte raslede med og andre blot holdt fast om, under afsyngelsen af "Lille Guds barn, hvad skader dig?". Herefter genfortalte præsten lignelsen om himmelens fugle og markens blomster. Til salmen "Hil dig frelser og forsoner" fulgte bevægelsesmønstre fra en stor vifte. Og til "Det dufter lysegrønt af græs" et stort chifonklæde, som beboerne holdt fast i og hjalp med at sætte i bevægelse. Undervejs veksledes mellem aktivering og stimulering af forskellige sanser. Hver enkel aktivitet og salme blev indledt med enkelte ord eller stille musik. Af yderligere rekvisitter skal nævnes en stor paraply med stjerner i, små chimes, et stort fad med korn, et dåbsfad med vand og sæbebobler.⁴⁹

Erfaringen viste os, at her, som i de fleste andre aktiviteter med demensramte, har berøring, ro og fokus enorm betydning. Samtidig lærte vi også, at det så vidt det er muligt, giver endog meget god mening at involvere de demensramte i såvel historier som salmer. Erfaringen af at kunne deltage aktivt og selv styre stimuleringen af sanserne, skabte engagement og opmærksomhed. Interessant er det måske at bemærke at f.eks. velsignelsen med håndspålæggelse, virkede meget forskelligt fra beboer til beboer. Enkelte lænede med tryghed panden mod hånden og lukkede øjnene for at koncentrere sig om roen. Andre derimod viste tegn på utryghed ved

⁴⁷ Lena Katarina Roy WzM 2/2013 s. 167-168

⁴⁸ Anne-mette Riis; Med præsten på plejehjem. Religionspædagogisk Forlag 2014, s. 115-135

⁴⁹ Eget arbejde på Plejecentret Sølund i årene 2010-12

denne berøring, måske fordi de følte at berøringen i netop panden var en overskridelse af deres intimsfære. I løbet af et halvt års tid lykkedes det, at skabe et meget stærkt og trygt fællesskab i gruppen. Den gensidige omsorg for de andre deltagere øgedes i en grad så beboerne efterhånden fandt lige så stor eller større tryghed ved at holde hinanden i hånden end medarbejderen eller præsten. Genkendelse af deltagere såvel som aktiviteter og fortællinger blev større for hver gang.

Forløbet afsluttedes med en juleandagt, hvor vi fulgte beboerne over i den lokale kirke og lod rum og lyd løfte sig. Undervejs oplevede vi alle øjeblikke af stor intensitet og samhørighed. Det lykkedes med denne gruppe, gennem salmesang bibelfortællinger og omsorgsfuld sansestimulering, at skabe fællesskab, glæde og nærvær.

“Wellness” eller individuelt nærvær

De forskellige tabserfaringer truer det demensramte menneske i dets legemlige eksistens. Mens kropslige og kognitive færdigheder bliver tiltagende reduceret efterhånden som demensen udvikler sig, forbliver det legemlige under alle omstændigheder det centrale erfarings- og orienteringsorgan. Legemet giver os en relations- og kommunikationsform og en mulighed for selvrealisering, som er prærefleksiv og uafhængig af kognitive færdigheder. Et teologisk demensparadigme vil her knytte an til kropsfænomenologien⁵⁰ og forstå kroppen som en dimension af menneskets personlige eksistens. Dette vil give en mulighed for at tilkende det demensramte menneske en selvbevidsthed, også når vedkommende ellers har mistet evnen til selverkendelse. Grundlaget for at tale om denne selvbevidsthed bygger på den såkaldte “affektive berørthed”. Denne rørthed udtrykker sig f.eks. gennem smerte, angst, raseri, sult eller sorg. I sådanne tilstande ved mennesket, at det handler om det selv, også uden at det først må tilskrive sig følelsen.⁵¹ Eftersom den affektive rørthed udtrykker sig som en grundlæggende legemlig rørthed, er der tale om en umiddelbar bevægelse, som ikke er afhængig af menneskets intellektuelle eller kropslige formåen. I kraft af forskellige former for legemlig kommunikation kan det demensramte menneske træde i forhold til sin omverden, og på denne måde kan den omgivende verden også erfares. Mens sprogligt orienterede tilgange til sjælesorg er både mulige og meningsfulde i de tidligere faser af en demenssygdom, er de verbale og kognitive evner så stærkt indskrænket i slutfaserne af demensforløbet, at andre relationsmåder er nødvendige. Forskellige former for legemlig sjælesorg giver mulighed for at indgå i relationer, såvel som de giver mulighed for at åbne et spirituelt - religiøst rum. Til de forskellige former for legemlig sjælesorg hører f.eks. velsignelse, salvelse, nadver, musik eller berøring. Særligt velsignelsen er fremragende i denne henseende. Velsignelsen er på den ene side et øjeblik af stor nærhed mellem den velsignede og den velsignende og på den anden side trækker den velsignende sig tilbage for at lade forholdet mellem Gud og den velsignede træde frem. På den måde bliver det tydeligt, at det egentligt er dette sidste forhold, der er det helende. Den enkeltes fragmentariske legemlighed er dermed ikke længere relateret til sig selv, men derimod til en del af en omfattende historie mellem mennesker og Gud. I demenskontekst er det oplagt, at den individuelt tilsagte velsignelse med berøring er ønskværdig. Den demensramte vil

⁵⁰ Lena Katarina Roy WzM 2/2013 s. 169-170

⁵¹ Lena Katarina Roy WzM 2/2013 s. 170

føle sig direkte tiltalt og værdsat og dermed også såvel legemligt som åndeligt rørt. Set i dette lys er et legemligt orienteret sjælesorgskoncept på ingen måde reduceret til et rent diakonalt anliggende. Ledsagelsen af mennesker med demens, fremstår som en vigtig relation netop, hvor den tager sammenhængen mellem sjæl og legeme alvorligt.⁵²

I de foregående eksempler på sjælesorg, fremgår flere steder muligheden for, at benytte sig af berøring. I arbejdet med demensramte mennesker foregår dette ofte som en slags biting. At berøre, at blive berørt og at lade sig berøre er et tema, som i omgangen med demensramte mennesker, ikke må forbigås.

På den ene side ved vi alle hvor ubehagelig en upassende berøring kan være, og på den anden side kan en velafstemt berøring give en meget værdifuld styrkelse af et menneskes erfaringsverden. Det kan være alt fra et opmuntrende skulderklap over et medfølelse håndtryk (med låg) til et omsorgsfuld kærtegn. I alle situationerne er berøring en mellemmenneskelig interaktion, der udtrykker samhørighed og solidaritet.

Mange af helbredelsesunderne i det nye testamente kan også læses som berøringsundere. Jesus berører øjnene på den blinde (Markus 8,22), ørerne og tungen på den døvstumme (Markus 7,33) den unge mands bære (Lukas 7,14). Man kunne argumentere at der, i disse bibelfortællinger, ligger et perspektiv for sjælesorgen med det demensramte menneske. Den samhørighed som Jesus udtrykker i berøringen. Det faktum at Jesus lader den syge, den udstødte eller urene ind i sit rum i kraft af berøringen må kunne overføres til det sjælesørgeriske arbejde.

Nu er det nok lidt for meget, at forestille sig en sjælesorg, der sætter sig som mål, at helbrede syge eller vække døde, men ikke desto mindre består perspektivet, at simpel berøring kan være sjælesorg.

Rent bortset fra ritualer eller symbolske handlinger, hører det til en almenmenneskelig erfaring at mellemmenneskelig berøring kan frigøre energi. Både den berørende og den berørte mærker denne energi. Også selvom kropskontakt kun vanskeligt kan planlægges, men kræver en intuitiv opmærksomhed, forbliver det, at der i berøringen flyder energi mellem mennesker et vigtigt sjælesørgerisk aspekt.⁵³

Jeg har i en periode samarbejdet med Plejecentret Sølunds aktivitetsafdeling, hvor, de blandt andre tiltag, har en aktivitet, de kalder "wellness". Arbejdet, der til at begynde med, var tænkt som et tilbud til de svært demente og døende, er blevet meget populært også blandt de mere velfungerende plejehjemsbeboere.

I et rum med levende lys og dæmpet musik, tages der imod beboeren i en imødekomende og rolig stemning. Beboeren får til at starte med en slags palliation, idet han eller hun "puttes" i et tæppe og får en varmepude i enten skødet eller hen over skuldrene.

Efter et lille tidsrum til at falde til ro i rummet, påbegyndes forsigtigt en blid ansigts- og hovedbundsmassage. Fokus for massagen er det taktile nervesystem.

Den taktile sans' sanseceller er placeret i huden og registrerer indtryk såsom kulde/varme, smerte og strukturer. Den umiddelbare funktion af denne sans er beskyttende. Hvis man f.eks. rører noget meget varmt eller skarpt vil man reflektorisk trække sig tilbage fra stimuleringen. Behagelig stimulering af denne sans fremmer velvære, ro og

⁵² Lena Katarina Roy WzM 2/2013 s. 170-171

⁵³ Gerhard Hille/Antje Koehler, Seelsorge und predigt für Menschen mit Demenz. Vandenhoeck & Ruprecht 2013, s.150-151

afspænding, giver lavere blodtryk og reducerer stress. I arbejdet med denne sans er det vigtigt at være opmærksom på, om personen har taktil skyhed (berøringsangst). Følesansen spiller en væsentlig rolle i det sociale liv, hvor almindelige berøringer, kærtegn og erotiske signaler opfattes gennem hudsanserne.⁵⁴

Særligt på grund af det sidste er den vigtigste kompetence i udøvelsen af denne form for omsorg, en meget klar fornemmelse for andre menneskers intimsfære.

Resultatet af denne form for omsorg er i første omgang, at mennesker, der ellers ikke længere formår, at indgå i sociale sammenhænge, i kraft af berøringen, opnår en god og stærk relation til et medmenneske. I kraft af den fysiske berøring opstår der en interaktion, som skaber en følelse af samhørighed mellem omsorgspersonen og beboeren.

Uro, stress og nervøsitet reduceres betydeligt i dette samvær, idet selv mennesker med svære problemstillinger får lov at opleve "et øjeblik fred"⁵⁵.

I forbindelse med denne omsorg sker det ofte at beboeren finder vej til, eller bliver hjulpet til en nærmest meditativ tilstand af indre ro, og at der, i sådanne øjeblikke, udover den stærke relation mellem omsorgsperson og beboer, også "opstår en følelse af at en større og universel kraft er på færde. Noget, der virker mellem mennesker helt ned på celleplan". I sådanne situationer opstår der tillige en stille andægtighed mellem beboeren og omsorgspersonen. En fælles erfaring, der ikke kan sættes ord på.⁵⁶

Vera har altid været en munter dame. I løbet af det sidste års tid er demensen dog blevet så fremskreden, at sproget er forsvundet. De tidligere så kvikke bemærkninger er til gengæld rykket i kroppen på Vera. Små spjæt og ryk virker som Veras måde at bruge kroppen som kommunikationskanal. Vera kilder gerne de andre beboere og er selv frygteligt kilden. Når man tager Vera i hånden klemmer hun den gerne hårdt tilbage og hiver i den, som om hun prøver at tage hånden.

Ved en "wellness"- gruppe får jeg lejlighed til at arbejde med Vera. Jeg opgiver hurtigt hovedbunds- eller ansigtsmassage og sætter mig i stedet foran Vera og lægger begge mine hænder med håndfladen opad på hendes ben. Vera tager min ene hånd, men da jeg ikke reagerer på "leg" ved at trække og skubbe til hånden som hun gør, falder hendes hånd langsomt til ro i min. forsigtigt aer jeg oversiden af Veras hånd, mens hun nærmest nysgerrigt kigger på hvad jeg laver.

Efter fem-ti minutter, vælger jeg at lægge min hånd på hendes kind, og da Vera ikke reagerer med et spjæt, fortsætter jeg med forsigtigt at kærtegne hendes ansigt. I løbet af de næste ti minutters tid breder der sig en ro i Vera. Skuldrene falder ned og ansigtet slapper af.

Vejrtrækningen bliver rolig. Da jeg efter et stykke tid stopper berøringen åbner Vera øjnene og ser mig i øjnene med ro i blikket.

At tage afsked.

Demens betyder, for det ramte menneske og dets pårørende en kontinuerlig afskedstagen. Den enkeltes identitet bliver ikke længere erindret, de individuelle kognitive evner aftager og mennesker og relationer bliver mindre og mindre og fortrolige. Ud fra et teologisk perspektiv hører endeligheden og det at tage afsked, til kernen af det at være menneske og det præger

⁵⁴ http://www.denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Sundhedsvidenskab/Fysiologi/f%C3%B8lesans og <http://www.sosunord.dk/futurelab/snoezel/sanserum/om-de-7-sanser/>

⁵⁵ Beboer på PLC Sølund

⁵⁶ Demenskoordinator på PLC Sølund Dorte Rendbo Volder

således også sjælesorgen. I afskedens perspektiv ligger sjælesorgens proprium i det eskatologiske håb, at den demensramtes fragmentariske eksistens ikke har endegyldig vigtighed, fordi den kristelige antropologi holder tilliden til og troen på en fuldendelse, åben. Her bringes et håb til udtryk, som er båret af troen på Guds tilsagn om at sygdom og død ikke har det sidste ord. Det fragmentariske subjekt bærer så at sige kimen til tid i sig. Dets væsen er længsel. Manglen på fuldendelse er derfor ikke noget blot negativt, men også noget, der viser positivt fremad i håb. At mennesket er fragmentarisk legemliggør derfor også håbet, også selvom en eskatologisk identitet er en truet identitet, for så vidt den altid må stå i skyggen af den nuværende identitet.⁵⁷

Når det drejer sig om sjælesorg viser afskedspektiverne sig i alle demensforløbets processer og slutteligt også i ledsagelsen til døden og i sorgarbejdet med de pårørende. Eftersom en demenssygdom er uhelbredelig, står ledsagelsen til døden i nært forhold til den forudgående sjælesørgeriske ledsagelse. Sjælesorgen kan netop udfolde personlig og indholdsmæssig kontinuitet og tilbyde det sygdomsramte menneske modstandsdygtighed. Sjælesorg ved livets slutning, er specielt i forbindelse med demens, at forstå som en helhedsopgave, hvor legemlige, sjælelige og åndelige aspekter behandles. Det gælder om at stille ritualer til rådighed, hvor der på den ene side kan findes støtte og sikkerhed og det på den anden side er muligt at tage afsked.

Sjælesorg ved livets afslutning ender ikke med døden. Kristne ritualer, som går ud over døden, såsom udsyngning, tjener som overgangsritualer og som sjælesørgerisk sorgarbejde for de pårørende. Disse ritualer bevæger sig i spændingsfeltet mellem det forgangne og det tilkommende. De mindes det døde menneskes liv og viser samtidig fremad mod Guds nye nærvær.

Elly er gået i "terminal". Det betyder i al sin faglighed at Elly er kommet hjem fra hospitalet, med en lungebetændelse, som det er besluttet ikke at behandle, og at Elly fra nu af og til sin død, skal modtage kærlig omsorg og pleje. Da jeg kommer ind til Elly lægger jeg med det samme mærke til stilheden. Vekseltryk-madrassen brummer og ude på gangen lyder nødkaldets "bip". Alligevel er der stille hos Elly. En stille venten. Jeg skramler med en stol og sætter mig så tæt på sengen jeg kan. Elly's hånd er kølig og hun reagerer ikke da jeg forsigtigt aer den. Ellys vejtrækning er besværet. Jeg sidder hos Elly en times tid. Jeg synger lidt, men har svært ved at bedømme om jeg synger højt nok, eller om jeg bare sidder og synger for mig selv. Det bliver til både "Sov sødt barnlille" og "At sige verden ret farvel" Ind imellem bevæger Elly sig lidt og jeg prøver at være så opmærksom jeg kan på de signaler hun sender. Jeg beder også fadervor og lyser velsignelsen for Elly inden jeg går.⁵⁸

Da Elly gik bort mødtes jeg med hendes familie og de gav udtryk for at det både havde været og stadig, var en stor trøst at såvel salmebog som kristne ritualer havde været en del af Ellys sidste tid. Ved bisættelsen valgte familien at synge "Sov sødt barnlille".⁵⁹

⁵⁷ Lena Katarina Roy WzM 2/2013 s. 171

⁵⁸ KFPT s. 67

⁵⁹ Eget arbejde PLC Sølund 2013

Kroppen i sjælesorgen - konklusion

Når jeg skal forsøge at konkludere, hvad der er sjælesørgerligt relevant i samværet med demensramte og døende, mener at jeg det for det første er vigtigt at gøre sig klart at de fysiske såvel som de spirituelle behov må forsøges tilgodeset i dette samvær. Dette må ske samtidig med, at der tages hensyn til det demensramte eller døende menneskes ressourcer. Det kræver fra sjælesorgens side, at den på den ene side bliver mindre ambitiøs på medmenneskets vegne. At forventninger om såvel bibelsk som sociologisk "forbedring" af menneskets livssituation lægges til side og der i stedet fokuseres på at skabe en relation, mellem konfident og sjælesørger. Dette relationsarbejde har som formål at understøtte muligheden for at konfidenten, ikke bare erfarer sig selv, men også den anden og det Andet - Gud. I dette arbejde er det vigtigt, at sjælesørgeren er i stand til ikke, at lade sig fastlåse af et enkelt koncept, men derimod at benytte sig af så mange dimensioner i samværet som muligt.

I kapitlerne om sjælesorg og diakoni beskriver jeg, hvordan både ritualer, musik, gruppedynamik, og sansestimuli af forskellig art, alle har deres berettigelse i samværet med demensramte og døende. Dog er det værd, at bemærke at kropsligheden på den ene eller anden måde er til stede i alle formerne og at det derfor er særligt vigtigt at være opmærksom på denne, ellers noget oversete del af det sjælesørgeriske samvær.

I berøringen af et medmenneske findes muligheden for en umiddelbar selvbevidsthed, hos konfident såvel som sjælesørger, som ikke er afhængig af intellektuel eller kropslig formåen. Berøringen kan, netop i kraft af den umiddelbare relation den skaber, også åbne muligheden for et spirituelt - religiøst rum. Gerhard Hille/Antje Koehler og Lena Katarina Roy fremhæver i denne forbindelse den individuelt tilsagte velsignelse, som særligt velegnet. Men som Dorte Rendbo Volder gør opmærksom på, er erfaringen af en samhørighed, der rækker ud over den berørte og berøreren, ikke afhængig af nogle bestemte ord, men at der ganske simpelt i den omsorgsfulde berøring kan opstå en følelse af at "noget større" er på færde. At man i denne forståelse af sjælesorg risikerer at falde i en mængde faldgruber, skal selvfølgelig ikke overses. Fra den højre side af Tor Johan Grevbos spektrum består risikoen oplagt deri, at man som sjælesørger kun mener, at der kan være tale om sjælesorg for så vidt der, undervejs i samværet, opstår et brud, hvor den umiddelbare erfaring af det andet, bliver til en erfaring af Gud. Tilsvarende kan man frygte, at der fra den venstre side af selvsamme spektrum ses på sjælesorgen som en slags "*fysioterapi i kirkelig kontekst*". På baggrund af de ovenstående overvejelser og eksempler, mener jeg at kunne fastholde, at det i det sjælesørgeriske samvær med demensramte og døende er nødvendigt at turde benytte sig af en metodisk flersidighed, der rækker ud over samtale, bøn og salmesang. Sjælesørgeren må indlade sig på det demensramte og døende menneskes virkelighed og selv træde i forhold til dette menneske. Dette mener jeg gøres bedst ved, med respekt for og empati med konfidentens integritet og intimsfære, at benytte sig af det legemlige som kommunikationskanal. Gennem den umiddelbare fysiske relation og den umiddelbare erfaring af den anden åbnes det sjælesørgeriske samvær på en måde, der giver mulighed for erfaringen af det guddommelige, men som samtidig ikke, som i den karismatiske sjælesorgsforståelse, er afhængig af erfaringen af det guddommelige.

Litteraturliste

Seelsorge und Predigt für Menschen mit Demenz. Gerhard Hille/Antje Koehler. Vandenhoeck & Ruprecht 2013.

286 sider

Håndbog om demens. Servicestyrelsen 2007. red. Dorthe V. Buss. Nationalt Videnscenter for Demens 203 sider

Lena-Katharina Roy (2013). Beziehungsweisen. Wege zum Menschen:(WzM) Volume 65, Issue 2, s. 161-174.

14 sider

Lena-Katharina Roy, Demenz in Theologie und Seelsorge. De Gruyter 2013

346 sider

Med præsten på plejehjem, Stinna Ahrenst, red. Religionspædagogisk forlag 2014

154 sider

Kritisk Forum for Praktisk Teologi 136 (KFPT)

Kirken og de ældre. Ulla Morre Bidstrup, red. Forlaget Anis 2014

78 sider

Validation therapy for dementia (Review)

Neal M, Barton Wright P The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd. 2009

27 sider

Integrative leiborientierte Beratung in der Pflege, Eva Maria Haidn, Medizinische Universität Graz

38 sider

Fænomenet Ånd. Lars Bo Bojesen, Gyldendal, København 1993.

230 sider.

Kroppens teologi - teologiens krop. red Kirsten Busch Nielsen. Forlaget Anis 2011

353 sider

I alt 1729 sider

Abstract

Pastoral care for people with dementia and on the verge of death.

In this thesis I am making an attempt to consider what instruments are relevant in the pastoral caretaking of people with dementia and on the verge of death.

In the first chapter I give a short introduction to the concepts concerning dementia. I explain briefly the differences between the different types of dementia, from chronic age related confusion, vascular dementia and alzheimers. In the second chapter I give an insight into both the primary and secondary symptoms of dementia. The psychological symptoms such as anxiety, depression, aggressiveness or paranoia, and also the more physically expressed symptoms that may arise such as apathy, sleeping problems and incontinence.

After these introductory exercises I go on to explain, what resources remain in the individual who is struck with dementia. Firstly I make it clear that the individual who is struck with dementia unmistakably remains a human being. Even though the experience of loss and defeat that follows a diagnosis of dementia both in regard to the person who is struck and to the relatives standing close is devastating, the fact remains that interaction and the possibility of comfort and love stays a lasting resource. In two minor paragraphs I go on to consider first the spiritual and then the physical needs of people with dementia.

In the first chapter of the thesis' central part I ask for a christian understanding of the human being (with dementia). I begin this chapter with a short criticism of the bio-medical and the psycho-social understandings of being human. Even though the bio-medical is a necessary view in the treatment of diseases, it can not help to become reductionistic because of its primarily functional view on humanity and its focus on the disease. The second is, with its more or less holistic approach, more attentive to the individual, but it too fails to acknowledge the individual with dementia as a whole person. Either because it sees the disease as an ongoing loss of personality or because it sees the disease as a result of a not fully integrated individual. As an answer to these understandings of the human individual, a christian theological answer serves the purpose of forming the basis for pastoral care and as a contribution to the interdisciplinary discourse on dementia.

Leaning on Lena Katarina Roy the thesis hereafter takes into consideration different theological-anthropological views and concludes that pastoral care with people with dementia must take into consideration the individuals godliness, its fragmentarity, its basic relationality and its corporeality.

In the following chapter I give a short account of some of the existing understandings of pastoral care, from the classical kerygmatic via the therapeutic and evangelical onto the charismatic and the corporeal understandings.

In the light of the special circumstances and resources for the individual with dementia I give a criticism of these understandings and suggest another understanding, that takes into consideration both the theological- anthropological view as well as the special circumstances concerning people with dementia. I suggest an understanding that allows itself to make use of a plurality of methods and has a multidimensional objective. The pastoral care for people with dementia and on the verge of death is therefore suggested to be understood as working with the relations of the individual.

In the thesis' last chapter, which is divided into 5 subparagraphs I give theoretical and practical consideration to how a new understanding of pastoral care may find its expression in different situations of life in a nursing home.

The sunday service is considered as the place where the history of God, the church and the individual has a chance of casting its light upon each other. The familiarity and the

sense of community possesses a certain quality in itself. The psalms, the rituals and the blessing creates, together with the exchange of doing, receiving and listening, an experience of closeness and participation, that is otherwise difficult to achieve among people with dementia.

In two other groups where the chance of a sense of community and relational work is in focus, I describe how, in working with people with dementia, one must include a multitude of tools and how a focus on stimulating the senses of the participants is highly relevant.

In a following section on individual presence I give a specific focus on the corporeality which gives us a medium for relations and communication and an opportunity for self-realization, which is independent of cognitive skills.

The final paragraph before the conclusion concerns the perspective of farewell with people on the verge of death. In this paragraph I suggest that corporeal and sensory work is relevant as a means of creating relations and a feeling of acceptance.

In the conclusion I claim to have shown that the pastoral caretaker must engage in the reality of the person struck with dementia or on the verge of death and try to establish a relation. Specifically in the later stages of dementia I believe this is done most adequately by making use of the corporeal as a channel for communication. In the touch of a fellow human being exists the possibility of an immediate self-consciousness of the careseeker that is not dependent on intellectual or physical abilities.

The immediate physical relation and the immediate experience of the other opens the pastoral caretaking in a way that also allows for the experience of the divine. It is obvious that this corporeal work with relations must be conducted with great caution and with the utmost respect for the personal integrity of the careseeker.

Populær omtale

Sjælesorg med demensramte og døende eller:

Hvilke sjælesørgeriske virkemidler er relevante i det sjælesørgeriske samvær med demensramte og døende

I denne opgave forsøger jeg at overveje, hvordan man som præst bedst kan fungere som sjælesørger for demensramte og døende.

Jeg giver i opgavens indledende kapitler en summarisk gennemgang af begreberne i forbindelse med demens og overvejer i forlængelse heraf, til dels, hvilke ressourcer der er blivende hos den demensramte og til dels, hvilke åndelige og fysiske behov der optræder hos demensramte og døende.

Herefter spørger jeg efter en kristelig forståelse af mennesket (med demens), og fastslår at selvom kognitive og fysiske evner forgår, så består det relationelle. Mennesket forholder sig og det må kirken eller i dette tilfælde sjælesørgeren så forsøge at forholde sig til.

Som et lille spark til socialpædagogik og socialpsykologi, bliver et holistisk menneskesyn om ikke fejlet af banen, så ihvertfald modsagt af en forestilling om det jordiske menneskeliv som et endnu ikke fuldt integreret selv. Mennesket er et fragment og endnu ser det som i et spejl. Slutteligt i dette kapitel gøres også opmærksom på at selvbevidsthed, selvreference og relationer ikke fordrer et kognitivt velfungerende jeg, men derimod at man i kraft af det, der med et fint ord kaldes affektiv ramthed, altid umiddelbart vil kunne forholde sig, ikke bare til sig selv, men også til omverdenen.

Som en slags mellemstil giver jeg til overvejelse en kort gennemgang af nogle de eksisterende forståelser af sjælesorg og overvejer derefter deres mulige brug både i samværet med demensramte og døende.

Disse overvejelser forsøger jeg i det følgende kapitel at bringe i spil i forbindelse med en forståelse af sjælesørgerisk samvær, som relationelt arbejde. Tanken er at mennesket (med demens) igennem relationer, enten som en erfaring af sig selv eller som en forholde sig til sig selv, eller som en forholde sig til en anden, får muligheden for også at forholde sig til den Anden/Gud.

I de følgende kapitler bringer jeg denne forståelse af sjælesorg som relationelt arbejde i spil i forskellige sammenhænge.

I gudstjenesten gives det relationelle, i kraft af samværet og samspillet mellem præst og menighed og i kraft af det historiske, (den personlige såvel som den guddommelige og den kirkelige).

I en såkaldt reminiscensgruppe, hvor deltagerne har let til moderat opstår der sammenhold, refleksion og andægtighed i forbindelse med salmesang, genfortællinger og enkelte rekvisitter såsom kors og salmebog.

I en anden gruppe, hvor deltagerne alle har svært demens, var der en generel fokus på helhed og stemninger, enkelhed, ro, gentagelser, rum for aktiv deltagelse, bred sansestimulering og nærvær.

I det individuelle samvær med svært demensramte beskriver jeg i opgaven, hvordan det stadig kan være sang og velsignelse, der er relevante, men også at en fokus på den bredere sansestimulation og såkaldte affektive rørded kan hjælpe med at etablere selvreference og relationer.

Endelig gives der også en overvejelse over sjælesorg som relationelt arbejde i forbindelse med samvær med døende. Også her beskrives hvordan en bredere legemlig forståelse af sjælesorg kan hjælpe både den døende og de pårørende i afskedens perspektiv.

Som en konklusion på opgaven påpeger jeg, at en åbning af det sjælesørgeriske rum til at indbefatte andet og mere end den blot kognitivt forståede troshjælp og livshjælp er nødvendig i det sjælesørgeriske samvær med demensramte og døende. Og jeg antyder at denne bredere forståelse af sjælesorg måske også vil kunne berige sjælesorgen i øvrigt.