



# Høgskulen på Vestlandet

## Masteroppgave i klinisk helse- og omsorgsvitenskap

HEL5-OPPG

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	08-11-2018 12:00	<b>Termin:</b>	2018 HØST2
<b>Sluttdato:</b>	15-11-2018 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Masteroppgave	<b>Studiepoeng:</b>	45
<b>SIS-kode:</b>	203 HEL5-OPPG 1 O-1 2018 HØST2		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 501

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** Åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker med en utviklingshemning

**Antall ord \*:** 14751

**Tro- og loverklæring \*:** Ja

**Jeg bekrefter at jeg har**  **Ja**  
**registrert oppgavetittelen**  
**på norsk og engelsk i**  
**StudentWeb og vet at**  
**denne vil stå på**  
**vitnemålet mitt \*:**

Jeg godkjenner avtalen om publisering av masteroppgaven min \*

Ja

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Bakgrunnen for denne studien er spørsmålet om hvordan personalet forstår og ivaretar åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker med en utviklingshemning som mottar helse - og omsorgstjenester. Studien er basert på omsorgsvitenskaplig perspektiv der mennesket ses som en enhet av kropp, sjel og ånd.

**Hensikt:** Mål med denne studien er å få økt kunnskap om hvordan personalet forstår og erfarer åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker med en utviklingshemning som mottar helse -og omsorgstjenester..

**Metode:** Dette er en kvalitativ studie med fenomenologisk –hermeneutisk tilnærming. Studien er basert på to fokusgruppeintervju med 17 informanter. Semistrukturert intervju ble brukt.

**Resultat:** To tema kom frem av analysen *bevissthet om den åndelige dimensjonen og å møte mennesket*. Det første tema handler om personalets *grad av bevissthet og forståelse over begrepet åndelig og eksistensiell omsorg* og personalets *grad av grad av bevissthet og forståelse over åndelig og eksistensiell omsorg*. Det andre tema handler om *kjennskap til mennesket og å møte sårbarheten* til mennesker med en utviklingshemning.

**Konklusjon:** Denne studien avdekket to tema som kan gi personalet økt forståelse og kunnskap av den åndelige dimensjonen for mennesker med en utviklingshemning. Refleksjonen rundt den åndelige dimensjonen er viktig og vil bidra til høyere bevissthet for personalets egne verdier og ståsted, som er vesentlig for å ivareta beboernes åndelige behov. Studien har vist viktigheten av å kartlegge både tros- og livshistorien. Å bli møtt med nærhet, kjærighet og sann tilstedeværelse er med å sette ord på det tause og ivareta den åndelige dimensjonen. Et viktig funn er et stort behov for mer kompetanse i sorgarbeid, slik at man bedre blir i stand til å møte beboeren på sitt mest sårbare.

**Nøkkelord:** Fenomenologisk –hermeneutisk, utviklingshemning, åndelig og eksistensiell omsorg, sorg, sårbarhet, kjærighet

## **Abstract**

**Background:** The background of this study is the question how the staff understand and attend to spiritual and existential care for people with an intellectual disability who receive health- and care services. The study is based on a caring scientific perspective where the human being is seen as a unity of body, soul and spirit.

**Intention:** The aim of this study is to increase knowledge of how the staff understand and experience spiritual and existential care in people with an intellectual disability who receive health- and care services.

**Method:** This is a qualitative study with a phenomenological/hermeneutical approach. The study is based on two focused-group-interviews with 17 informers. Semi-structured interview was used.

**The result:** Two issues from the analysis appeared, consciousness regarding the spiritual dimension and about facing the human being. The first issue dealt with the grade of consciousness and understanding of spiritual and existential care within the staff. The second issue dealt with human knowledge and the ability to face the vulnerability in people with an intellectual disability.

**Conclusion:** This study revealed two issues which might give the staff increased understanding and knowledge of the spiritual dimension in people with an intellectual disability. The reflection concerning the spiritual dimension is important and will contribute to higher consciousness within the staff's own values and viewpoints, which are essential to attend to the spiritual needs within the residents. The study has shown the importance of mapping both their faith- and life history. To be met by a near, loving and genuine present attitude is a way to verbalise the silence and attend to the spiritual dimension. An important finding is a need for more competence in the counselling of grief, to be able to meet the resident in his vulnerability at its most.

**Keyword:** Phenomenological/hermeneutical, intellektuell disability, spiritual and existential care, grief, vulnerability, love

## Forord

Masterstudiet i Klinisk helse og omsorgsvitenskap har vært en stor glede å få ta del i. Jeg ser tilbake på en spennende og lærerik arbeidsprosess. Det har vært en krevende prosess å skrive denne oppgaven og jeg har til tider hatt tanker om jeg skulle klare å fullføre prosjektet.

Samtidig var det en motivasjon for meg å gjøre denne oppgaven ferdig, slik at oppgaven kunne komme til nytte i vårt møte med mennesker med en utviklingshemning ved å øke vår kompetanse om den åndelige dimensjon.

Jeg var veldig spent på om jeg ville få nok informanter til studien med dette tema som jeg hadde valgt. Så stor takk til dere alle som velvillig stilte opp i fokusgruppene og delte av deres erfaring om dette viktige tema. Jeg har fått et rikt materiale som jeg etter beste evne prøvd å håndtere på en god måte.

Frode Skorpen har vært min veileder og har på en fin og tålmodig måte veiledet meg gjennom hele dette prosjektet. Han har gitt meg motivasjon og inspirasjon til å fullføre prosjektet. En stor takk til deg.

Min kjære venninne, kollega og sekretær i fokusgruppene, Sissel, vil jeg rette en stor takk til. Du har vært en fantastisk støtte for meg med din optimisme og tro på denne oppgaven.

# Innholdsfortegnelse

Sammendrag .....	1
Abstract .....	2
Forord .....	3
<b>1. INNLEDNING .....</b>	<b>6</b>
<b>1.1 Bakgrunn for valg av tema .....</b>	<b>6</b>
<b>1.2 Problemstilling .....</b>	<b>7</b>
<b>1.3 Temaets aktualitet og klinisk forankring .....</b>	<b>7</b>
<b>1.4 Oppgavens strukturelle oppbygging .....</b>	<b>8</b>
<b>2. TEORETISK BAKGRUNN .....</b>	<b>9</b>
<b>2.1. Omsorgsvitenskaplig perspektiv .....</b>	<b>9</b>
<b>2.1.2 Omsorg .....</b>	<b>9</b>
<b>2.1.3 Ontologisk situasjonsetikk .....</b>	<b>10</b>
<b>2.1.3 Åndelig og eksistensiell omsorg .....</b>	<b>10</b>
<b>2.1.4 Grunnvilkår .....</b>	<b>11</b>
<b>2.2 Begrep i omsorgsvitenskapen .....</b>	<b>12</b>
<b>2.3 Livsverden .....</b>	<b>12</b>
<b>2.4 Livsforståelse .....</b>	<b>12</b>
<b>2.5 Kjærlighet .....</b>	<b>13</b>
<b>2.6 Lidelse .....</b>	<b>13</b>
<b>2.7 Miljø .....</b>	<b>13</b>
<b>2.8 Presentasjon av relevant forskning .....</b>	<b>14</b>
<b>2.8.1 Åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker som har en utviklingshemning .....</b>	<b>14</b>
<b>2.8.2 Annen relevant forskning .....</b>	<b>16</b>
<b>3. METODE .....</b>	<b>17</b>
<b>3.1 Fenomenologi og hermeneutikk .....</b>	<b>17</b>
<b>3.2 Forskningsdesign .....</b>	<b>19</b>
<b>3.3 Fenomenologisk og hermeneutisk metode .....</b>	<b>20</b>
<b>3.4 Gjennomføring av studien .....</b>	<b>21</b>
<b>3.4.1 Etske betraktninger .....</b>	<b>21</b>
<b>3.4.2 Formelle etiske krav .....</b>	<b>21</b>
<b>3.4.3 Utvalg .....</b>	<b>22</b>
<b>3.4.4 Fokusgrupper .....</b>	<b>22</b>
<b>3.4.5 Gjennomføringen av fokusgruppene .....</b>	<b>23</b>
<b>3.4.6 Behandling av data .....</b>	<b>23</b>

3.4.7 Forskerens forforståelse.....	24
3.4.8 Min egen forforståelse.....	24
3.4.9 Vitenskapelig kunnskap.....	25
3.4.10 Reliabilitet.....	25
3.4.11 Validitet.....	25
3.4.12 Overførbarhet.....	26
3.4.13 Metodiske betraktninger.....	26
<b>4. OPPSUMMERING AV RESULTAT.....</b>	<b>28</b>
<b>5. DRØFTING.....</b>	<b>29</b>
5.1 Resultatenes betydning i praksis.....	39
5.2 Forslag til videre forskning.....	40
<b>6.0 KONKLUSJON.....</b>	<b>40</b>
<b>REFERANSER.....</b>	<b>42</b>
<b>Vedlegg.....</b>	<b>47</b>
Vedlegg 1. Artikkel.....	47
Vedlegg 2 Tilbakemelding fra (NSD) Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste.....	72
Vedlegg 3 Informasjonsskriv med spørsmål om deltagelse og samtykke til prosjektet...	75
Vedlegg 4 Intervjuguide.....	78

# 1. INNLEDNING

Denne studien ser på personalets forståelse og erfaringer om den åndelige dimensjonen og hvordan den blir ivaretatt for mennesker med en utviklingshemning som får helse - og omsorgstjenester. Oppgaven er en masteroppgave i Klinisk helse og omsorgsvitenskap, og er skrevet som artikkel med kappe.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Interessen for tema har jeg fått gjennom mitt arbeide som vernepleier i mange år ved et bokollektiv for eldre mennesker med en utviklingshemning. Jeg har vært privilegert og har fått ta del i deres liv fra de var unge og klarte seg selv til de ble gamle og syke og fikk avslutte livet i sitt eget hjem. Egne erfaringer har vist at den åndelige dimensjonen har stor betydning ikke bare ved livets slutt, men griper også inn i det daglige livet.

Det har vært lite studier å finne om åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker med en utviklingshemning. Studier om åndelig og eksistensiell omsorg er mest om omsorg ved livets slutt eller innenfor kreftomsorgen. Den åndelige dimensjonen har fått lite oppmerksomhet i vår omsorg og jeg tror ennå mange personale opplever usikkerhet i møte med de åndelige behovene og forbindes ennå mye med religiøsitet.

Mange av de vi møter i vårt arbeide vil være helt avhengige av at det blir lagt til rette for deres åndelige liv. Alle mennesker uansett funksjonsevne skal møtes med grunnleggende dyp respekt for sine ønsker og behov. Forstår vi og er vi bevisste nok på hva åndelighet går ut på, slik at vi klarer å identifisere den enkeltes åndelige behov? Med et holistisk syn på omsorg var det viktig for meg å velge åndelig omsorg som tema. Målet med studien er at den skal gi personalet økt kunnskap og forståelse av den åndelige dimensjonens betydning for mennesker med en utviklingshemning. Jeg ønsker å sette fokus på den åndelige dimensjonen gjennom å fokusere på personalets forståelse, holdninger og utfordringer og erfaringer. Dette håper jeg kan komme menneskene som bor i de ulike boligene til gode så de kan bli møtt på sine ulike åndelige behov på en verdig og respektfull måte

## 1.2 Problemstilling

Hvordan forstår og erfarer personalet åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker med en utviklingshemning som mottar helse -og omsorgstjenester.

## 1.3 Temaets aktualitet og klinisk forankring

Den åndelige omsorgen aktualiseres særlig hos mennesker som opplever sorg, tap og smerte (Skomakerstuen, Kvigne, Danbolt & Hauge,2012). Å ha en utviklingshemning karakteriseres nettopp av mange tapsopplevelser av psykisk, fysisk og sosial karakter. Den enkeltes evne kan være redusert i forhold til mentale prosesser som hukommelse, språk, bearbeiding av informasjon, problemløsning og tilegnelse av kunnskap og erfaring. Mange har også store somatiske og psykiske helsemessige utfordringer som gir ulike behov for bistand (Helsetilsynet,2017). I følge Bøckmann (2008) kan dette medføre en økt sårbarhet som kan ligge i selve funksjonshemningen, men også omgivelsenes måte å møte sårbarheten på (Bøckmann,2008, s.28).

Det åndelige eller den åndelig omsorg, er ikke gitt at alle har en felles forståelse av. Begreper som åndelig liv, åndelige behov er ofte blitt knyttet sammen med noe av religiøs karakter eller religiøse verdier. Åndelig er et ord med ulike assosiasjoner, men har få eksakte definisjoner (Skomakerstuen, et al., 2012). I følge litteraturen er det ingen felles forståelse av hva den åndelige dimensjonen innebærer, men til syvende og sist er det den enkelte som definerer for seg selv hva åndelighet er. I dette kan det ligge tanker om hva som er viktig i livet, hvem en ønsker å være og hvordan en vil innrette livet. Det handler om drømmer, håp og verdier, og om å kunne leve ut sin tro og sitt livssyn slik en selv ønsker det (STL,2013).

Eksistensielle spørsmål og tanker uavhengig om en er religiøs eller ikke, vil komme opp i oss alle. Åndelig omsorg hører til helse- og sosialprofesjonenes oppgaver (Nordhelle,2012,s.13). Åndelighet dreier seg om verdispørsmål og er det viktigste og vanskeligste en kan samtale med andre om. Grethe Norhelle sammenligner det å føre profesjonelle samtaler som rommer åndelige temaer som å bevege seg ut på dypt vann (Tveit,2012,s.165).



En artikkel om åndelig omsorg til mennesker med en demenssykdom viser at det er lite kunnskap om åndlighet og åndelige behov. For å klare å møte de åndelige behovene er det derfor av stor betydning at helespersonell utvikler sin forståelse av åndelig omsorg (Skomakerstuen, et.al, 2012) Dette vil ha like stor relevans for alle mennesker vi har omsorg for og vil også gjelde mennekser med en utviklingshemning .

Erikssons omsorgsvitenskaplige teori har som en grunnantagelse at mennesket er en enhet av kropp, sjel og ånd i gjensidig avhengighet av hverandre og kan ikke ses som separerte deler (Arman & Rehnsfeldt,2006, s.21). I alle de helse og sosialfaglige utdanningene ligger det helhetlige menneskesynet som et felles verdigrunnlag og et helhetlig syn på brukerne er avgjørende for et godt tilbud (Rammeplan for sykepleiere,2008). Helse- og omsorgstjenestene skal ytes med utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn og ivareta menneskets fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og åndelige behov (STL,2013).

#### **1.4 Oppgavens strukturelle oppbygging**

Masteroppgaven består av kappen og en artikkel som vedlegg. Dette er en kvalitativ studie og dokumentet skal gi en redegjørelse for den teori og metode som er blitt brukt i oppgaven. Kapittel 1 starter med en innledning, bakgrunn for valg av tema, problemstilling samt temaets aktualitet og kliniske forankring. I kapittel 2 presenteres teori, sentrale begreper og relevant forskning. I kapittel 3 presenteres metodedelen. I kapittel 4 presenteres en kort oppsummering av resultatene med utgangspunkt i vedlagt artikkel. Artikkelen er skrevet i henhold til Fontene forskning som er Norges ledende vitenskapelige tidsskrift for sosialt arbeid, barnevern og vernepleie. Valgt tidsskrift dreier seg om tema med relevans for sosialt arbeid, barnevern, sosialpedagogikk, funksjonsnedsettelse, sosialpolitikk, velferdspolitik, det sivile samfunn; eller for utdanning og forskning på disse områdene. I kapittel 5 presenteres en drøfting mer utdypende i lys av omsorgsvitenskaplig perspektiv og i kapittel 6 presenteres en avslutning med konklusjon.

## 2. TEORETISK BAKGRUNN

### 2.1. Omsorgsvitenskaplig perspektiv

Omsorgsvitenskapen er humanvitenskapelig, og har et helhetssyn på mennesket som en enhet med kropp, sjel og eksistens. Omsorgsvitenskapen har en egen teorikjerne som er bygget opp av omsorgsteorier som handler om menneskets liv og den erfaring en får når en blir rammet av sykdom, ulykker eller andre ting som påvirker ens liv og helse. Omsorgens innerste kjerne Ethos, står for menneskers grunnverdier, det vi innerst kjenner og tenker om noe. Vårt indre Ethos viser seg eller reflekteres i etikken både i praksis og teori. Idealet for omsorgen er «den gode omsorgen», men det er først når teorien og begrepene aktiveres i praksis at den kommer til nytte i omsorgen. Det naturlige menneskelige som *caritas* (kjærligheten) som blir uttrykt i handlinger er ifølge Eriksson omsorgens grunnmotiv og etiske bevegelsesgrunn for all omsorg (Arman & Rehnsfeldt, 2006, s 12-15).

#### 2.1.2 Omsorg

Innen klinisk omsorgsvitenskap er det den gode omsorgen som utforskes. Omsorgens mening representerer det virkelighetsbildet som omsorgsvitenskapen står for, og handler om menneskenes dypeste livsspørsmål. Målet er å få kunnskap som har stor betydning til beste for mennesket og handler om verdighet, helse og liv, lindre lidelse og kjærlighet (Armand & Rehnsfeldt, 2006, s. 14). Kari Martinsen er en av de sentrale omsorgstenkere og er opptatt av betydningen av relasjonen mellom pasient og omsorgsperson og er preget av en åpen, sansende og oppmerksom holdning. Hennes fagoppfatning og hovedelement er at vi som mennesker er utlevert til hverandre, og vår oppgave som omsorgspersoner er å forstå og møte denne fordringen. Katie Eriksson er i likhet med Martinsen opptatt av å gi en helhetlig omsorg og fokuserer på at omsorgen skal ha et helsefremmendeformål, der man som menneske er hel og integrert og i stadig forandring (Tveit, 2012, s. 160). Helse er omsorgsvitenskapens sentrale begrep, fokus og mål. Helse kan oppleves forskjellig for mennesker og de ulike situasjoner en er i. Å kunne være i en tilstand av «helse» innebærer at en opplever å ha det godt og er i stand til å gjennomføre sine små og store livsprosjekt og det som oppleves som meningsfullt og godt for den enkelte. Denne evne kan beskrives som forståelse av livskraft sammen med

vitalitetens synonymer som livslyst og livsmot. En må ha livskraft og livslyst for å leve et liv av muligheter, men også til å møte hinder. For å kjenne livskraft trenger en ikke alltid søke ut, men kan finne livskraft i sin egen indre eksistens.. Helse er en tilstand som rører hele mennesket og handler om en følelse av indre balanse og ytre balanse i forhold til sine med mennesker og livet ellers (Dahlberg & Segesten, 2010, s.48.,63)

### **2.1.3 Ontologisk situasjonsetikk**

I følge Løgstrup befinner mennesker seg alltid i situasjoner, i begivenhetsrike situasjoner og noe skjer i dem og etikken utfolder seg. For å poengtere at ikke alt er subjektets ytelse, blir etikken kalt for ontologisk situasjonsetikk. Vi er alle som kroppslige subjekter i situasjonene nedfelt i en verden av grunnvilkår som er ontologisk gitt. Ikke valgte grunnvilkår der vi er sårbart og avhengige av hverandre og i vår skrøpelig utlevert til hverandres ivaretagelse. Utgangspunktet for etikken er de før etiske suverene livsytringene, fenomener som barmhjertighet, tillit, talens åpenhet, håp og medfølelse. Her vokser etikken frem av den spontane godhet som livet er gitt med og som setter oss i bevegelse å våge oss frem mot den andre i tillit og åpenhet. Den som viser meg tillit utløser en fordring til meg om å ivareta han og ikke blottstille hans sårbarhet. Vi kan ikke unnsnippe fordringen, for vi har aldri noe med andre mennesker å gjøre uten at vi har noe av deres liv i våre hender, om å bli tatt vare på. Denne fordringen er blant annet formulert i den gyldne regel som sier «*alt hva du vil at de andre skal gjøre imod deg dig, skal du gjøre med dem*» . De gyldne regel oppfordrer oss til å bruke vår fantasi og forholde oss til situasjonene der noe skjer, men i situasjonene er det makt, normer og kunnskap. Fordringen er taus men den enkelte må selv finne ut hva omsorgsansvaret for den andre går ut på, og her kommer en ikke utenom skjønnsmessige overveielser i situasjonen. (Martinsen,2012, s..46-51).

### **2.1.3 Åndelig og eksistensiell omsorg**

Omsorgsvitenskapens menneskebilde utgår fra mennesket som en enhet av kropp, sjel og ånd. Å bli sett og gitt omsorg som et helt menneske med både kroppslige, sjelelige og åndelige behov, ligger til grunn for den gode omsorgen. På et ontologisk nivå er det åndelige den

kraftkilde som gir næring og retning for kjærligheten, meningen og troen i den enkeltes liv. Det åndelige gjenspeiler den kraft i vårt indre rom som setter i gang helse prosessene.

Det åndelige fremtreder tydeligere ved lidelse, hvor mennesket søker og finner mening i sin situasjon. Det grunnleggende i møtet med den enkeltes åndelige dimensjon er sårbarheten og åpenheten for den andres blikk. Det indre ansvaret innebærer at omsorgspersonene har mot til å åpne for de åndelige i situasjonen som ikke er nøytral eller abstrakt, men som retter seg mot omsorgspersonen i en appell om å bli ivaretatt. Å være profesjonell er å være tilstede i det ordløse møtet, ha en lyttende holdning og ha en absolutt tilstedeværelse på en respektfull måte for den situasjon og tilværelse den andre er i (Råholm, 2015, s.175).

En åndelig omsorg utgår fra omsorgsgiver forståelse for pasienten som en verdifull og unik person. Det er menneskets verdighet og ukrenkbarhet som en hel person som er rettesnoren for den åndelige omsorgen og erkjenner det åndelige som en realitet i et hvert menneske (Arman & Rehnsfeldt,2006, s.86). Før eller senere møter vi som medmennesker og omsorgsgivere eget eller andre menneskers nød og sårbarhet. I relasjon til eksistens betyr å eksistere og de eksistensielle spørsmålene handler om hvordan vi tenker og forholder oss til livet, livsspørsmål (Arman & Rehnsfeldt,2012, s.17).

#### **2.1.4 Grunnvilkår**

Grunnvilkår er ikke valgte og ikke menneskeskapt vilkår ved våre liv. Grunnvilkår er beskrevet blant annet av Yalom (1980) som døden, ensomheten, meningsløsheten og friheten. Arman og Rehnsfeldt (2012, s.95) har lagt til et femte grunnvilkår, sårbarhet, skjørhet og avhengighet med sine motsatser. Dette på grunn av deres syn på grunnvilkår som både universelle (ontologiske) og eksistensielle. Det som oppleves som et eksistensielt grunnvilkår speiler det universelle som eksempel ensomhet som er et eksistensielt grunnvilkår, men samtidig er mennesket i grunnen interdependent (avhengig av hverandre) som er et uttrykk for det universelle. På den måten uttrykker de eksistensielle grunnvilkårene den kamp og motsatser som menneskene står i, spesielt i livsavgjørende hendelser. De fem eksistensielle grunnvilkår:

1. *Døden – livet*

2. *Ensomhet – fellesskap*

*3. Mening- meningsløshet*

*4. Frihet – ansvar*

*5. Sårbarhet - livskraft og livsmot*

## **2.2 Begrep i omsorgsvitenskapen**

Vi lever i en verden av begrep, språk og ord og Eriksson sier vi trenger begrep for å kunne forstå den verden vi lever i og gi tingene en mening, men også for å kunne ha forutsetninger for å gripe inn og forandre virkeligheten. Begrep har stor betydning for omsorgen da begrep synliggjør substansen om hva omsorgen er og har stor betydning for utvikling av en autonom vitenskap (Eriksson,2015, s 31).

## **2.3 Livsverden**

Det er gjennom livsverden som grunn at lidelse, sykdom, helse og velbefinnende utspilles. Livsverden kjennetegnes på den måten vi forstår oss selv, andre og alt annet i verden og kan utgjøre en holdning til hvordan vi nærmer oss selv, andre og alt annet i verden. Samtidig som den kan forstås, erfares og deles med andre er den unik og personlig for hver og en. For å kunne gi en god omsorg må en vite hva det betyr for den enkelte i relasjon til mening og sammenheng og handler om livsrytme i livet (Dahlberg & Segesten,2010, s.127).

## **2.4 Livsforståelse**

Livsforståelse er det som mennesket opplever konkret i hverdagen til forståelse av livet generelt og hvor livsforståelsen ligger til grunn for menneskers handlinger og valg i livet. Løgstrups grunnantagelse (tese) er at livet er gitt oss og ikke noe vi selv har skapt eller gitt oss selv. Dette kan ses som en universell dimensjon og noe som vi deler med alle andre. I det universelle er mennesket interdependent, som vil si at vi er avhengig av og har ansvar for hverandre. Livsforståelsen er noe som mange ikke alltid er like bevisste om før en opplever livsavgjørende hendelser i sitt liv som påvirker ens eksistens (Armand & Rehnsfeldt,2006).

## **2.5 Kjærlighet**

Kjærligheten er sentral innen omsorgsvitenskapen. Innen yrkessammenheng handler den om menneskekjærligheten, kjærligheten til din neste. Kjærligheten til nesten kalles for caritas av Eriksson og agape av Kari Martinsen. Alle mennesker har fått kjærligheten nedlagt i seg og den er nødvendig i de menneskelige møtene. Kjærlighet viser seg i de menneskelige møtene ved å være nær, vise at vi bryr oss, at vi ser og handler til det beste for vår neste når vi er i ulike situasjoner i vårt daglige arbeid. Der menneskekjærligheten får komme til uttrykk heler den og skaper livsmot, håp og livslyst (Alvsvåg, 2015, s.251,261).

## **2.6 Lidelse**

Lidelsen er tilegnet menneske og det å leve innebærer blant annet å lide. Lidelsen har ingen gitt årsak og hva som helst kan forårsake lidelse. Hver lidelse er unik og det er det lidende menneske som gir lidelsens dens karakter. Eriksson sier at et menneske som lider alltid føler seg krenket og det som har størst betydning er hvilken holdning vi inntar til den som lider (Eriksson,2005, s. 13-15). Daglig møter vi mennesker som lider, og klarer en å se og kjenne igjen lidelsens ansikt samtidig som en har tillit til lidelsen mulige forløp, kan dette være en stabil grunn for å møte den som lider. Det finns alltid noe å gjøre for den som lider, men først og fremst gjelder det å kunne se (Arman og Rehnsfeldt,2006).

## **2.7 Miljø**

I et omsorgsvitenskaplig perspektiv ses miljøet som et av de 4 konsensus begrepene (Dahlberg & Segesten,2010 s. 23). Menneskene påvirkes av miljøet en er i og kan oppleves som helsefremmende, men også sykdomsbevarende. Det psykososiale miljøet består av den følelsesmessige atmosfæren i form av gode relasjoner, holdning, kommunikasjon og mulighet til privatliv og samvær med andre. Det sosiale miljøet understreker viktigheten av den gode relasjonen mellom beboere og omsorgspersonen. Det åndelige og symbolske miljøet består av våre vurderinger, ideer, tro, kunnskap og inneholder forventninger, sanksjoner og skrevne og uskrevne regler. Grunnen for det symbolske miljøet utgjøres av sosiale normer, språk, kultur

og religion. Dette er av stor betydning for hvordan en kan oppleve et miljø som et omsorgsfullt miljø og målet må være å skape gode forhold der beboer er i sentrum med sine individuelle behov og skape et miljø hvor forutsetninger for helse og velbefinnende er tilstede (Ylikangas,2012, s.265-271).

## 2.8 Presentasjon av relevant forskning

### 2.8.1 Åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker som har en utviklingshemning

Det ble søkt på databasene Cinahl og Medline. Søkeordene var intellectual disability, learning disability, mental disability, spiritual care, eksistensiell care, and caring science. På Cinahl ble det 36 treff på de siste 17 år og 6 treff på Medline. Det ble tatt med noen artikler fra omsorg ved livets slutt som opplevdes relevante i forhold til de utfordringer det gir oss i å gi en helhetlig omsorg, men palliative care ble ikke tatt med som et søkeord. Søket ble utvidet med bereavement og grief som gav flere treff.

I en studie til Wilson (2011) kom det frem at den åndelige dimensjonen fikk lite oppmerksomhet i omsorgen for mennesker med en utviklingshemning. Åndelig omsorg ble forsømt da personale fikk lite opplæring og kompetanse på å ivareta den dimensjonen. Andre funn i studien var at personalet måtte kartlegge den enkeltes ønsker og behov og gi personsentrert omsorg (Wilson,2011).

I en studie deltok en gruppe voksne jødiske mennesker med en utviklingshemning. Funn i studien var opplevelsen av identitet, styrken i sin tro og tilhørigheten til det jødiske fellesskapet som viktige verdier. Som en jødisk gutt sa det.» *Min tro holder meg sterk når noe er vanskelig for meg. Den holder meg sammen med min familie, å være jøde er min måte å leve på og det er den jeg er. Det er min identitet.*» Foreldrene i denne undersøkelsen opplevde det som viktig med mer inkludering i deres barns jødiske liv, og ønsket mere informasjon og støtte i denne prosessen (Hersov,2006).

I en studie til Tuffrey og McEnhill,2008 viste det seg at kommunikasjonsvansker på grunn av manglende forståelse og verbale ferdigheter kunne være et hinder for å ivareta den åndelige dimensjonen for mennesker med en utviklingshemning. I tillegg som dette var det viktig at

omsorgspersonene fikk informasjon om ønsker og behov om den enkelte beboer fra de som kjente de godt (Tuffrey, & McEnhill, 2008).

I følge Read og Thompson (2009) er mennesker med en utviklingshemning en sårbar gruppe spesielt når det kommer til tap, død og savn. Ved omsorg ved livets slutt blir denne gruppen ofte marginalisert /ekskludert for å få den riktige omsorg. Det er viktig at beboeren får ta del i sitt liv, ikke bli fratatt å oppleve døden der autonomi ofte er oversett. Andre funn som kom frem var viktigheten å huske at mennesker med en utviklingshemning har mer likheter med oss enn forskjeller spesielt i sin siste tid av livet. Behovet for respekt, medfølelse og verdighet vil være viktige komponenter for oss alle på slutten av livet, uansett personlige forhold (Read & Thompson, 2009).

I en erfaringsbasert artikkel om livsavslutning i bolig for mennesker med en utviklingshemning, kom det frem viktigheten av å ivareta medboernes delaktighet gjennom hele prosessen fra deres venn «Arne» ble syk og til han døde hjemme i boligen. Begrepene åndelig og eksistensiell omsorg ble ikke direkte brukt. En la allikevel vekt på verdier som å ha et trygt og godt omsorgsmiljø og ha kompetanse på sorg og livsavslutning hos mennesker med en utviklingshemning. Det kom også fram viktigheten av refleksjon i personalgruppen for individuelle ønsker og behov og å møte de andre med beboerne på en god måte slik at de ble sett og hørt med sine følelser og tanker. (Bjelland & Martinsen, 2012).

I en studie deltok 156 mennesker med en utviklingshemning om hvilken forståelse de hadde av døden. Det kom frem at de hadde delvis til full forståelse av begrepet død. Andre funn i studien var viktigheten av å ha et åpent miljø der døden kunne være et samtaleemne slik at de fikk lære å snakke om døden (Chow, A. M., McEvoy, J., Chan, I. N., Borschel, M., Yuen, J. L., & Lo, J. M., 2017).

I følge McCarthy og Graham (2012) har personer med en utviklingshemning som får helsetjenester av omsorgspersoner, sjelden mulighet til å lære og uttrykke sin sorg etter tap av sin familie. Funn i denne studien viser betydningen av å skape rom for personer med en utviklingshemning til å snakke om sensitive emner som kan hjelpe dem å takle tap. Dette krever en personsentrert omsorg og god planlegging (Ryan, J., McCarthy, J., & Graham, M. (2012).

I en kvalitativ studie om åndelighet for mennesker med en utviklingshemning, ble det beskrevet flere grunner for at åndelig omsorg ikke har fått så mye oppmerksomhet. Dette



kunne skyldes manglende anerkjennelse av åndelighetens betydning i livene deres. Åndelighet ble forbundet kun med religion. Personalet opplevde også usikkerhet angående egen åndelighet, religiøs tro og verdier. Usikkerhet blant personalet på egen kompetanse og tidsbegrensinger idet daglige kunne være barrierer som hindret åndelig omsorg. (Narayanasamy, Gates & Swinton,2002).

### **2.8.2 Annen relevant forskning**

Skomakerstuen (2012) har skrevet en artikkel om åndelig omsorg til mennesker med en demenssykdom i sykehjem. Dette var et lite undersøkt tema og personalet manglet kompetanse innen området og gav uttrykk for at det var vanskelig i praksis. Artikkelen viser også til at åndelig omsorg aktualiseres særlig hos mennesker som opplever tap i livet, smerte eller sorg. Åndelig omsorg i denne studien handler i stor grad om å støtte og gi motivasjon til den enkeltes egen integritet, tro, tilhørighet og sammenheng i livet. Her var relasjonen fra omsorgspersonene av stor betydning for å bygge broer mellom viktige relasjoner, men også å minske opplevelsen deres av mange tap. Ut fra et helhetlig perspektiv var den enkeltes tro og livshistorie viktig supplement i omsorgen (Skomakerstuen, et.al.2012).

I en studie i det psykiske helsefeltet ble det avdekket funn som tydet på behov for å ha fokus på kompetanse og kunnskap om åndelig omsorg både i utdanningene og i fagfeltet. Dette for å kunne forstå den betydning åndelig omsorg hadde for både pasienten og den profesjonelle. Det viste seg at psykisk helsefelt som system, har en egen kultur som ikke fokuserer på åndelig omsorg slik nasjonale føringer og yrkesetiske retningslinjer ønsker. Selv om de profesjonelle har både kunnskap og ønsker å utøve denne delen, så ble de møtt med motstand av måten psykisk helsefelt er organisert på. Det var et behov for å ha fokus på at åndelig omsorg inkluderer mer enn kristendom og religion (Rosså,2015).

Rykkje (2014) viste i sin doktoravhandling at den åndelige dimensjonen har stor betydning for menneskers opplevelse og bekreftelse av verdighet. Dette var en studie med eldre mennesker og sammenhengen mellom åndelighet og verdighet kan ses i bekreftelsen av menneskets verdi og ivaretagelsen av hele mennesket. Dette inkludert den åndelige dimensjonen som forstås som en forutsetning for opplevd verdighet. Andre funn som kom frem i studien var å føle seg elsket, levende, verdsatt og ikke forlat (Rykkje ,2014).

### 3. METODE

I denne studien er det valgt en kvalitativ metodisk tilnærming. Problemstillingen er ifølge Malterud (2013) avgjørende for valg av metode og hvilke spørsmål vi ønsker å ha svar på i undersøkelsen. Målet med denne studien er at den skal gi personalet økt kunnskap og forståelse av den åndelige dimensjonens betydning for mennesker med en utviklingshemning, gjennom å fokusere på deres forståelse, refleksjoner og erfaringer. Av den grunn var det naturlig for meg å velge en kvalitativ tilnærming for å gå mer i dybden og å ha økt forståelse som mål.

Forskerens posisjon og perspektiv har stor betydning for hva slags kunnskap som kommer frem, da en og samme virkelighet kan beskrives ut fra ulike perspektiv. Dette selv om ikke alle perspektiver er like relevante for problemstillingen.

Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring, fenomenologi og fortolkning, hermeneutikk. Det dreier seg om forståelse, snarere enn forklaring, der målet er å utforske meningsinnholdet i kulturelle og sosiale fenomener, slik det for de involverte selv opplever det i sin naturlige sammenheng. (Malterud,2013, s.26 - 29).

Ved å bruke kvalitativ metode ønsker jeg å utvide forståelsen og øke fokuset på den åndelige dimensjonen i et omsorgsvitenskaplig perspektiv. Det handler om et helhetssyn på mennesket og hvordan personalet forstår og opplever å bli ivaretatt.

#### 3.1 Fenomenologi og hermeneutikk

Den tysk -østeriske filosofen Edmund Husserl (1859-1938) er mest kjent som grunnleggeren av en sentral tankeretning innen filosofien som kalles fenomenologi. Fenomenologi kommer fra gresk *phainomenon* som betyr fremtoning, det som kommer til syne eller viser seg og *logos* som betyr lære. Selv om fenomenologien har utviklet seg i flere retninger, danner Husserls arbeider utgangspunkt for dem alle. Fenomenologien har et subjekt perspektiv og retter oppmerksomheten mot verden slik den konkret erfares og oppleves fra en pasient, klients eget perspektiv. Det er den levde erfaringsverden vi vil forstå og menneskelig erfaring kjennetegnes ved en direkte opplevelse av helhetlige meningsbærende fenomener. Dette er

ifølge Husserl utgangspunktet for kunnskap og innen helse -og sosialfag har videreutvikling av fenomenologisk teori fått stor oppmerksomhet innen kunnskapsutvikling.

Fokuset til fenomenologien er å beskrive hvordan ting vi står overfor fremtrer for oss, slik vi umiddelbart og direkte opplever dem, og som Husserl kaller *fenomener*. Vi kan analysere og beskrive ut fra vi ser fra forskjellige teoretiske og vitenskapelige innfallsvinkler og det er det meningsbærende fenomenet primært som fenomenologien vil beskrive. Dette fenomenet kan beskrives fra flere forskjellige perspektiver som vil utvide vår erfaring og endre våre forventninger. Siktemålet er å nå frem til fenomenets essens eller «vesen» som er det særegne ved fenomenet som blir konstant på tvers av alle mulige variasjoner. All vår forutgående viten og våre oppfatninger som er vår forforståelse må vi sette «i parentes», for å undersøke saken selv som er selve fenomenet som det fremstår for oss.

Det som kjennetegner menneskelig erfaring er ifølge Husserl at vår bevissthetsaktivitet alltid er rettet eller vendt mot noe og som han sier, bevisstheten er «intensjonal». Livsverden er grunnlaget for vitenskapelig kunnskap og beskriver livsverden som slik verden fremstår for oss og utgjør en horisont for all menneskelig virksomhet i våre daglige og i våre mellommenneskelige aktiviteter. Fra erfaringen av andres perspektiver kan egne perspektiver både utfylles og klargjøres, men samtidig er livsverden en horisont av fellesmenneskelige forståelsesmønster, oppfatninger og erfaringer og er menneskets perspektiv (Thomassen,2013, s. 82-85). Innen filosofisk teori er fenomenologi et omfattende felt, der menneskets erfaringer representerer en forståelseshorisont som regnes som gyldig kunnskap (Malterud,2013).

Den tyske filosofen Hans- Georg Gadamer (1900-2002) er den sentrale fornyer av hermeneutikken. Gadamer's hermeneutikk har en avgjørende betydning som betingelse av forståelse i den sammenhengen vi mennesker står i. Hermeneutikken handler om å forstå, tolke opplevelser og fenomener gjennom å bore seg dypere ned i en erfaring, opplevelse eller et fenomen. All vår forståelse fremhever Gadamer er strukturert av en ikke bevisst forforståelse eller «*fordommer*» som han kaller det. For mange kan dette være et negativt ladet ord men ikke for Gadamer som sier at i utgangspunktet er det våre fordommer som i det hele tatt gir oss muligheter til å forstå noe og på den måten kan gripe en mening også i nye ting som møter oss. Fordommer eller forforståelsen som Gadamer kaller det henger sammen med at den menneskelige eksistensen er en historisk eksistens og historien er der alltid fra før. Gadamer er ikke opptatt av individuelle fordommer men hans fokus er forutsetninger for

forståelse som er felles for alle mennesker innenfor en bestemt kultur og historisk epoke. Forståelsen er en felles historisk forståelseshorisont som angir grensen for hva som er synlig fra vårt ståsted og vi kan ikke stille oss på utsiden av vår forståelseshorisont. Horisont indikerer også noe som stadig er i forandring og kan endres og utvides gjennom det landskapet en beveger seg i.

I følge Gadamer er det når noe nytt og møte med det ukjente og fremmede bryter inn i ens horisont at en gjør erfaringer og utfordrer våre fordommer og setter de på prøve. Denne erfaringen gjør en bevisst egne føropfatninger en har hatt, og kanskje var min forforståelse litt snever eller feilaktig. En erfaring gir meg ny innsikt og forståelse og utvider min horisont ved at den snur på mine perspektiver, endrer og utfyller mine fordommer.

Gadamer beskriver det å erfare som en forståelsesprosess, og denne prosessen fremstilles som et møte og en samtale. Når vi møter noen trør vi inn i en relasjon som blir et du og jeg forhold og det gjelder ikke bare i møte mellom mennesker, men i møte med alt jeg prøver å forstå. Ny forståelse og innsikt gjør at andre og nye spørsmål åpner for flere sider ved personen og gjennom samtalens åpenhet forstår jeg den andres historie stadig på ny. Denne prosessen kaller Gadamer for «horisontsammensmeltning» der forståelsen skjer i forholdet mellom de to (Thomassen,2013, s,85-90).

Den hermeneutiske spiral innebærer at svar er nye spørsmål eller at svar gir opphav til nye spørsmål som kan belyse fenomenet fra en videre og dypere synsvinkel eller sette spørsmål ved den kunnskap en tidligere trodde var sann (Arman & Rehnsfeldt,2006, s.17).

## **3.2 Forskningsdesign**

I denne studien ble det valgt et kvalitativt beskrivende semistrukturert intervju for å få frem informantenes erfaringer, synspunkter og holdninger om et emne. Jeg valgte fokusgrupper da gruppesamspillet kan gjøre det lettere å uttrykke synspunkter som vanligvis ikke er så tilgjengelige ved følsomme og tabubelagte temaer, som i dette tilfelle med åndelige og eksistensielle spørsmål. Dette er også ifølge Malterud (2013) godt egnet i et miljø hvor mange mennesker samhandler. Intervjuguide med oppfølgingsspørsmål ble brukt.

### 3.3 Fenomenologisk og hermeneutisk metode

En hermeneutisk – fenomenologisk tilnærming ble naturlig valgt i denne studien, med mål om økt kunnskap gjennom personalets forståelse og erfaringer av den åndelige dimensjonen for mennesker med en utviklingshemning. Fremgangsmåten for analysen baserer seg på Lindseth og Nordberg (2004) analysemetode. I fenomenologiske undersøkelser er det den levde verden vi vil forstå og hvordan den konkret oppleves og erfares fra et subjektperspektiv. Som i dette tilfelle personalets perspektiv, der målet er å gi meningsessenser som kan gi ny innsikt i et fenomen som fremkommer av personalets levde erfaring.

Narrative intervjuer er ifølge Lindseth og Nordberg (2004) en god metode for å avdekke mening i en levd erfaring. Det som kommer frem fra informantenes side i samspillet mellom intervjuer og informantene skrives ned i sin helhet som tekst. For å kunne synliggjøre innholdet av de levde erfaringene må fenomenet videre bli studert og utredet. Her blir teksten tolket og den essensielle meningen med teksten kan bli avslørt og det blir på den måten en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.

Det er nok vanskelig å sette sin egen forforståelse helt til side, men samtidig ønsker en ikke en ren hermeneutikk med tolking av teksten som overgår teksten sin betydning for tydeligere å avdekke vår egen livsverden. Ved å være dette bevisst kan vi gjennom kritisk refleksjon bli åpnere for det som fremtrer for oss. Hensikten med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming er å belyse innholdet i personers levd erfaring av et fenomen, med mål om å øke forståelsen av fenomenet.

Å tolke en tekst betyr å entre den hermeneutiske sirkelen, en prosess. Lindseth og Nordberg (2004) viser til Ricoeur og hans fenomenologiske-hermeneutiske fortolkningsteori. Her beskrives tre trinn i prosessen for å få frem meningsinnholdet i fortellingen og teksten. De tre trinnene er naiv lesing, strukturell analyse og en helhelforståelse. Naiv lesing betyr å lese teksten flere ganger for å fange opp meningen og essensen i teksten. Her er det viktig å være åpen for det som fremtrer for en, da det er det som legger grunnlaget for det videre arbeidet i analysen. Det andre trinnet strukturanalysen, blir teksten delt inn i meningsenheter og kondenserte meningssenheter, som vil si at forsker trekker ut den essensielle meningen i hver meningsenhet. Ifølge Lindseth og Nordberg (2004) skal en ha et så klart og tydelig språk som mulig. De kondenserte meningene blir videre kondenserte til subtema og tema. Det siste trinnet i analysen er helhetsforståelsen. Her skal en prøve å forstå teksten ut fra helheten og

være åpen for det som åpner seg i teksten. Dette kan være en utfordring for forsker, men det er viktig å være sin forståelse bevisst og være åpen for det som fremkommer.

### **3.4 Gjennomføring av studien**

Denne studien ble gjennomført på følgende måte og viser de ulike trinn i prosessen.

#### **3.4.1 Etske betraktninger**

Kvalitative studier innebærer møter mellom mennesker der verdier og normer utgjør viktige elementer av kunnskapen som utvikles og utveksles. På den måten er det viktig og stilles krav til at forsker er kjent med de forskningsetiske prinsippene og reglene som gjelder. Dette er et tema av sensitiv, sårbar og personlig karakter, og er av den grunn viktig at informantene kan stole på den som forsker, at det som blir sagt på en måte samsvarer med hvordan det var ment. I noen tilfeller er sitatene blitt skrevet om så informantene ikke skal bli gjenkjent. Ansvar som forsker er at en skal forvalte opplysningene på en nøktern måte som kan lede til pålitelig og gyldig kunnskap (Malterud,2013, s.201,202). Målet er at dette tema kan komme mennesker med en utviklingshemning som bor i boliger til gode. Ved å belyse og løfte frem temaet åndelig og eksistensiell omsorg ved at den enkelte beboer blir ivaretatt og få utvikle sin åndelighet og leve sitt liv og virkeliggjøre sitt fulle potensiale som mennesker.

#### **3.4.2 Formelle etske krav**

Studien er godkjent av NSD, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste som godkjenner søknaden om gjennomføring av studien ( Ref: 54204 / 3 / BGH ) med utgangspunkt i innsendt prosjektplan 25.04.17 (Vedlegg nr 2). Studien skulle vært ferdigstilt til den 01.08.18, men søkte om utsettelse til 15 november 2018. Det er ikke blitt søkt om godkjenning fra REK da det er personalet som er blitt intervjuet. Alle informantene fikk informasjon om studien formål og har gitt sitt samtykke skriftlig. Muligheter for at en kunne trekke seg når som helst fra studien ble vektlagt. Alle lydfiler og identifiserbart materiale er blitt oppbevart nedlåst og utilgjengelig for utenforstående og etter rapporten er ferdig skal alle data bli slettet. Informantene har alle blitt sitert med «hun» og sitatene er anonymisert.

### **3.4.3 Utvalg**

I en kvalitativ studie må vi sørge for at utvalget settes sammen slikt at det innholdet har tilstrekkelig materiale om det en ønsker å si noe om ved studiets slutt.. Det ble gjort et strategisk utvalg som ifølge Malterud (2013) er sammensatt på den måten at materialet skal gi best mulig potensial til å belyse den problemstillingen vi har tatt opp. (Malterud,2013, s.56). To kommuner ble valgt ut og det ble avtalt at jeg skulle få komme på et avdelingsledermøte i enheten for mennesker med en utviklingshemning. På møtet ble det levert ut et informasjonsskriv om studiens hensikt, formål og gjort greie for frivillighet i studien. Vedlegg nr 3. En avdelingsleder i hver kommune tok på seg å rekruttere informanter til undersøkelsen. Det var viktig å finne informanter som kunne formidle innsikt i temaet og som hadde mest mulig relevant informasjon om emnet.. Responsen var god og det ble rekruttert 4 menn og 12 kvinner i alt 16 informanter fra ulike boliger og et avlastningshjem for mennesker med en utviklingshemning. Det var ønske at informantene hadde minimum et års erfaring og at ulike profesjoner var representert. Fokusgruppene ble representert med sykepleiere, vernepleiere, aktivitør, barnevernspedagog, avdelingsleder, og helsefagarbeidere.

### **3.4.4 Fokusgrupper**

Fokusgrupper er en godt egnet tilnærming når vi ønsker å lære om erfaringer, synspunkter og holdninger i et miljø der mange mennesker samhandler. Det som er viktig i fokusgrupper er å få frem forskjellige synspunkter på saken, ikke å komme til enighet eller å presentere løsninger rundt spørsmålene som diskuteres..

Fokusgrupper består vanligvis av 6-10 informanter som under ledelse av en moderator og samtale lagres på lydopptak. Moderatoren presenterer emnene som skal diskuteres, legger til rette for ordveksling og skape en åpen og velvillig atmosfære. Fokus er å få frem forskjellige synspunkter om emne og kjennetegnes av en ikke styrende intervjustil. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er det nyttig å ha med en sekretær som noterer ned forhold og poenger som ikke kommer frem på lydfilen, men sekretæren skal ikke delta i samtalen.

Fokusgrupper er velegnet ved undersøkelser på et nytt område da den livlige og kollektive ordvekslingen kan bringe frem flere emosjonelle og spontane ekspressive synspunkter. Gruppespillet kan gjøre det lettere å uttrykke synspunkter ved følsomme og tabubelagte

temaer som ikke alltid er tilgjengelig. Samtidig kan det livlige samspillet i gruppen medføre at intervjuutskriftene får et noe kaotisk preg (Kvale & Brinkmann,2015, s.180)

### **3.4.5 Gjennomføringen av fokusgruppene**

To fokusgruppeintervju ble fortatt høsten 2017. Begge fokusgruppene ble holdt på møterommet for den enkelte avdeling i kommunen. Den første fokusgruppen bestod av 11 informanter og varte i 75 min. I den andre fokusgruppen stilte det 6 informanter og intervjuet varte i 90 min. Her ble det en liten skjevhet i antallet informanter i de ulike fokusgruppene men det var ikke noe ønske om å avvise noen når de først var så positive å ville stille opp. Det ble først informert litt om tema og emnene som skulle være i fokus for gruppen. Det ble informert om at intervjuene ville bli tatt opp på bånd, men all informasjon skulle være nedlåst og bli slettet etter studiens slutt. Informantene skrev under på samtykke til deltagelse i studien før vi startet opp med intervjuene, og det ble vektlagt muligheten for å trekke seg når som helst i studien. (Vedlegg 3) Forsker hadde i forkant hatt en prøve fokus gruppe på egen arbeidsplass for å teste ut spørsmålene (vedlegg 4) og hvordan det var å lede en fokusgruppe. I følge Kvale og Brinkmann (2015) er intervjuerens evne til å oppfatte hva et svar betyr avgjørende, da hele horisonten av mulige betydninger åpnes. For å klare dette krever det kunnskap og interesse for forskningsteamet og den menneskelige interaksjonen under intervjuet (Kvale &Brinkmann,2015, s.166). Forsker har hatt fokus på å skape en lett stemning i gruppene og informantene hadde mye å fortelle. Det var også viktig fra intervjuers side at informantene ble møtt med interesse og forståelse av at deres erfaringer og forståelse av tema var av viktig kunnskap til studien.

### **3.4.6 Behandling av data**

Å utvikle ny kunnskap, er målet i en kvalitativ undersøkelse (Malterud,2013, s.82). Kvalitative forskningsmetoder data representerer store mengder informasjon og det ble transkribert etter beste evne 40 sider rådata til analysearbeidet. Analysen var krevende og tok lang tid på å bli ferdig, men det var en spennende prosess.



All data er anonymisert og oppbevart i henhold til gitte retningslinjer og det er bare sekretæren som var med ved intervjuene og veileder som gjennom analysearbeidet har hatt tilgang på datamaterialet.

### **3.4.7 Forskerens forforståelse**

Betydningen av sin egen forståelse er viktig i den kvalitative forskningsprosessen som er den «ryggsekken» vi har med oss inn når vi starter prosjektet. Den vil påvirke oss hele veien hvordan vi leser og samler våre data på. Den kan gi oss næring på veien men også en tung bær om vi ikke ser det som skjer langs veien, men handler bare om det vi bærer med oss. Denne bagasjen består av erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og den teoretiske referanserammen (Malterud,2013, s.42).

### **3.4.8 Min egen forforståelse**

Forsker har vært privilegert og har fått arbeide med mennesker med en utviklingshemning i ulike faser i livet i snart 30 år. Min egen erfaring er at den åndelige dimensjonen griper inn i det daglige livet her og nå og handler om hvordan vi møter våre beboere både med og uten religiøsitet. Den åndelige dimensjonen opplever jeg har vært et tema det har vært lite refleksjon over i vårt arbeid for denne gruppen. Dette kan skyldes flere grunner men tror fremdeles den åndelige dimensjonen forbindes med religiøsitet og det er noe som vi ikke skal holde på med. Andre er kanskje redde for at vi påvirker på noen måte med vårt eget livssyn. Sorg og tap kommer en ikke utenom i livet og dette gjelder også mennesker med en utviklingshemning. Tidligere ble denne gruppen mye skjermet for å ta del i sorgens mange ansikter og mange personale er nok ennå usikre hvordan de skal møte personer med utviklingshemning som opplever sorg. Vitenskapelig arbeid skal være bygd på grundig systematisk arbeid og det er ikke alltid lett å sette sin egen forforståelse til side. I både intervjusituasjonen, analysedelen og ved utvelgelse av tema har forsker prøvd å legge egen erfaring og forforståelse til side, og ha et åpent sinn i møte med informantene og la deres stemmer komme frem.

### **3.4.9 Vitenskapelig kunnskap**

Kvalitativ forskning er en av flere veier til vitenskapelig kunnskap. I følge Malterud er forskning praksis der vitenskapelig kunnskap utvikles og systematiseres og på en eller annen måte er etterprøvable. Helsefag og medisin skal være forskningsbasert som betyr at det skiller vår virksomhet som skolemedisin fra alternativ medisin. Vitenskapelig kunnskap er en nødvendig betingelse for teori og praksis, og en snakker her om kunnskapsbasert praksis. Når forsker legger frem sine funn og resultater har forventninger til hvordan de er fremkommet. Forskning på tvers av metodetradisjoner handler om en systematisk vekselvirkning mellom forsker og forskningsarbeidet der kunnskapen kan etterprøves og deles, med den ambisjon om at funnene ut over den sammenheng den enkelte studie ble gjennomført er overførbare (Malterud,2013, s.16).

### **3.4.10 Reliabilitet**

I all kvalitativ forskning snakker en om pålitelighet. I følge Christoffersen, Johannessen, Tufte og Utne (2015) er det i all forskning det grunnleggende spørsmålet hvor pålitelige dataene er. Dette betegnes som reliabilitet på forskningsspråket og knytter seg til nøyaktigheten av undersøkelsens data, som hvilke data brukes, hvordan de er samlet inn og hvordan de bearbeides. Innen kvalitativ forskning benyttes ofte samtaler som styrer datainnsamlingen, observasjoner er klart verdiladet og kontekstavhengig og vil være umulig for en annen forsker å gjenta en annens kvalitative forskers resultater. En kan styrke påliteligheten som forsker ved å gi leseren en inngående, åpen og detaljert fremstilling av fremgangsmåten av hele forskningsprosessen som leseren kan følge gjennom helse prosessen (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne ,2015, s.23).

### **3.4.11 Validitet**

Innenfor kvalitativ forskning ser vi at begrepet validitet brukes. Her hevder flere at begrepet troverdighet (intern validitet) og overførbarhet (ekstern validitet) er bedre egnet. I kvalitative

undersøkelser dreier validitet seg om i hvilken grad forskerens fremgangsmåte og funn reflekterer på en riktig måte formålet med studien og representerer virkeligheten. (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s.23). I all forskning bør vi spørre oss selv om den metoden vi har brukt representerer en relevant vei til kunnskap som kan belyse problemstillingen i undersøkelsen. En må gå gjennom de verktøy en har brukt for å fremme kunnskapen og spørre oss i hvilken grad metoden og referanserammen er egnet til å gi gyldige svar på de spørsmålene vi har stilt. (Malterud, 2013, s.22).

### **3.4.12 Overførbarhet**

I både kvalitative og kvantitative studier snakker en om overførbarhet. I følge Malterud (2013) arbeider en i kvalitative studier for å utvikle analyser og beskrivelser av karaktertrekk og egenskaper fra det feltet hvor disse forekommer. Bare unntaksvis kan forskning levere allmenngyldige resultater. Overførbarheten har alltid sine begrensninger, og en viktig betingelse er utvalgsstrategien som er med på å bestemme hvor grensene går. Overførbarhet er en forutsetning for at kunnskap skal kunne deles med andre. Forskeren skal arbeide for å gi kunnskapen overførbarhet og vurdere rekkevidden av overførbarheten (Malterud, 2013, s.62).

### **3.4.13 Metodiske betraktninger**

I denne studien ble det valgt en kvalitativ undersøkelse med fokusgrupper. Dette opplevdes som en styrke da det viste seg gjennom intervjuene at jo mer informantene samtalte seg imellom om hva åndelig og eksistensiell omsorg kunne være, jo mer bevisste ble informantene om hva de selv mente om teamet. Helhetsfortolkningen i denne studien kan nok ses som en av flere tolkninger og kan nok være farget av mitt eget ståsted. Det kan være både en svakhet og styrke at jeg som forsker er interessert av tema.

Det positive var at så mange informanter ville stille til fokusgruppeintervjuene. I en så stor gruppe som 11 informanter i den første gruppen kunne det til tider være vanskelig å høre hva som ble sagt når en skulle transkribere på grunn av lyder som var forstyrrende på opptaket og noen snakket i munnen på hverandre. Det ser ut som 1 informant ikke er blitt hørt i første gruppe med 11 stykker, så derfor er det bare 16 av 17 informanter som er blitt sitert i

resultatdelen. Det var en svakhet i første gruppen at ikke alle fikk uttale seg som kan skyldes at det var en for stor gruppe og er ifølge Malterud (2013) anbefalt å være 5-8 personer i en fokusgruppe. I den andre fokusgruppen hadde vi lært av våre feil og kunne fortelle hva som var viktig under intervjuet for at vi skulle få med oss alt som ble sagt.

Målet med studien var økt forståelse og kunnskap om åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker med en utviklingshemning. Metoden oppleves som relevant da den bidrar til økt forståelse og innsikt gjennom informantenes forståelse og erfaringer som ble delt i gruppene

Jeg mener at resultatene kan gi grunnlag for høy reliabilitet da forsker gjennom hele prosjektet har prøvd å tydeliggjøre de metodiske vurderinger, samt egen forforståelse og etiske vurderinger. Dette er gjort gjennom å la informantenes innspill og tanker å bli presentert på best mulig måte og fra forskers tolkninger og vurderinger gitt grunnlag for at dette skal kunne oppleves som pålitelig kunnskap fra lesers side.

Etter forskers egen mening kan kunnskapen oppleves som valid da forsker har fått svar på sine spørsmål og problemstillingen. Dette opplever forsker er godt belyst, selv om en alltid ser at ting sikkert kunne blitt belyst bedre eller blitt spurt på en annen måte i etterkant.

Når det gjelder overførbarheten av studiens resultater til andre mener forsker at dette er mulig til å få økt refleksjon over tema. Det kan være et hjelpemiddel ved de ulike boligene for refleksjon av egen praksis og ikke minst få løfte opp fokuset på viktigheten av den åndelige dimensjonen i møte med mennesker med en utviklingshemning. Om det i dette tilfelle bare var bare 17 informanter kan funnene i studien gi innspill til andre yrkesgrupper hva som kan være god omsorg i møte med den åndelige dimensjonen for denne gruppen og andre mennesker i en omsorgsrelasjon.

## 4. OPPSUMMERING AV RESULTAT

Studiens resultater blir bare kort presentert i dette kapittelet, men er presentert i sin helhet i vedlagt artikkel (vedlegg 1). Samlet gav analysen grunnlag for å løfte frem to tema: *Bevissthet om den åndelige dimensjonen og Å møte mennesket* og det ble identifisert fire subtema som fremkommer i tabell 1.

Det første tema *bevissthet om den åndelige dimensjon* kom frem av informantenes grad av bevisst over begrepet åndelig og eksistensiell omsorg og grad av bevissthet over åndelig og eksistensiell omsorg. Flere av informantene opplevde begrepet åndelig og eksistensiell omsorg som et fremmedord, men at de i praksis utførte den uten å ha nok bevissthet rundt det. Mange mente at denne form for omsorg er tilstede, men at det brukes andre begreper som brukermedvirkning, etiske refleksjoner og livskvalitet. Hadde åndelige og eksistensielle behov blitt systematisk kartlagt, hadde det vært en høyere grad av refleksjon i gruppa. Den åndelige dimensjonen var vanskelig å beskrive, men flere informanter mente den oppleves personlig og ulikt for hvert menneske. Den beskrives som «livsgnist, livsglede, ha god livskvalitet, savn, kjærlighet og å få være en del av noe større». Den åndelige dimensjonen rommer både det religiøse og det ikke-religiøse. Å lese en avis kan være en god åndelig omsorg, og trenger ikke være tilknyttet kirkelige handlinger. Men det ble understreket at det religiøse aspektet kan gi åndelig identitet, både for personal og beboere. På den annen side kan man ha en høy grad av bevissthet, slik at man er ytterst varsom med å «trø verdier og tanker» over beboere som ikke kan ytre sin mening, men også mindre grad av visshet i det daglige arbeidet.

Det andre tema *å møte mennesket* kom frem av informantenes tanker om å kjenne mennesket og å møte sårbarheten. Informantene delte erfaringer om å ha kunnskap om beboernes historie, identitet og verdier, samt å ha en god relasjon er avgjørende for å kunne kjenne mennesket og være i stand til å dekke de åndelige og eksistensielle behov. Betydningen av nærhet, betydning av å gi og få omsorg og vite hvor grensene går for hver enkelt var viktige tema. Med reduserte språk og kommunikasjonsferdigheter er det avgjørende at personalet kjenner beboerens uttrykksmåter godt. Ingen i gruppene drev med formell kartlegging av livssyn, men det skjer likevel en uformell kartlegging basert på kjennskap i nærmiljøet. Mennesker med en utviklingshemning er en sårbar gruppe og kan lett bli overkjørt av personalets tanker og verdier. En stor utfordring er opplevelsen av sorg, tap og død hos beboerne. Her kommer det frem gode erfaringer på å tilpasse dagsplanen etter beboerens

sorgprosess, og det å knytte til seg hjelp utenfra, eksempelvis en prest. Personalet opplever ofte de mangler kunnskap og kompetanse på sorg. Noen ganger klarer man ikke å møte sårbarheten til beboeren, man føler seg altfor utrygg, eller har en misforstått profesjonell holdning som gjør at avstanden til beboeren økes.

Tabell 1

Subtema	Tema
Grad av bevissthet og forståelse over begrepet åndelig og eksistensiell omsorg	Bevissthet om den åndelige dimensjonen
Grad og bevissthet over åndelig og eksistensiell omsorg	
Å kjenne mennesket	Å møte mennesket
Å møte sårbarheten	

## 5. DRØFTING

Drøftingen som er presentert i artikkelen vil bli utdypet i dette kapittelet ved hjelp av omsorgsvitenskapelig teori. Sitater er hentet fra vedlegg 1. I diskusjonen vil forsker gjøre rede for de fire subtema som fremkom fra de to tema: bevissthet over den åndelige dimensjon og å møte mennesket

### **Grad av bevissthet og forståelse over begrepet åndelig og eksistensiell omsorg**

Åndelig og eksistensiell omsorg var i begge fokusgruppene et begrep som var lite brukt, og fra flere informanter fremstilt som et «fremmedord» men andre begreper ble brukt som brukervedvirkning, medbestemmelse og etiske refleksjoner. I følge Skomakerstuen (2012) er

åndelig omsorg et begrep som har få eksakte definisjoner og gir ulike assosiasjoner, som viser at en nødvendigvis ikke har en felles forståelse av hva åndelig omsorg innebærer (Skomakerstuen, et.al.2015). I en tidligere studie om livsavslutning for mennesker med en utviklingshemning var begrepet åndelig og eksistensiell omsorg fraværende, men omsorgen som ble gitt ble beskrevet med andre ord. Det var omsorg som å ha et trygt og godt omsorgsmiljø, gode refleksjoner i personalgruppen, og beboerne ble sett og hørt med sine følelser og tanker (Bjelland & Martinsen,2012). Dette kan ses i lys av to nordiske omsorgstenkerne Kari Martinsen og Katie Eriksson som begge er begge opptatt av vårt ansvar av å gi helhetlig omsorg (Tveit,2012, s.160).

Viktige funn i denne studien viser at informantene mente det var et viktig tema og opplevde selv de gjorde mye godt med beboerne, men at de ikke var like bevisste over at det var åndelig omsorg de utførte. En informant sa det slik «få greie på ka det egentlig handle om at mange da tenke – *av og til gjer eg det sånn og, men få de satt i ein bås liksom, ka me holde på med og då e det ikkje så gale allikavel, me drive nok med det men må nok utvikla det enda mer*» Tidligere studie fra det psykiske helsefelt viser også et behov for å ha fokus på at åndelig omsorg inkluderer mer enn kristendom og religion (Rosså,2015). Å forstå begrepene åndelighet og åndelig omsorg, som rommer både religiøse og ikke religiøse livsoppfatninger, gjør begrepene universelle og får gyldighet for at alle mennesker har åndelige behov (Tveit,2012, s.157).

Dette kan forstås som at den åndelige dimensjonen er viktig i møte med beboerne og en viser nærhet i den åndelige dimensjonen men har en distanse til selve begrepet. Kanskje den åndelige omsorgen ikke er så fraværende i omsorgen allikevel. At den blir gitt og ivaretatt til mennesker med en utviklingshemning, men at det er ikke er stor nok bevissthet rundt selve begrepet. At refleksjonen rundt den åndelige dimensjonen, som rommer både religiøse og ikke religiøse livsoppfatninger, må få økt fokus og utvikles mer.

### **Grad av bevissthet og forståelse over åndelig og eksistensiell omsorg**

I begge gruppene kom det frem at åndelig omsorg var for mange vanskelig å beskrive og de formidlet også usikkerhet i hva de la i det som en informant her sier: «*Å så e det vanskelig, det e ikkje konkret sant, du kan ikkje, det fins ikkje prosedyre, for da*». Tidligere studier viser

at den åndelige dimensjonen fikk lite oppmerksomhet i omsorgen for mennesker med en utviklingshemning. Åndelig omsorg ble forsømt da personale fikk lite opplæring og kompetanse på å ivareta den dimensjonen (Wilson,2011). Dette kommer også frem i tidligere forskning i det psykiske helsefeltet, hvor det ble avdekket funn som tydet på behov for å ha fokus på kompetanse og kunnskap om åndelig omsorg både i utdanningene og i fagfeltet. Dette for å kunne forstå den betydning åndelig omsorg hadde for både pasienten og den profesjonelle. (Rosså,2015).

I følge Arman og Rehnsfeldt (2006) er den åndelige dimensjonen en stor del fraværende i omsorgen som kan skyldes grunner som at en kanskje ikke har forstått betydningen av det, forneker det eller at det åndelige er uinteressant i omsorgen (Arman &Rehnsfeldt,2006, s.). Dette kom også frem i en kvalitativ studie blant mennesker med en utviklingshemning, der barrierer for å gi åndelig omsorg som av en av flere grunner, kunne skyldes manglende anerkjennelse av åndelighetens betydning (Narayanasamy, Gates & Swinton,2002).

Som det kommer frem i subtema erfarte flere informanter at det åndelige perspektivet lett kunne forsvinne i en travel hverdag hvor det er vanskelig å være helt tilstede. En annen informant hadde et bevisst forhold til egne verdier og eksistensielle spørsmål i det daglige arbeidet, og var bevisst at en ikke overførte egne verdier og tankesett på andre. Tidligere studier viser at barrierer som kunne hindre åndelig omsorg var at personalet opplevde usikkerhet angående egen åndelighet, religiøs tro og verdier, og tidsbegrensinger idet daglige. (Narayanasamy, Gates & Swinton,2002). Dette kan ses i lys av Rykkje (2015) som viser til at for å ivareta pasientenes åndelige dimensjon er det vesentlig at personalet er bevisst sin egen åndelighet, livssyn, verdier og fordommer (Rykkje,2015, s.13).

Tidligere forskning påpeker mangel på kunnskap om åndelighet, og at den åndelige dimensjonen ikke var noe helsepersonell skulle være opptatt av og hadde høyt nivå av skepsis om religiøsitet og åndelighet i sin yrkesutøvelse (Rykkje,2015, s.11).

I følge Tveit (2012) er det viktig å være opptatt av at åndelig omsorg hører til helse og sosialprofesjonenes oppgaver, og er noe en må reforhandle og utvikle i profesjonsutøvelsen som en ikke har tilegnet seg en gang for alle (Tveit,2012, S.165,155).

Dette kan forstås som att for å ivareta hele mennesket er det viktig å få satt av nok tid til refleksjon og diskusjon i personalgruppen slik at man kan få utviklet kompetansen i åndelig omsorg. Kanskje tillegger vi det praktiske en for stor del i omsorgen? Kan vi tørre å gå



utenom dagsplanen og kunne argumentere for de valg vi tar? Kanskje vi da kan utvikle en høyere grad av refleksjonen i forhold den enkeltes åndelige behov. At vi blir mer bevisste på å implementere den åndelige omsorgen er i vår praksis og argumentere for den betydning den har i den daglige omsorgen. Dette vil igjen medføre egen bevissthet for våre egne verdier og ståsted om er vesentlig for å ivareta våre medboeres åndelige dimensjon med og uten religiøsitet.

### **Å kjenne mennesket**

For å ivareta beboernes åndelige behov var det fra informantenes side stor betydning å kjenne beboernes historie. Som en informant sier «*kem e denna personen ... identitet og verdier*». Funn i studien fremhever foreldrenes og personalets kjennskap til beboerne som viktige samarbeidspartnere. Funn i studien viser en informants personlige tanker at det åndelige perspektivet var en viktig faktor i livet innen religiøs tenkning.

Å ha et «pasientfokus» betyr i et omsorgsvitenskaplig perspektiv å gi omsorg med «livsverden» som grunn, slik den erfares av den enkelte og da inkluderes alltid de nærstående og omsorgspersonenes perspektiv. Det er gjennom livsverden som grunn at lidelse, sykdom, helse og velbefinnende utspilles. For å kunne gi en god omsorg må en vite hva det betyr for den enkelte i relasjon til mening og sammenheng og handler om livsrytme i livet (Dahlberg & Segesten, 2010, s.128). I følge Magelssen (2011) er den åndelige dimensjonen personenes grunnleggende verdier, religiøse eller ikke religiøse oppfatninger og tanker om hva som gir livet mening (Magelssen, 2011). Manglende forståelse og verbale ferdigheter hos mennesker med en utviklingshemning kunne være et hinder for å ivareta den åndelige dimensjonen. I tilfeller som dette var det viktig at omsorgspersonene fikk informasjon om ønsker og behov hos den enkelte beboer fra de som kjente de godt (Tuffrey, & McEnhill, 2008).

Tidligere forskning viser at et sentralt element ved åndelig omsorg til mennesker med en demenssykdom handler om støtte til pasientens opplevelse av egen identitet og den åndelige dimensjonen knytter fortid, nåtid og framtid sammen i et menneskes liv. Her hører den enkeltes troshistorie og livshistorie til (Skomakerstuen, et al. 2015). Dette tenker en har like stor relevans for mennesker med en utviklingshemning som også tydeliggjøres i studien til Hersov (2006) hvor en jødisk gutt sier «*Min tro holder meg sterk når noe er vanskelig for meg. Den holder meg sammen med min familie, å være jøde er min måte å leve på og det er*

*den jeg er. Det er min identitet.»* (Hersov,2006), I følge STL (2013) er det til syvende og sist den enkelte som definerer for seg hva åndelighet er. I dette kan det ligge tanker om hva som er viktig i livet, hvordan en vil innrette sitt liv og hvem en vil være. Det handler om drømmer, håp og verdier, og om å kunne leve ut sin tro og sitt livssyn slik en selv ønsker det (STL,2013).

Et viktig funn i denne studien var at livssyn ikke ble formelt kartlagt selv om det ble gjort grep i forhold til tilrettelegging for en med muslimsk bakgrunn, og som en informant sa det *«me kartlegge ikkje hos oss, me vett bare, me kjenne familiane, me kjenne bakgrunnen»*. Ifølge Sørbye og Undheim kan et livssyn inneholde regler eller tradisjoner som er viktige i deres liv (Sørbye & Undheim,2012, s.169). Norge er blitt et flerkulturelt land med mange tros- og livssynssamfunn som gjenspeiles også blant dem som mottar helse- og omsorgstjenester. For å kunne utøve helhetlige og gode helse- og omsorgstjenester, er det derfor nødvendig at tjenesteyterne har den nødvendige kunnskapen om vesentlige sider ved tjenestemottakers tro eller livssyn; om verdisyn, praksis, høytider, ritualer for å nevne noen (STL,2013). Dette kan forstås som den betydning det har å kartlegge både tros og livshistorien til beboerne.

Et interessant funn som fremkom i intervju situasjonen var flere informanters tanker om nærhet og viktigheten av at beboerne også fikk gitt oss personale nærhet. Personale er en stor del av beboernes liv og funn i studien viser viktigheten av relasjonen mellom personale og beboerne. En informant opplevde det som en åndelig dimensjon både for beboer og for informanten selv når hun holdt i sine armer en beboer med lavt funksjonsnivå. Nærhet kom også frem fra en annen informant som sier *«eg trur det heng tett i lag med savn, med kjærlyghet, med det å få vær en del av noe større»*.

Dette er spennende, fordi kjærlyghet er et av de bærende begrep i omsorgsvitenskap, og som i tråd med Erikssons (1990) tenkning kan forstås som omsorgens grunnmotiv (Arman & Rehnsfeldt,2006, s.106). Tidligere forskning viser at i omsorgsrelasjoner finnes det en gjenforenende kjærlyghet som vil si å bety noe for hverandre og den gjensidigheten i omsorgen er selve grunnlaget for kjærlyg omsorg (Rykkje, Eriksson og Råholm,2011). Omsorgens kunst på et dypere plan er i å kunne gi og ta imot kjærlyghet (Arman & Rehnsfeldt,2006, s.105). I følge Rykkje (2014) kan kjærlyghetens gjenforenende og bindende kraft medvirke til at menneskets åndelige potensiale for mennesket blir virkeliggjort. Dette fremkommer gjennom bekreftelse av menneskets verdighet og verdi,

bygget på relasjoner tjenende i kjærlighet, lengsel etter å være en del av noe større enn seg selv (Rykkje,2014). Dette kan forstås som våre beboere også har behov for å vise at de vil gi oss personale nærhet og den relevans nærhet og kjærlighet har i beboernes liv.

Fra flere informanter kom det frem at omsorgen ble mye bedre om personale gav av seg selv i relasjonen, sammen med beboerne og at hele stemningen er mer avslappet på huset når personalet kjenner beboerne godt og er sammen med beboerne der de er. Innen omsorgsvitenskapen er de fire konsensusbegrep som pasient, helse, miljø og omsorg som beskriver omsorgsvitenskapens disiplin og som gir grunnen for den forskning som gjøres (Dahlberg & Segesten,2010 s.23). Mennesket er i sentrum i et holistisk perspektiv der miljø er alt som er rundt oss med det fysiske, psykososiale og det sosiale miljøet. I følge Ylikangas (2012) påvirkes menneskene av miljøet en er i og miljøet kan oppleves som helsefremmende, men også sykdomsbevarende. I det sosiale miljøet understreker viktigheten av den gode relasjonen mellom beboere og omsorgspersonen, og det åndelige miljøet utgjøres av sosiale normer, språk, kultur og religion. (Ylikangas,2012, s.266). Her har det ifølge Dahle (2010) mye å si hvordan vi som omsorgspersoner forholder oss i hjemmet til den enkelte gjennom å vise respekt gjennom vår språkbruk, toleranse og gi trygghet (Dahle,2010.s.18).

Dette kan ses i lys av Rykkje (2015) hvor kjærligheten kan være en motiverende kilde til åndelighet gjennom en relasjon med andre som har betydning for tilhørigheten til sin egen indre åndelighet (Rykkje ,2015). Felleskap og relasjoner med andre kan også være en måte å forstå livet på ( Arman & Rehnsfeldt,2012). En annen informant fortalte at mange beboere er sammen med personalet hele dagen, og at personalet kunne overse viktigheten av alenetid for beboerne. Dette kunne skyldes at de ikke kjente beboerne godt nok til å tyde den enkeltes behov. Dette er et spennende funn som kan ses i lys av Rykkje (2014), som sier å være alene med seg selv kan gi mulighet for tankefullhet, kreativitet og ro «solitude». Dette kan forstås som noe alle trenger og også noe våre beboere har behov for, og som Rykkje (2014) sier, må solitude ikke forbindes med å være ensom, men å gi en tilhørighet og kilde til sitt indre rom og egen åndelighet (Rykkje,2014).

Å kjenne den enkelte beboer og skape et godt omsorgsmiljø med gode relasjoner og kjærlighet, hvor beboer er i sentrum med sin livs- og troshistorie er viktig for å ivareta den åndelige dimensjonen. Det sier en informant på denne måten «*når en kjenner beboeren godt vet en hva som gjør livet godt for den enkelte*».

## Å møte sårbarheten

En informant forteller om et møte for mange år siden som hun aldri glemmer og sier her: «*Det var på avlastningshjemmet hun var vel 10 år og hadde Downs syndrom. Det første ho sa til meg var navnet, og så seia hu atte eg har Downs syndrom men eg er lika viktig eg allikavel*». Det handler om menneskesyn og det sier alt, kom det spontant fra flere av informantene da dette ble sagt. I følge Norberg (2016) som er en pioner innen personrettet omsorgsforskning for mennesker med en demens, kan hennes forskning slik jeg ser det også være relevant for andre mennesker i en sårbar situasjon. Hun sier at skal en få personer med demens til å føle at de er verdifulle må vi som personale synes det selv, og det har med vårt menneskesyn å gjøre (Nordberg,2016). Det humanistiske livssyn setter menneske i sentrum og har et helhetlig syn på menneske. I følge Sivonen (2015) er den åndelige dimensjonen allmenn og de åndelige sidene er en del av helheten på lik linje med livets øvrige forhold og uløselig knyttet til hverandre. Det helhetlige menneskesynet ligger også som et felles verdigrunnlag i alle de helse og sosialfaglige utdanningene (Rammeplan for sykepleiere ,2008)

Tidligere forskning viser at sammenhengen mellom verdighet og åndelighet ses på som ivaretagelsen av hele mennesket og bekreftelse av menneskets verdi inkludert den åndelige dimensjonen som er en forutsetning for opplevd verdighet (Rykkje ,2014). Dette kan ses i lys av Arman og Rehnsfeldt (2006) som sier en åndelig omsorg utgår fra omsorgsgivers forståelse for pasienten som en verdifull og unik person. Det er menneskets verdighet og ukrenkbarhet som en hel person som er rettesnoren for den åndelige omsorgen og erkjenne det åndelige som en realitet i et hvert menneske (Arman og Rehnsfeldt,2006, s. 24,86). Fra et omsorgsvitenskaplig perspektiv innebærer verdighet at alle mennesker har en iboende absolutt verdighet som finnes på et ontologisk nivå som alltid finnes, og er gitt kun fordi en er et menneske og kan ikke krenkes (Edlund,2015, s.64). I følge Alsvåg (2015) viser kjærlighet seg i de menneskelige møtene ved å være nær, vise at vi bryr oss, at vi ser og handler til det beste for vår neste når vi er i ulike situasjoner i vårt daglige arbeid. Der menneskekjærligheten får komme til uttrykk heler den og skaper livsmot, håp og livslyst. (Alsvåg, 2015, s.251,261).

Dette kan forstås som den store betydning det har hvordan vi møter våre beboere på. At vi har kunnskap om ulike situasjoner som en kommer opp i, og møter de med en kjærlighetsfull reflektert og verdig omsorg for de ulike behov og situasjoner en er.

Gjennom samtalen med informantene kom det tydelig frem viktigheten av å lære å kjenne beboerne godt, slik at beboerne ble sett og hørt med deres ulike uttrykksmåter for glede, sorg, sinne eller smerte. En informant sier det slik: *«Eg syns det er viktig for om ein ikkje får ut et ord kan ein få ut ganske mykje av kordan vedkommande oppleve situasjonen, men det stille veldig krav til meg at eg er tilstades i nuet her og nå og lese personen»*. Tidligere forskning viser også at åndelig omsorg er sitert i Rykkje (2014) som en sann tilstedeværelse ved å oppdage, forstå og tyde personen forespørsel om hjelp og kunne støtte og ta del i den enkeltes situasjon (Rykkje,2015). I følge Martinsen (2012) som tar utgangspunkt i Løgstrups tenkning sier mennesker befinner seg alltid i situasjoner hvor etikkens utfolder seg i den. Å være sansende og sårbart tilstede vil si å være tydelig tilstede, være mottagelig og oppmerksomt til stede for å klare å møte den andres appell om å bli ivaretatt (Martinsen,2012, s.46).

Funnene kan ses i tråd med Råholm (2015) som sier det grunnleggende i møtet med den enkeltes åndelige dimensjon er sårbarheten og åpenheten for den andres blikk. Det indre ansvaret innebærer at omsorgspersonene har mot til å åpne for det åndelige i situasjonen som ikke er nøytral eller abstrakt, men som retter seg mot omsorgspersonen i en appell om å bli ivaretatt. Å være profesjonell er å være tilstede i det ordløse møtet, ha en lyttende holdning og ha en absolutt tilstedeværelse på en respektfull måte for den situasjon og tilværelse den andre er i (Råholm,2015, s.175). I følge Martinsen (2012) er dette en fordring om å bli ivaretatt som en ikke kan unnsnippe, da en aldri har noe med andre mennesker å gjøre uten at vi har noe av deres liv i vår hånd og en fordring å ta vare på det (Martinsen,2012.s.50). Den gyldne regel oppfordrer oss til å bruke vår fantasi i situasjonen der det er makt, kunnskap og normer, men en kommer ikke utenom skjønnsmessige overveielser (Martinsen ,2012, s.51).

Informantene opplevde sorg, død og tap som vanskelige tema. Tidligere forskning viser at åndelig omsorg aktualiseres særlig hos mennesker som i livet opplever smerte, tap og sorg (Skomakerstuenet al.,2012). Mennesker med en utviklingshemning viser i tidligere forskning at de er en sårbar gruppe spesielt når det kommer til tap, død og savn (Read & Thompsen 2009). Et av de største problemene er ifølge Bøckmann (2008) at mennesker rundt dem ikke har trodd de kunne sørge. Bøckmann (2008) viser til flere studier som konkluderer med at mennesker med en utviklingshemning reagerer på samme måte som andre mennesker på sorg (kanskje med unntak av de med aller størst grad av utviklingshemning) og den utviklingshemmede utviklingsnivå vil påvirke hvordan sorgen kommer til uttrykk, men ikke selve opplevelsen av sorgen (Bøckmann,2008, s.41). Tidligere forskning viser også at

mennesker med en utviklingshemning hadde delvis til full forståelse av begrepet død og studien pekte på viktigheten av å ha et miljø hvor de fikk lære og snakke om døden (Chow, A. M., McEvoy, J., Chan, I. N., Borschel, M., Yuen, J. L., & Lo, J. M., 2017). Dette støttes også av McCarthy og Graham (2012) som sier mennesker med en utviklingshemning sjelden får mulighet til å lære og uttrykke sin sorg etter tap av sin familie. I denne studien var også betydningen av å skape rom for å snakke om sensitive emner som kan hjelpe dem å takle tap (Ryan, J., McCarthy, J., & Graham, M., 2012).

Flere av informantene skildret situasjoner der de ikke klarte å møte sårbarheten til beboere og som en informant her sier «*en blir utrygge, føle ein ikkje har nok kunnskap kanskje*». Noen informanter delte gode erfaringer og var trygge i å møte beboernes sorg, og hadde hatt kontakt med prest i forhold til dødsfall. En annen informant hadde fått råd om ikke å gå inn i det som var vondt og vanskelig og skulle heller avlede situasjonen. Dette kan ses i lys av Skjeggestad (2012) som sier det er å være tilstede som en lytter, om en ikke alltid kan løse situasjonen. Det grunnleggende utgangspunkt i Levinas filosofi er at vi er alle er avhengige av så vel kontakt med andre som at noen vil oss godt. Mitt ansvar er at en ikke påfører andre en krenkelse. En krenkelse kan være at en ikke åpner seg opp og tar inn over seg hva den andre trenger (Skjeggestad, 2012, s.91).

En informant fortalte at hun arbeidet en del med ungdom som hadde en lett utviklingshemning. Hennes erfaring var at mange kunne kjenne på en sorg over at de var annerledes og så forskjellen på seg selv og andre. I et eksistensielt perspektiv trer mennesket grunnvilkår sterkere frem og mening og det meningssskapende blir viktig for å forstå livet (Arman & Rehnsfeldt, 2012, s. 95) Dette kan ses i lys av Eriksson (2005) som sier hver lidelse er unik og det er det lidende mennesket som gir lidelsens dens karakter. Eriksson sier at et menneske som lider alltid føler seg krenket og det som har størst betydning er hvilken holdning vi inntar til den som lider (Eriksson, 2005, s 15).

I følge Arman og Rehnsfeldt (2006) skjer det meste i omsorgen utfra omsorgspersonens egen livsforståelse, selv om den ikke alltid er bevisst. Gjennom det hermeneutiske møtet vil omsorgspersons egen livsforståelse vekkes og en blir berørt av den andres sårbarhet og sammen kan hjelpe pasienten/beboeren å finne mening i livet gjennom en ny livsforståelse. Dette handler også om omsorgspersonens mot til å møte den andre da den åpner for ens egen

sårbarhet, men jo mer profesjonell omsorgspersonen er, jo mer fremtreder det naturlige møtet. (Arman & Rehnsfeldt,2006, s.34).

Flere informanter delte erfaringer som hadde med deres egne holdninger, grenser og usikkerhet omkring hvor grensene går for hva personalet skal gjøre sammen med beboerne. «Men det er viktig å være åpen for det som beboerne bryr seg om og ikke ha egne fordommer i møte med våre beboere» kom det spontant fra en informant. En annen informant skildret et tenkt tilfelle at kanskje personalet selv følte uvilje eller ubehag mot å gjøre bestemte aktiviteter sammen med en beboer, men som en informant sier «*kem e me til å bestemma*». Tidligere forskning viser til at barrierer som kunne hindre åndelig omsorg kunne være manglende anerkjennelse av åndelighetens betydning i livene til mennesker med en utviklingshemning. og personalet opplevde usikkerhet angående egen åndelighet, religiøs tro og verdier. (Narayanasamy, Gates & Swinton,2002).

Åndeligheten blir beskrevet av Rolheiser (2001) referert i Råholm (2015 s.174) som den dypeste følelsen inni oss som innebærer en lengsel etter å kjenne oss betydningsfulle, få oppleve det unike som menneske, oppleve en mening med våre liv og oppleve kjærlighet og godhet (Råholm,2012, s.174). Dette kan forstås som den store betydning vi møter våre beboere har, så de kan få leve sitt fulle potensiale som hele mennesker. I følge Armand og Rehnsfeldt (2006) er det å bli omsorg som et helt menneske med både kroppslige, sjelelige og åndelige behov som ligger til grunn for den gode omsorgen (Arman & Rehnsfeldt,2006).

Denne oppgavens forståelseshorisont baserer seg på Erikssons omsorgsteori der mennesket ses som enhet av kropp, sjel og ånd (Armand & Rehnsfeldt,2006, s.21). En av studiens mål var å øke forståelsen og økt fokus på den åndelige dimensjonen. I følge Gadamer er det å erfare en forståelsesprosess, og denne prosessen fremstilles som et møte, en relasjon, med alt en prøver å forstå. Gadamer kaller det en horisontsammensmeltning hvor en forståelse skjer og søken etter ny innsikt skjer i samspill mellom to parter (Thomassen,2006, s. 89).

Hermeneutikken handler om å forstå og tolke opplevelser gjennom å bore seg dypere ned i en erfaring eller en opplevelse. Dette beskriver Gadamer som den hermeneutiske spiral. Det innebærer at svar er nye spørsmål eller at svar gir opphav til nye spørsmål som kan belyse fenomenet fra en videre og dypere synsvinkel eller sette spørsmål ved den kunnskap en tidligere trodde var sann. Den omsorgen som vi gir kan ses som hermeneutisk at vi som

helsearbeidere forsøker å forstå og forene begrep og teorier i vårt daglige arbeid (Arman & Rehnsfeldt, 2006 s.17).

Dette viste seg også gjennom intervjuene at jo mer informantene samtalte seg imellom om hva åndelig og eksistensiell omsorg kunne være, jo mer bevisste ble informantene om hva de selv mente kunne være åndelig og eksistensiell omsorg. Dette viser tydelig en informant som sier *«kunne vi fått den åndelige delen opp på samme nivå, at man kartlegger på samme måte, prata om på samme måte kan det henda at ein får ein heilt annan måte å reflektere på»*.

Omsorgsvitenskapen bygger på hermeneutisk tradisjon hvor ontologien og epistemologien lever i et samspill med hverandre og har en forankring i ethos som omsorgsvitenskapen verner om. Ethos er menneskets grunnverdi. Det som en tenker og kjenner for noe og ens indre ethos viser seg eller reflekteres i etikken både gjennom teori og praksis (Arman & Rehnsfeldt, 2006, s.14). I følge Rykkje (2014) kan det være nødvendig å opprettholde skille mellom de ulike delene for å utvinne kunnskap om hele mennesket som en enhet. Ved å se på helheten kan vi forstå delene og på den måten forstår vi delene mot helhet (Rykkje, 2014).

## **5.1 Resultatenes betydning i praksis**

Informantene gav uttrykk for at åndelig omsorg var et viktig tema. Ved bevisst å bruke begrepet åndelig omsorg, kan det bli lettere å videreutvikle gode rutiner og ha gode refleksjoner over hva den åndelige dimensjonen betyr for den enkelte beboer.

I praksis kan dette temaet settes på dagsorden på en bedre måte enn det gjøres i dag. På personalmøte og fagdager kan en benytte andre fagpersoner til å belyse og igangsette refleksjoner. Dette krever et dypdykk i egne holdninger og tanker hos personalet. Vi arbeider etter rammer og noen ganger kan det gi begrensninger i vårt arbeide. Med økt refleksjon i personalgruppen kan en bidra til mer bevisste prioriteringer innenfor de rammene vi jobber under. Under gruppeintervjuene ble det et stort engasjement, noe som bekreftet behovet for å få reflektere rundt egen praksis på de forskjellige boligene.

Om en ikke har en reflektert holdning til åndelig omsorg, er faren større for at en formidler mer ufiltrert sine egne verdier og holdninger og kan ubevisst sette sine egne verdier i fokus. Refleksjon kan også skape trygghet for personalet om at en har ulikt ståsted når det gjelder tro



og livssyn. Positive konsekvenser for god kartlegging er at det ofte kommer opp flere momenter og det gjøres grundigere søk etter fakta. En er ikke avhengig av at det er det samme personalet på jobb hele tiden. Ved å kartlegge både den enkeltes livs- og troshistorie, løftes tematikken. Alle har tilgang til samme opplysninger og som en bør være forpliktet til å lese og forhold seg til.

Åndelig og eksistensiell omsorg til mennesker med en utviklingshemning er viktig å få i søkelyset. Det vil heve fokus på et tema som er en viktig og verdifull pilar i en helhetlig omsorg.

## **5.2 Forslag til videre forskning**

Av egen erfaring og tidligere forskning vet en at den åndelige omsorgen aktualiseres særlig ved sorg og smerter. I denne studien kom det frem at det var liten kompetanse på sorgarbeid. I studiet det ble ikke drøftet noe om betydningen av smertebehandling. Dette er store og aktuelle tema som det kan være viktig å få forsket på og belyst mer.

## **6.0 KONKLUSJON**

Denne studien avdekket to tema som kan øke kunnskapen og forståelsen for personalet om åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker med en utviklingshemning. Det første tema *bevissthet om den åndelige dimensjonen* avdekket informantene bevissthet og forståelse om selve begrepet og åndelig omsorg. Erfaringen og forståelsen avdekket at de viste nærhet i den åndelige dimensjonen med en distanse og lite bevissthet rundt selve begrepet. Det var viktig å få satt av nok tid til refleksjon og diskusjon i personalgruppen. Slik at man kunne få utvikle kompetansen i åndelig omsorg å bli mer bevisste på å implementere den i praksis og argumentere for den betydning den har i den daglige omsorgen. Dette vil igjen medføre egen bevissthet for egne verdier og ståsted. Noe som er vesentlig for å ivareta beboernes åndelige dimensjon som rommer både religiøse og ikke religiøse livsoppfatninger.

*Å møte mennesket* er det andre temaet og essensen var betydningen av at både livs- og troshistorien ble formelt kartlagt. Kvaliteten på relasjonen mellom personalet og beboer har

stor betydning for å ivareta de åndelige behovene. Det kom fram at en er har «tilstedeværelse» i relasjonen for å den enkelte skal bli og sett og hørt med sine ulike uttrykk. Et begrep som kjærighet kommer naturlig i denne sammenhengen. Å ha en kjærighetsfull reflektert omsorg kan gi kilde for opplevelse av den den åndelige dimensjonen i møte med tap, død og sorg. Til sist dreier alt seg om personalets egen forståelse av åndelige behov, og de som er usikre på egen åndelighet, religiøs tro og verdier vil ikke kunne møte bruker på dette behovet.

## REFERANSER

- Alvsvåg, H., (2015) *Kærllek I: L.W.Gustin., & I.Bergbom (Red.), Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s,251-261) Forfattarna och Studentlitteratur AB
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande. Etik i vårdandet*. Stockholm: Liber AB.
- Arman M. & Rehnsfeldt A.(2012). *DEF-Det existentiella Førbandet: Existentiellt omhändertagande efter katastrof*. Stockholm: Liber AB.
- Bjelland, A.T. & Martinsen, S. L. (2012). Best å dø hjemme. *Fontene*, 8, 58 -65.  
[http://fontene.no/mapper/Best a do hjemme.pdf](http://fontene.no/mapper/Best_a_do_hjemme.pdf)
- Bøckmann,S. (2008) *Utviklingshemning og sorg* Cappelen Damm AS
- Chow, A. M., McEvoy, J., Chan, I. N., Borschel, M., Yuen, J. L., & Lo, J. M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death?. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1130-1139. doi:10.1111/jir.12431
- Christoffersen,L,Johannesen,A,Tufte,P.A, & Tufte ,I.(2015) *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene* Abstrakt forlag AS2015
- Dahlberg K & Segersten K. (2010). *Helsa och vårdande: I teori og praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Dahle,S..(2010). Innledning I. S.Dahle & I.T.Torgauten.(red) 2010. *Utviklingshemning og tros-og livssynsutøvels*:.Oslo: Universitetsforlaget

Edlund,M., (2015) Verdighet, I : L.W.Gustin.,& I.Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s,3363-3739 Forfattarna och Studentlitteratur AB

Eriksson, K., (2015) Att identifiera och bestemma begrepp inom vårdvetenskap som disiplin, I : L.W.Gustin.,& I.Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s,31-34) Forfattarna och Studentlitteratur AB

Eriksson, K (2005) *Det lidende mennesket* Kopinor Pensum AS2005.

Helsetilsynet (2017) <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2017/det-gjelder-livet-oppsummering-av-landsomfattende-tilsyn-i-2016-med-kommunale-helse--og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemning/>

Hersov, E. (2006). What does being Jewish mean to you? The spiritual needs of Jewish people with learning disabilities and their families. *Journal Of Religion, Disability & Health*, 10(3/4), 183-205.

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

Lindseth og Nordberg, *A phenomenological method for researching lived experinces* , Scandinavian journal of Caring Science ,2004;18, 145-153.

Magelssen, M. F., Olav. (2011). *En åndelig dimensjon er viktig for mange pasienter*. Tidsskrift for Den norske legeforening, Vol.131(2, 138-140doi:10.1111 1/j.1365-2702.2012.04269.

Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlag

Martinsen, K. (2012) *Løgstrup og sykepleien* Akribe AS

Narayanasamy, A., Gates, B., & Swinton, J. (2002). *Learning disability nursing. Spirituality and learning disabilities: a qualitative study. British Journal Of Nursing, 11(14), 948-957.*

Nordberg,A (2016 ) Pionér i personrettet omsorgsforskning Folk i *fokus*. d&a vol. 20 - nr. 2 - 2016

Nordhelle, G.,(2012) Innledning I: T.Danbolt & G.Nordhelle, (Red.), *Åndelighet -mening og tro: utfordringer i profesjonell praksis* ( 1.utg., s.13-22) Oslo: Gyldendal Akademisk

Rammeplan for sykepleiere (2008). Hentet den 12.11.18

[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan\\_sykepleierutdanning\\_08.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf)

Read, S., & Thompson-Hill, J. (2009). Palliative care nursing in relation to people with intellectual disabilities. *International Journal Of Palliative Nursing, 15(5), 226-232.*

Ryan, J., McCarthy, J., & Graham, M. (2012). HOW CLIENTS COPE WITH THE DEATH OF A PARENT. *Learning Disability Practice, 15(4), 14-18.*

Rykkje, L. (2014). *Kjærlighet i forbundethet – en kraft i gamle menneskers åndelighet og verdighet*. (Enheten for omsorgsvitenskap. Sosialvitenskapliga institusjonen. Åbo Akademi Vasa, Finland ,2014)

Rykkje L, Eriksson K, Råholm MB. A Qualitative Metasynthesis of Spirituality from a caring science perspective. *International Journal for Human Caring* 2011;15(4):40–53.

Skomakerstuen, Ø.L., Kvikne, K., Danbolt, L. & Hauge, S. (2012) *Åndelig omsorg til personer med demens i sykehjem* Geriatrisk sykepleie 1-2012

Rosså, T.J. (2015). *Psykisk helse og åndelig omsorg* (Mastergradsoppgave, universitetet i Stavanger. Det sanfunnsvitenskaplige fakultetet. Institutt for helsefag juni (2015).

Råholm, M.B., (2015) *Andlighet och vårdande I: L.W.Gustin., & I.Bergbom (Red.), Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s,171-181) Forfattarna och Studentlitteratur AB,

Skjeggstad, E., (2012) *Møte med ”den ukjente ”og ”det ukjente” I: T.Danbolt & G. Nordhelle (Red.), Åndelighet -mening og tro: utfordringer i profesjonell praksis* ( 1.utg., s.92-102) Oslo: Gyldendal Akademisk

STL (2013) *Samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og tros-og livssynssamfunn : Den som mottar helse-og omsorgstjenester har også rett til å utøve sin tro og sitt livssyn- alene og i fellesskap med andre . <http://deltakelse.no/file.php?fid=139>*

Thomassen, M. (2006) *Vitenskap og kunnskap i praksis* Gyldendal Norsk Forlag AS

Sørbye, L.W. & Undheim, T.U., (2012) *Å ta menneskets åndelige dimensjon på alvor. I: T.Danbolt & G.Nordhelle, (Red.), Åndelighet -mening og tro: utfordringer i profesjonell praksis* ( 1.utg., s.167-180) Oslo: Gyldendal Akademisk

Tveit, B.,(2012) Åndelig omsorg-fagidentitet og profesjonelt ansvar I: T.Danbolt. & G. Nordhelle,(Red.), *Åndelighet -mening og tro: utfordringer i profesjonell praksis* (1.utg., s.154- 166) Oslo: Gyldendal Akademisk

Tuffrey-Wijne, I., & McEnhill, L. (2008). Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 14(4), 189-194.

Wilson, C. (2011). Is there a case for community learning disability teams considering the spiritual needs of people with learning disabilities?. *Tizard Learning Disability Review*, 16(3), 31-40. doi:10.1108/13595471111158675

Ylikangas, C., (2015) Miljø – ett vårdvetenskaplig begrepp I: L.W.Gustin.,& I.Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s,265-276) Forfattarna och Studentlitteratur AB

## **Vedlegg**

### **Vedlegg 1. Artikkel**

#### **Åndelig og eksistensiell omsorg til mennesker med en utviklingshemning**

Anne Tove Bjelland, vernepleier i Haugesund kommune ved et bofellesskap for eldre mennesker med en utviklingshemning. Masterstudent i Klinisk helse og omsorgsvitenskap, Høgskolen Vestlandet (kontaktinformasjon oppgis ved innsending til tidsskrift)

Frode Skorpen, Førsteamanuensis, Avdeling helsefag, Høgskolen på Vestlandet, Postboks 1064, 5407 Stord. Tel: 004753491452 Email: [frode.skorpen@hvl.no](mailto:frode.skorpen@hvl.no)

Antall ord: 7056 inklusive 3 tabeller og 1 figur

Merknad: Artikkelen vil bli oversatt til engelsk før innsending



## Åndelig og eksistensiell omsorg til mennesker med en utviklingshemning

Bakgrunnen for denne studien er spørsmålet om hvordan personalet forstår og ivaretar åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker med en utviklingshemning som får helse- og omsorgstjenester. Studien er basert på omsorgsvitenskaplig perspektiv der mennesket ses som en enhet av kropp, sjel og ånd. Det er en kvalitativ studie med fenomenologisk –hermeneutisk tilnærming. Studien avdekket to tema *bevissthet om den åndelige dimensjonen og å møte mennesket*. Det første tema handler om personalets *grad av bevissthet og forståelse over begrepet åndelig og eksistensiell omsorg og grad av bevissthet og forståelse over åndelig og eksistensiell omsorg*. Det andre tema handler om *kjennskap til mennesket og å møte sårbarheten* til mennesker med en utviklingshemning.

**Nøkkelbegreper:** Mennesker med en utviklingshemning, åndelig og eksistensiell omsorg, sorg, tilstedeværelse og kjærighet

## **Åndelig og eksistensiell omsorg til mennesker med en utviklingshemning**

**Helse og omsorgstjenestene skal ytes med utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn. I tråd med slike føringer har denne studien til hensikt å belyse forståelsen og erfaringene personalet har med åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker med en utviklingshemning. Artikkelen er basert på kvalitative data og viser til funn fra to fokusgruppeintervjuer med 17 personale fra ulike bofellesskap representert fra to kommuner. Studien belyser viktigheten av felles refleksjon blant personalet. Dette vil heve personalets egen åndelige kompetanse og det vil også øke deres bevissthet om egen åndelighet uavhengig av livssyn. Dette vil komme beboerne til gode ved at vi bedre forstår den betydning dette har i den enkeltes liv og i vår omsorg.**

I 2016 gav Helsetilsynet (2017) ut en rapport og oppsummering over kommunale helse og omsorgstjenester til mennesker med en utviklingshemning. Det var 19000 mennesker over 16 år som fikk tjenester etter helse og omsorgstjenesteloven. Mennesker med en utviklingshemning har ulike hjelpebehov. Fra å leve selvstendige liv med noe bistand, til mer omfattende behov for bistand til de fleste av dagliglivets aktiviteter hele livet. Dette kan skyldes reduserte kognitive, språklige og motoriske ferdigheter, og noen kan også ha en svikt i evnen til å bearbeide, lagre og reprodusere inntrykk fra omverdenen. (Helsetilsynet, 2017). Dette betyr ikke at den enkeltes åndelige lengsler og behov eller muligheten for å utøve sin tro eller et livssyn er svekket (SLT,2013).

Åndelig omsorg aktualiseres særlig hos mennesker som i livet opplever smerte, tap og sorg (Skomakerstuen, Kvigne, Danbolt & Hauge,2012). I følge Read og Thompson (2009) er mennesker med en utviklingshemning en sårbar gruppe spesielt når det kommer til tap, savn og død (Read & Thompson 2009).

Det åndelige aspektet har skiftet karakter i norsk tradisjon fra vekkelseskristendommen med ferdig dikterte normer og dogmer til en mer subjektiv beskrivelse og bestemmelse av hva det åndelige betyr akkurat for meg. Den åndelige dimensjonen har dermed fått et videre innhold og handler om åndelige lengsler i vid forstand og ikke bare om menneskers forhold til religion og livssyn (Dahle, 2010, s.24). Til syvende og sist er det den enkelte som definerer for seg selv hva åndelighet er. I dette kan det ligge tanker om hva som er viktig i livet, hvem en

ønsker å være og hvordan en vil innrette livet. Det handler om drømmer, håp og verdier, og om å kunne leve ut sin tro og sitt livssyn slik en selv ønsker det (SLT,2013).

Helse - og omsorgsdepartementet gav ut i 2009 Rundskriv1-6/2009 «*Rett til egen tros-og livssynsutøvelse*» for å sikre at mottakere av helse- og omsorgstjenester får en reell mulighet til å utøve sin tro og sitt livssyn. Norge er blitt et flerkulturelt land med mange tros- og livssynssamfunn som gjenspeiles også blant dem som mottar helse- og omsorgstjenester. For å kunne utøve helhetlige og gode helse- og omsorgstjenester, er det derfor nødvendig at tjenesteyterne har den nødvendige kunnskapen om vesentlige sider ved tjenestemottakers tro eller livssyn (SLT,2013).

Det humanistiske livssynet setter mennesket i sentrum. Det representerer et helhetlig menneskesyn som innebærer at menneskets fysiske, psykiske, sosiale og åndelige dimensjon er en enhet (Bøckmann & Torgauten,2010, s.24). Det helhetlige menneskesynet ligger som et felles verdigrunnlag i alle de helse og sosialfaglige utdanningene. I en god omsorg som ønsker ha et helhetssyn på mennesket er det ifølge Arman og Rehnsfeldt (2006) viktig å få kunnskap om kroppslige, sjelslige og åndelige sider av mennesket tydeligere enn det er i dag. Den åndelige dimensjonen er fremdeles fraværende i omsorgen som kan skyldes at en ikke har forstått viktigheten av den, fornekter det eller at det er uinteressant i omsorgen (Arman &Rehnsfeldt,2006,s.19).

For å klare å ivareta andres åndelige behov er det vesentlig at helsepersonell er bevisst sin egen åndelighet, egne verdier, livssyn og fordommer. I følge Rykkje (2014) kan det være nødvendig med styrket kunnskap og opplæring blant helsepersonell for å møte de enkeltes åndelige behov. Mange i helsevesenet har også hatt en oppfatning av, at det er noe en ikke skal være opptatt av (Rykkje, 2014, s,13). De fleste av oss har ikke hatt om åndelig omsorg i utdanningene våre, men det betyr ikke at det ikke er viktig å gjøre den åndelige dimensjonen til en del av vår praksis (Tveit, 2012,s.165).

Min egen erfaring som vernepleier er at den åndelige dimensjonen har fått lite oppmerksomhet i omsorgen for mennesker med en utviklingshemning. Det er lite forskning å finne på dette fagområdet. Fra et fagfelts perspektiv er det interessant og viktig å få mer kunnskap om hvordan omsorgspersoner forstår og erfarer den åndelige dimensjonen og ivaretas i praksis. Dette håper jeg kan komme beboerne til gode, slik at de kan få utvikle sitt potensiale som hele mennesker og få leve et godt åndelig liv.

## **Teoretisk perspektiv og tidligere forskning om åndelighet og åndelig omsorg**

Innen omsorgsvitenskapen ses menneske som en enhet av kropp, sjel og ånd og utgjør en enhet og er uløselig knyttet til hverandre. Det er spesielt i vanskelige situasjoner som en blir berørt av ånden og ikke bare følelsen, tanken eller viljen. Det åndelige hører sammen med livet, tilværelsen, personlige livsspørsmål og mål og mening. Viktige kilder til åndelighet kan være kjærlighet, trøst og håp (Sivonen, 2012, s.158,167).

Den eksistensielle eller åndelige dimensjonen er personens grunnleggende verdier, religiøse eller ikke religiøse oppfatninger og tanker om hva som gir livet mening (Magelsson, 2011). Det handler om hvordan vi tenker og forholder oss til livet, livsspørsmål, og «hvordan skal jeg nå forstå livet mitt», er kanskje det vanligste eksistensielle spørsmålet (Arman & Rehnsfeldt, 2012, s.95). Rolheiser (2001) beskriver åndeligheten som den dypeste følelsen inni oss som innebærer en lengsel etter å kjenne oss betydningsfulle, få oppleve det unike som menneske, oppleve en mening med kjærlighet og godhet (Råholm, 2012, s.174).

Det er menneskets verdighet og ukrenkbarhet som en hel person som er rettesnoren for den åndelige omsorgen. Kunne erkjenne det åndelige som en realitet i et hvert menneske og forståelse for pasienten som en verdifull og unik person (Arman & Rehnsfeldt, 2006, s. 87).

En åndelig omsorg springer ut fra et helhetlig omsorgsperspektiv der kunnskap om den enkeltes troshistorie og livshistorie er viktig i omsorgen. Dette både som utgangspunkt og supplement som kan styrke samhandlingen mellom omsorgsperson og pasient til opplevelse av egen integritet, tro, tilhørighet og sammenheng i sin tilværelse (Skomakerstuen et al., 2012). Hersov (2006) viser i sin studie betydningen av identitet og styrken i sin tro som viktige verdier for åndelige behov for en gruppe med voksne jødiske mennesker med en utviklingshemning (Hersov, 2006). I det psykiske helsefeltet viser tidligere forskning at det var et behov for å ha fokus på at åndelig omsorg inkluderer mer enn kristendom og religion (Rosså, 2015).

Dødsfall og tap representerer en viktig del i livene til mennesker med en utviklingshemning. Dette påvirker den psykiske helsen deres som, symptomer på depresjon, angst og generell adferd som endres (Dodd, Dowling & Hollins, 2005).

Tidligere forskning viser til viktigheten av å ha et omsorgsmiljø hvor en samtaler om døden og denne studien viste at mennesker med en utviklingshemning hadde delvis til full forståelse av begrepet død (Chow,McEvoy,Chan,Borschel,Yuen & Lo 2017).

Kommunikasjonsvansker på grunn av manglende forståelse og verbale ferdigheter være et hinder for å ivareta den åndelige dimensjonen for mennesker med en utviklingshemning (Tuffrey-Wijne &McEnhill,2008).

Bøckmann (2008) viser til studier som konkluderer med at mennesker med en utviklingshemning, men kanskje unntak av de med aller størst grad av funksjonshemning reagerer på samme måte som oss alle på tapsopplevelser. Hvordan sorgen kommer til uttrykk vil påvirkes av den utviklingshemmede utviklingsnivå, men ikke opplevelsen av sorgen (Bøckmann,2006, s.41).

Tidligere studier viser til at den åndelige omsorgen har fått liten oppmerksomhet i omsorgen til mennesker med en utviklingshemning, og personalet fikk lite opplæring og kompetanse på å ivareta den dimensjonen (Wilson,2011). I en kvalitativ studie om åndelighet for mennesker med en utviklingshemning ble det beskrevet flere grunner for at åndelig omsorg ikke har fått så mye oppmerksomhet. Det kunne skyldes grunner som manglende anerkjennelse av åndelighetens betydning, åndelighet ble forbundet kun med religion, personalet opplevde usikkerhet angående egen åndelighet, og kompetanse og tidsbegrensinger i det daglige kunne være barrierer som hindret åndelig omsorg (Narayanasamy, Gates & Swinton,2002).

Denne artikkelen har derfor til hensikt å belyse følgende spørsmål:

Hvordan forstår og erfarer personalet åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker med en utviklingshemning som får helse -og omsorgstjenester.

## **METODE OG DATAGRUNNLAG**

En fenomenologisk – hermeneutisk metode ble valgt med et kvalitativt design hvor intervjuguide med spørsmål ble benyttet. Den kvalitative metoden kjennetegnes ved at studiet er lite i omfang, men forskningen kan gå i dybden. Fenomenologisk tilnærming søker beskrivelse av individers erfaringer og meninger og avdekke deres forståelse av verden som er målet (Kvale & Brinkmann,2015, s.). Hermeneutikken handler om å forstå, tolke opplevelser

og fenomener gjennom å bore seg dypere ned i en erfaring, opplevelse eller et fenomen. Metoden skal kunne bidra til å gi økt forståelse og innsikt i meningen som fremkommer av informantenes levde erfaring.

## **Dataanalyse**

I analyseprosessen har jeg fulgt Lindseth og Norberg (2004) fenomenologisk-hermeneutiske metode. Med utgangspunkt i fenomenologi blir fokus rettet på det som informantene forteller i intervjuene og meningen om den levde erfaring. De narrative intervjuene ble transkribert og en naiv forståelse ble formulert ved gjennomlesing av teksten. Metoden er hermeneutisk basert på tolkning og forståelse av et fenomen. Relevant tekst fra begge intervjuene ble inkludert i analysen. Sekretæren var med i etterkant å lese gjennom de transkriberte intervjuene og skrive den naive forståelsen, dette for å sikre oss at vi hadde den samme forståelsen og oppfatningen av det som kom frem i intervjuene. Teksten ble deretter delt inn i meningsenheter som ble kondensert og delt inn i tema og subtema, og en helhetlig forståelse ble formulert.

## **Utvalg**

To kommuner ble valgt og en avdelingsleder i hver kommune tok på seg å rekruttere informanter til undersøkelsen. Informasjonsskriv med relevante opplysninger om studiens hensikt og formål ble levert ut. Responsen var stor og det ble rekruttert 4 menn og 13 kvinner i alt 17 informanter fra ulike bofellesskap og et avlastningshjem for mennesker med en utviklingshemning. Informantenes erfaring fra mennesker med en utviklingshemning var fra 1 år til 35 år.

### ***Sett inn tabell 1***

## **Data innsamling**

To fokusgruppeintervju ble fortatt høsten 2017 og intervjuene varte i 75 og 90 min hver. Det ble gjort lydopptak av intervjuene som senere ble transkribert. Forfatter var moderator for

diskusjonene i fokusgruppene og har gjennomført dataanalysen og skrevet artikkelen. En sekretær var med og noterte ned hovedmomenter og ting som ikke kom frem på lydopptaket som også er anbefalt ifølge Malterud (2013, s.). Fokusgrupper er en godt egnet tilnærming når vi ønsker å lære om erfaringer, synspunkter og holdninger i et miljø der mange mennesker samhandler. Det som er viktig i fokusgrupper er å få frem forskjellige synspunkter på saken, ikke å komme til enighet eller å presentere løsninger rundt spørsmålene som diskuteres.. Gruppespillet kan gjøre det lettere å uttrykke synspunkter som vanligvis ikke er så tilgjengelige som ved følsomme og tabubelagte temaer, som i dette tilfelle med åndelige og eksistensielle spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s.).

### **Etiske betraktninger**

Åndelig og eksistensiell omsorg er tema av sensitiv, sårbar og personlig karakter. Fra forskers side er det med ydmykhet blitt håndtert etter beste evne som samsvarer med det som informantene har sagt og ment. Dette er også mitt ansvar som forsker at det skal forvaltes på en nøktern måte som kan lede til pålitelighet og gyldig kunnskap (Malterud, 2013).

Studien omhandler personalets opplevelser, og dermed var det ikke aktuelt å søke godkjenning for å gjennomføre studien hos Regional Etisk komite. Personale blir i denne sammenheng ikke sett på som en sårbar utsatt gruppe. Studien er godkjent av NSD, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste og i samsvar med forskningsetiske retningslinjer. Alle informantene fikk informasjon om studien og gav sitt samtykke skriftlig i forkant av intervjuene og muligheter for at en kunne trekke seg når som helst fra studien ble vektlagt. Anonymiseringen er blitt ivaretatt da alle informantene er blitt sitert med «hun» og lydfiler og identifiserbart materiale er blitt oppbevart nedlåst og vil bli slettet etter den ferdige rapporten er skrevet.

## Resultat

### Naiv forståelse

Mitt første inntrykk i fokusgruppene var at dette var et diffust tema og lite brukt begrep, og informantene var usikker på hva de la i det. Det var engasjerte informanter som gav et godt innblikk i deres forståelse og erfaringer av åndelig og eksistensiell omsorg i deres arbeidshverdag. De opplevde tema som viktig, men brukte ofte andre begreper. Historiens betydning og kjennskap til den enkelte var viktig for å kunne forstå å tilrettelegge livet for den enkelte beboer på best mulig måte. Informantene arbeidet med både barn og eldre med ulikt funksjonsnivå. De fortalte om situasjoner som de kom opp i som var positive, men også krevende. Det var fokus på at de skulle få dekket sine åndelige religiøse behov, selv om det viste seg at det kunne være vanskelig noen ganger for personalet å skille mellom egne behov og brukerens behov. Mange hadde diskusjoner på sine arbeidsplasser om egne grenser på hva de skulle gjøre sammen med beboerne. Verdier som informantene mente var viktige var å møte brukeren med omsorg og respekt, være til stede, og være sensitiv for disse behovene som kan være så usynlige og uten språk. Mange av informantene opplevde liten kompetanse på sorgarbeid i møte med beboerne.

### Strukturanalyse

Tematisk strukturanalyse resulterte i 113 meningsenheter, 113 kondenserte meningsenheter, fire subtema og to tema.

#### ***Sett inn tabell 2 og tabell 3***

Som det fremkommer av tabell 2 kom det første temaet: *grad av bevissthet rundt den åndelige dimensjonen* frem av 2 subtema: *grad av bevissthet rundt begrepet åndelig og eksistensiell omsorg* og *grad av bevissthet over åndelig og eksistensiell omsorg*. Det første tema handler om informantenes bevissthet om selve begrepet og over åndelig og eksistensiell omsorg.

Det andre temaet: *å møte mennesket* kom frem av de to subtemaene *å kjenne mennesket* og *å møte sårbarheten*. Dette handler om informantenes varierte erfaringer, deres fortellinger og



forståelse av åndelig og eksistensiell omsorg i møte med mennesker med en utviklingshemning.

## **Grad av bevissthet over den åndelige dimensjonen**

### **Grad av bevissthet over begrepet åndelig og eksistensiell omsorg**

Flere av informantene opplevde åndelig og eksistensiell omsorg som et fremmedord og var usikker på hva de la i det. De hadde jo hørt om det, men brukte det ikke selv. En informant mente en ikke hadde fått noen personale i tale om en hadde spurt etter åndelige behov. En av informantene gav uttrykk for at de gjorde mye godt for beboerne, men at en kanskje ikke var like bevisste på hva en gjorde. Som hun sa: « *få de satt i ein bås liksom, ka me holde på med og då e det ikkje så gale allikavel, me drive nok med det men må nok utvikla det enda meir*». Ved spørsmål om åndelig omsorg var noe tema på arbeidsstedene til informantene, svarte en informant at det hadde vært vanskelig å få noen i tale om det hadde vært en refleksjonsgruppe eller personalmøte. Informantene fortalte de hadde etiske refleksjoner og brukte begreper som brukermedvirkning og medbestemmelse. En annen informant sier det slik «*kunne vi fått den åndelige delen opp på samme nivå, at man kartlegger på samme måte, prata om på samme måte kan det henda at ein får ein heilt annan måte å reflektere på*»

### **Grad av bevissthet over åndelig og eksistensiell omsorg**

Den åndelige dimensjonen var for mange av informantene vanskelig å beskrive. En informant sa det slik «*Å så e det vanskelig, det e ikkje konkret sant, du kan ikkje, det fins ikkje prosedyre for da*». En informant mente den åndelige dimensjonen er grunnleggende i alles liv, men oppleves personlig og ulikt for et hvert menneske og begreper som livskvalitet og meningen med livet kom frem. Noen av informantene hadde tanker om at den åndelige dimensjonen hadde med religion å gjøre og hvordan vi personale forholder oss til de ulike religionene.

Mange av informantene var inne på at mennesker med en utviklingshemning er en sårbar gruppe og at personalet lett kunne overkjøre beboerne med egne tanker og verdisett. En informant delte sine personlige tanker om at en selv ikke alltid visste hvilke tanker en hadde i forhold til eksistensielle spørsmål og egne verdier. Det åndelige perspektivet kunne kanskje lett forsvinne i den jobben en gjorde, at man ikke var tilstede, men at hun forhåpentligvis viste gode verdier i praksis i egenskap av den hun var. En annen informant uttalte at hun hadde et

bevisst forhold til egne verdier og eksistensielle spørsmål i møte med beboerne. For henne var det viktig at hun ikke overførte egne verdier og tanker på noen som ikke kunne ta en avgjørelse eller si noe om hennes måte å tenke over livet på.

## **Å møte mennesket**

### **Å kjenne mennesket**

Historien til beboerne og relasjonens betydning til beboerne ble lagt stor vekt på fra informantene side og en informant sa det slik *«då e eg jo avhengig av å ha innsamla en del informasjon både fra familie og ... Kem e denna personen ... identitet og verdier»*. En informant delte personlige tanker om at det åndelige perspektivet var en viktig faktor i livet innen religiøs tenkning og som hun her sier *«det e identitetsskapende, altså for meg som er oppvaksen i kyrkjå og bedehus så har det vore med å forme min åndelige identitet»*.

Foreldrenes rolle kom frem som viktige samarbeidspartnere for informantene og de som kjente beboernes interesser, ønsker og behov. Mange beboere er glad i musikk og det er en fin måte å bli kjent på og mange dører som åpner seg i relasjonen var en informants opplevelse.

Et av spørsmålene var om den enkeltes beboers livssyn ble kartlagt, men ingen i gruppene hadde formell kartlegging av deres livssyn. Mange av beboerne hadde bodd lenge i boligen og var kjente for personalet og som en informant sa *«me kartlegge ikkje hos oss i hvert fall, me vett bare, me kjenne familiare, me kjenne bakgrunnen»*. En informant delte en erfaring hvor en beboer som kom fra en muslimsk bakgrunn bodde hjemme og gikk på et dagsenter.

Kartleggingen av beboers bakgrunn og historie hadde gått over mange år.

Videre så formidlet informantene at personalet er en stor del av beboernes liv og mange av informantene hadde tanker om betydningen av nærhet og som en informant sier *«eg trur det heng tett i lag med savn, med kjærlighet, med det å få vær en del av noe større»*.

Det er viktig å få lov å gi omsorg, men det er også viktig at beboerne får gi oss personale omsorg og ikke bare sitte i mottagerenden, forteller en annen informant. En informant forteller om sitt arbeide sammen med en beboer med dyp utviklingshemning. Hun opplevde at å gi fysisk kontakt opplevdes som en åndelig dimensjon både for henne selv og for beboer som ikke hadde verbalt språk.

En informant delte en historie om en beboer som tidligere ikke ønsket å bli tatt på. Dette var også skrevet i prosedyrer hvordan personalet skulle forholde seg til beboer. Nå var denne beboer blitt eldre og søkte selv nærheten til personalet.

Flere informanter forteller om betydningen av personalet som har kjent beboerne over lang tid og at beboernes ønsker og behov ble videreformidlet til de andre personale ved boligen. At vi gir av oss selv i relasjonen med beboerne er viktig sier en annen informant, for da blir omsorgen av en annen kvalitet. Hele stemningen på huset er jo mer avslappet når personalet kjenner beboerne godt og er i lag med de der de er, forteller en annen informant som får støtte på hvor viktig det er med et godt arbeidsmiljø ift å yte god omsorg.

En informant hadde tanker om at mange beboere er sammen med personalet fra morgen til kveld enten i boligen, jobb eller dagtilbud. Ikke alle kjenner bruker så godt og kan overse og ikke forstå den enkeltes beboers behov for egentid, som hun mente var viktig og som vi alle hadde behov for. En annen informant sier det slik *«for når en kjenner brukeren godt vet en hva som gjør livet godt for den enkelte»*

.

### **Å møte sårbarheten**

Informantene delte mange historier og ulike situasjoner som de opplevde i de daglige møtene sammen med beboerne. En informant fortalte om et skjellsettende møte for henne for mange år siden som hun ikke hadde glemt: *«Det var på avlastningshjemmet hun var vel 10 år og hadde Downs syndrom. Det første ho sa til meg var, ho sa navnet og så seia hu atte eg har Downs syndrom men eg er lika viktig eg allikavel»* Det sier alt det kom det spontant fra de andre i gruppen.

Flere av informantene fortalte at mange av beboerne hadde reduserte kommunikasjons og språkevner som kunne gi utfordringer for personalet til å møte og forstå deres behov. Dette krever at man kjenner beboernes ulike uttrykksmåter for glede, sorg, sinne eller smerte. Som en informant sa det. *«Eg syns det er viktig for om ein ikkje får ut et ord kan ein få ut ganske mykje av kordan vedkommande oppleve situasjonen, men det stille veldig krav til meg at eg er tilstades i nuet her og nå og lese personen»*.

En annen informant forteller en historie hvor hun var sammen med en beboer som var urolig og ikke klarte å roe seg og ikke klarte ikke å formidle til personalet hva som var vanskelig.

Her var det bare til å bryte situasjonen, gå vekk i fra dagsplanen og som i dette tilfelle gå ut og kjenne litt på regnet, bare sånne små situasjoner som en ikke tenker over men tar for gitt, som informanten sa.

Sorg, død og tap av ulike slag i møte med beboerne kom frem av flere informanter i fokusgruppene som vanskelige tema.. En informant fortalte om en beboer som med jevne mellomrom snakket om når hans far døde. Da orket beboeren ikke å gå på jobb og kunne bruke hele dagen til å sørge. I denne situasjonen erfarte personalet det var viktig at de tilpasset seg beboerens sorg og var fleksibel og at de gikk utenom det faste programmet den dagen. Ved spørsmål om informantene hadde samarbeid med andre kom det frem at de hadde samarbeidet med prest med tanke på å møte beboernes behov i forhold til dødsfall i nær familie.

Flere av informantene skildret situasjoner der en ikke klarte å møte sårbarheten til beboerne. En fortalte om en bruker som var veldig opptatt av eksistensielle spørsmål, en slags dødsangst kanskje der døden kunne være et samtaleemne. Her opplevde han noen ganger at personalet opplevde det som vanskelig, som en informant sa: *«en blir utrygge, føle ein ikkje har nok kunnskap kanskje»*.

En informant forteller at ofte kan man være så profesjonell og avledende at man glemmer hvordan man kan snakke som et medmenneske. Her kunne en informant fortelle at hun hadde fått råd om å ikke gå inn i det som var vondt. En skulle prøve å avlede, gjøre livet lettere og ikke grave i angsten eller det som var vanskelig for beboeren.

En informant fortalte at hun arbeidet en del med ungdom som hadde en lett utviklingshemning. Hennes erfaring var at mange kunne kjenne på en sorg over at de var annerledes og så forskjellen på seg selv og andre. En annen informant sa at dette er viktige tema som vi kanskje ikke tenke så mye på, men og vanskelige tema å snakke om. En må gi mye av seg selv og gå utenfor komfortsonen, sa en annen informant.

Flere informanter delte erfaringer som hadde med deres egne holdninger og grenser for hva en skulle gjøre sammen med beboerne. En informant kunne fortelle om mange diskusjoner de hadde på jobben hvor noen syntes det var greit følge beboere i kirken, men å sette på en pornofilm var for andre ikke så greit. Noen beboere hadde på sine planer at personale skulle lese en bønn sammen med dem. En informant tok opp et dilemma der det kanskje var personalet selv som følte uvilje eller ubehag med bestemte aktiviteter. Det kunne en i noen

tilfeller snu til at det var beboeren som ikke ønsket det eller at beboer kunne bli urolig av denne aktiviteten. En annen informant mente det var viktig å være åpen for det som beboerne brydde seg om og ikke ha egne fordommer i møte med våre beboere. Flere informanter tok opp usikkerhet omkring hvor går grensene for hva personalet synes er greit å gjøre, og som en informant sa «*kem e me til å bestemma*».

## **Sammenfattende helhet og diskusjon**

Resultatene fra informantene fremkommer fra de to temaer *grad av bevissthet over den åndelige dimensjonen og å møte mennesket*. Fire subtema fremsteg som viktige elementer for å møte menneskets åndelige dimensjon og vil bli drøftet i et omsorgsvitenskaplig perspektiv.

### ***Sett inn figur 1***

#### **Grad av bevissthet over den åndelige dimensjonen**

Artikkelens tittel henspiller på den åndelige dimensjonen i omsorgen for mennesker med en utviklingshemning. Funn i studien viste at åndelig omsorg ikke var noe tema på de fleste arbeidstedene, men andre begreper ble brukt. I et omsorgsvitenskaplig perspektiv sees menneske på som en enhet av kropp, sjel og ånd og det har en betydning for hvordan vi ser på det åndelige i vår omsorg (Sivonen,2012, s.172). Våre to omsorgstenkere Kari Martinsen og Katie Eriksson er opptatt av vårt ansvar å gi en helhetlig omsorg og det møte som skjer i relasjonen. (Tveit,2012,160). I følge Arman og Rehnsfeldt (2006) er en god omsorg hvor en strever mot et helhetssyn på menneske viktig å utvikle på en tydeligere måte enn det er i dag (Arman & Rehnsfeldt,2006, s.19).

Informantene opplevde at de gjorde mye godt for beboerne, men var usikker i hva de la i selve begrepet, og om det var åndelig omsorg de utførte. Den åndelige dimensjonen mente en informant var grunnleggende i ens liv og kunne oppleves individuelt, men mange av informantene forbandt det åndelige dimensjonen fremdeles med religiøsitet. Dette kan forstås som Tveit (2012) sier, at begrepet åndelig omsorg brukes i ulike betydninger, men en måte å se det på er å forstå begrepene åndelighet og åndelig omsorg rommer både religiøse og ikke religiøse livsoppfatninger, og får gyldighet for at alle mennesker har åndelige behov

(Tveit,2012, s.157). Samtidig som informantene gav uttrykk for at den åndelige dimensjonen var et viktig tema for mennesker med en utviklingshemning, viser tidligere studier at den åndelige omsorgen fikk liten oppmerksomhet og personalet fikk lite opplæring og kompetanse på å ivareta den dimensjonen (Wilson,2011). Barrierer som kunne hindre åndelig omsorg kunne være at åndelighet ble forbundet kun med religion, og lite kompetanse om åndelig omsorg (Narayanasamy, Gates & Swinton,2002). Rykkje (2014) refererer til i sin studie at mange i helsevesenet har en oppfatning av at den åndelige dimensjonen er noe en ikke skal være opptatt av (Rykkje, 2014).

Det er et felles overordnet mål i alle våre helse og sosialfaglige utdanninger å utdanne reflekterte yrkesutøvere som setter mennesket i sentrum, har et felles verdigrunnlag og et helhetlig syn på menneske (Rammeplan for sykepleierne ,2008). Det nevnes ikke her åndelig omsorg, men kan allikevel forstås som at den åndelige dimensjonen er en viktig del av vår praksis. Dette kan ses i lys av Tveit (2012) som poengterer at åndelig omsorg hører til helse- og sosialprofesjonenenes oppgaver. Det er noe vi må være opptatt av og den betydning den har i vår omsorg. (Tveit,2012,s.165).

I denne studien er det personale med ulik bakgrunn, livssyn og verdier som gir tjenester til beboerne i deres hjem, de av døgnets timer. Informantene beskriver at beboerne er en sårbar gruppe og at personalet lett kunne overkjøre dem med sine egne verdier og tanker. I følge Arman og Rehnsfeldt (2012) er sårbarhet noe vi alle har med oss inn i livet, men sårbarhet innebærer ofte en tilstand der makten til og ta beslutninger ligger hos noen andre (Armand & Rehnsfeldt,2012, s 98.).

Noen informanter opplevde å ha en bevissthet om eget ståsted og verdier, mens andre hadde erfart at det åndelige perspektivet kunne forsvinne i en travel hverdag. Disse funnene kan ses i tråd med Dahle (2010) som sier det kan være lett å la våre egne meninger være bestemmende når egne verdier og fornuft er annerledes enn våre beboeres. En konsekvens av dette er at selvbestemmelsesretten lett krenkes og det kan skje ubevisst, men en viser manglede innsikt og forståelse hva som er best for beboer og retten til å ta egne valg (Dahle,2010, s.79).

Dette er et viktig aspekt den balansen mellom eget ståsted, egen bevissthet og at en samtidig passe på å ikke overfører egne verdier og holdninger på våre beboere.

Tidligere forskning viser til at skal vi klare å ivareta andres åndelige behov, er det vesentlig at helsepersonell er bevisst sin egen åndelighet, verdier, livssyn og fordommer (Rykkje 2014,

s.13). Dette kan forstås som Gadamer (2003) sier at når vi møter et annet menneske, møter vi også en annen forståelseshorisont og må åpne oss for den andres argumenter og ta den inn over oss. Dette vil det bevisstgjøre vår egen selvforståelse og våre fordommer (Gadamer,2003,s.). I følge Narayanasamy (2002) kan åndelig omsorg bli hindret av barrierer som tidspress i det daglige arbeidet og usikkerhet angående personalets egen åndelighet (Narayanasamy, et .al.2002).

Denne studien viser viktigheten at vi som personale har en bevissthet om den åndelige dimensjonens betydning som rommer livsoppfatninger med eller uten religiøsitet. Å klare å ha gode refleksjoner på arbeidsstedene, vil øke vår kompetanse på den åndelige omsorgen. Det vil også øke vår egen indre bevissthet som vil komme beboerne til gode, ved at vi bedre forstår den åndelige dimensjonen i den enkeltes beboers liv.

## **Å møte mennesket**

Informantene ga tydelig uttrykk for at den enkelte beboers historie, identitet, verdier og interesser var viktig kunnskap i kartleggingsprosessen. Dette er i samsvar med Magelsson (2011) som sier at den åndelig og eksistensielle dimensjonen er personens grunnleggende verdier. Det gjelder både religiøse og ikke religiøse oppfatninger og tanker om hva som gir livet mening. Tidligere forskning viser til hva en jødisk gutt sier «*Min tro holder meg sterk når noe er vanskelig for meg. Den holder meg sammen med min familie, å være jøde er min måte å leve på og det er den jeg er. Det er min identitet.*» (Hersov,2006). Dette er i tråd med føringene i (STL,2003) Samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og tros- og livssynssamfunn. Her kommer det fram at det til syvende og sist er det den enkelte som definerer for seg selv hva åndelighet er. Det handler om drømmer, håp og verdier, og om å kunne leve ut sin tro og sitt livssyn slik en selv ønsker det (STL,2013).

Vi som jobber med mennesker med en utviklingshemning, vet at mange ganger er det stor utskiftning av personalet og mange personale er involvert i den enkelte beboer. Norge er blitt et flerkulturelt land. Dette gjenspeiles også blant de som mottar helse- og omsorgstjenester. Allikevel er et viktig funn i studien at det forekommer lite formelle kartleggingen av den enkeltes livssyn og troshistorie. En bare visste, som en informant sa det. Dette blir da uheldig, for ifølge Skomakerstuen (2012) springer den åndelige omsorgen ut fra den enkeltes livs og

troshistorie. Og i et helhetlig perspektiv og kan dette styrke samhandlingen mellom beboer og omsorgsperson (Skomakerstuen, et.al,2012).

Et spennende funn i studien var at informantene vektla betydningen av nærhet i møte med beboerne. Det var viktig å få nærhet, men også at beboerne fikk gi oss personalet nærhet. Tidligere forskning viser at i omsorgsrelasjoner finnes det en gjenforenende kjærighet som vil si å bety noe for hverandre. Gjensidigheten i omsorgen, er selve grunnlaget for kjærlig omsorg (Rykkje, Eriksson & Råholm,2011). Kjærighet handler i yrkessammenheng om din neste og handler om å være nær. Vi må vise at vi bryr oss gjennom handlinger, språk, og holdninger. Dette er viktig og kan ses i lys av Alsvåg (2012) som sier, der kjærigheten får komme til uttrykk, heler den og skaper livsmot, håp og livslyst (Alsvåg,2012, s.251,261).

En informant hadde tanker om at kvaliteten på omsorgen ble bedre om personalet gav av seg selv i møte med beboerne og at de kjente beboer godt. Dette kan ses i lys av Ylikangas(2012) hvor betydningen av den gode relasjonen vektlegges og at nærhet mellom omsorgspersonene og pasienten, skaper den gode atmosfæren (Ylikangas,2012,s.268). Det er viktig at personale viser engasjement og interesse for det som skjer i beboers liv. Dette handler om interdependens, grunnvilkår i våre liv og er mulig å forstå ut fra at vi alle er avhengige av hverandre fra fødsel til død (Arman & Rehnsfeldt,2012, s.98).

Som det kommer frem av subtema, er mennesker med en utviklingshemning en sårbar gruppe, og informantene trakk frem at sorg, død og tap er vanskelig å møte. Dette støttes av Read og Thompsen (2009). Sorg og tap kan påvirke den psykiske helsen og gi symptomer som depresjon, angst og endret atferd. (Dodd. Dowling & Hollins,2005). Tidligere forskning viser at åndelig omsorg aktualiseres særlig i livet til mennesker som opplever smerte, sorg og tap (Skomakerstuen, et.al,2012). Flere av informantene fortalte at mange av beboerne hadde reduserte kommunikasjons og språkevner. Det er viktig at de blir sett og hørt i deres ulike uttrykk for glede, sorg, sinne eller smerte. En informant mener at dette stiller særlige krav til personalet at de er tilstede i nuet og leser beboeren

I følge Råholm (2012) er det grunnleggende å møte beboerne åndelige dimensjon med sårbarheten og åpenheten for andres blikk (Råholm,2012, s.175). Dette handler om grunnvilkår i vårt liv og vår livsforståelse. Når den settes på spill trenger en andre for å skape mening i ens liv (Arman & Rehnsfeldt,2012, s.98).



Flere av informantene skildret situasjoner der en ikke klarte å møte sårbarheten til beboerne. En følte en ikke hadde nok kunnskap og følte seg utrygge spesielt i møte med sorgens mange ansikter. I noen tilfeller ble personalet rådet til å ikke gå inn i sorgen til beboerne og heller avlede for å gjøre livet lettere for beboerne. Dette kunne oppleves vanskelig for flere av informantene og ifølge Råholm (2012) er det å være profesjonell å være tilstede i det ordløse møtet og ha en absolutt tilstedeværelse på en respektfull måte for den andres situasjon (Råholm,2012, s.175). Det handler om å bli møtt og tatt på alvor når en har det vanskelig. Det er viktig å se beboerne med deres øyne som gjør meg ansvarlig, som er en fordring jeg ikke kan unnslipe. Dette kan forstås i lys av Martinsen (2010) som sier vi har aldri noe med andre mennesker å gjøre uten at vi har noe av deres liv i vår hånd, og en fordring om å ta vare på det (Martinsen,2010, s.50).

Den bevisstheten personalet har om den åndelige dimensjonen og vårt møte med den enkelte beboer, er av stor betydning slik at de kan få leve ut sitt fulle potensiale som hele mennesker. Ifølge Martinsen (2012), som sier vi ikke kommer utenom lidelsen, døden og smerten selv om livet er gledelig. Vårt liv er endelig, og mens vi er her, kan vi med vår holdning til en annen person få denne personens verden til å føles utrygg og få en opplagthet til å visne. Eller vi kan bidra til å gjøre den annens verden, lys, mangfoldig, trygg og vid (Martinsen,2012, s12).

## **Sammendrag**

Resultatene viser at den åndelige og eksistensielle omsorgen overfor mennesker med en utviklingshemning er mye ivaretatt, men personalet er ikke bevisst det i stor nok grad. Refleksjonen rundt den åndelige dimensjonen, som rommer både religiøse og ikke religiøse livsoppfatninger, må få økt fokus og utvikles mer. Dette vil bidra til høyere bevissthet for personalets egne verdier og ståsted, som er vesentlig for å ivareta beboernes åndelige behov. Studien har vist i tråd med relevant litteratur viktigheten av å kartlegge troshistorien på lik linje med livshistorien. Å bli møtt med nærhet, kjærlighet og sann tilstedeværelse er med å sette ord på det tause og ivaretar den åndelige dimensjonen. Et viktig funn er et stort behov for mer kompetanse i sorgarbeid, slik at man bedre blir i stand til å møte beboeren på sitt mest sårbare.

## Litteraturliste

- Alvsvåg, H., (2015) Kærllek I: L.W.Gustin.,& I.Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s,251-261) Forfattarna och Studentlitteratur AB
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande*. Etikk i vårdandet. Stockholm : Liber AB.
- Arman M. & Rehnsfeldt A.(2012). *DEF-Det existentiella Førbandet: Existentiellt omhendertagande efter katastrof*. Stockholm: Liber AB.
- Bøckmann,S. (2008) *Utviklingshemning og sorg* Cappelen Damm AS
- Bøckmann,S., & Torgauten.T.I. (2010) Den åndelige dimensjonen I et helhetlig menneskesyn I. S.Dahle & I.T.Torgauten.(red) 2010. *Utviklingshemning og tros-og livssynsutøvels*:.Oslo: Universitetsforlaget
- Chow, A. M., McEvoy, J., Chan, I. N., Borschel, M., Yuen, J. L., & Lo, J. M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death?. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1130-1139. doi:10.1111/jir.12431
- Dahle,S..(2010). Innledning I. S.Dahle & I.T.Torgauten.(red) 2010. *Utviklingshemning og tros-og livssynsutøvels*:.Oslo: Universitetsforlaget
- Dodd, P., Dowlings, S. and Hollins, S. (2005) A Review of the Emotional, Psychiatric and Behavioural Responses to Bereavement in People with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (7), 537-543.
- Rykkje L, Eriksson K, Råholm MB. A Qualitative Metasynthesis of Spirituality from a caring science perspective. *International Journal for Human Caring* 2011;15(4):40–53.
- Gadamer H.G. (2003). *Forståelsens filosofi*. Utvalgte hermeneutiske skrifter. Cappelen Akademisk forlag.
- Helsetilsynet (2017) <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2017/det-gjelder-livet-oppsummering-av-landsomfattende-tilsyn-i-2016-med-kommunale-helse--og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemning/>

Helse – og omsorgsdepartementet: Rundskriv 1-6 2009: *Rett til egen tros-og livssynsutøvelse*

Hersov, E. (2006). What does being Jewish mean to you? The spiritual needs of Jewish people with learning disabilities and their families. *Journal Of Religion, Disability & Health*, 10(3/4), 183-205.

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

Lindseth og Nordberg, *A phenomenological method for researching lived experinces* ,  
*Scandinavian journal of Caring Science* ,2004;18, 145-153.

Magelssen, M. F., Olav. (2011). *En åndelig dimensjon er viktig for mange pasienter*. Tidsskrift for Den norske legeforening, Vol.131(2, 138-140doi:10.1111 1/j.1365-2702.2012.04269.

Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlag

Martinsen, K. (2012) *Løgstrup og sykepleien* Akribe AS

Narayanasamy, A., Gates, B., & Swinton, J. (2002). *Learning disability nursing. Spirituality and learning disabilities: a qualitative study*. *British Journal Of Nursing*, 11(14), 948-957.

Read, S., & Thompson-Hill, J. (2009). Palliative care nursing in relation to people with intellectual disabilities. *International Journal Of Palliative Nursing*, 15(5), 226-232.

Rykkje, L. (2014). *Kjærlighet i forbundethet – en kraft i gamle menneskers åndelighet og verdighet*. (Enheten for omsorgsvitenskap. Sosialvitenskaplige institusjonen. Åbo Akademi Vasa, Finland ,2014)

Skomakerstuen, Ø.L., Kvikne, K., Danbolt, L. & Hauge, S. (2012) *Åndelig omsorg til personer med demens i sykehjem* Geriatrisk sykepleie 1-2012

Rammeplan for sykepleiere (2008). Hentet den 12.11.18

[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan\\_sykepleierutdanning\\_08.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf)

Rosså, T.J.(2015). *Psykisk helse og åndelig omsorg* (Mastergradsoppgave, universitetet i Stavanger. Det sanfunnsvitenskaplige fakultetet. Institutt for helsefag juni (2015).

Råholm, M.B., (2012) *Andlighet och vårdande I: L.W.Gustin., & I.Bergbom (Red.), Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s,171-181) Forfattarna och Studentlitteratur AB,

Sivonen ,K I.,(2012) L.W.Gustin., & I.Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s,158-168) Forfattarna och Studentlitteratur AB,

STL (2013) *Samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og tros-og livssynssamfunn : Den som mottar helse-og omsorgstjenester har også rett til å utøve sin tro og sitt livssyn- alene og i fellesskap med andre . <http://deltakelse.no/file.php?fid=139>*

Sørbye, L.W.& Undheim, T.U., (2012) *Å ta menneskets åndelige dimensjon på alvor. I: T.Danbolt & G.Nordhelle, (Red.), Åndelighet -mening og tro: utfordringer i profesjonell praksis* ( 1.utg., s.167-180) Oslo: Gyldendal Akademisk ???

- Tveit, B.,(2012) Åndelig omsorg-fagidentitet og profesjonelt ansvar I: T.Danbolt. & G. Nordhelle,(Red.), *Åndelighet -mening og tro: utfordringer i profesjonell praksis* (1.utg., s.154- 166) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tuffrey-Wijne, I., & McEnhill, L. (2008). Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 14(4), 189-194.
- Wilson, C. (2011). Is there a case for community learning disability teams considering the spiritual needs of people with learning disabilities?. *Tizard Learning Disability Review*, 16(3), 31-40. doi:10.1108/13595471111158675
- Ylikangas, C., (2015) Miljø – ett vårdvetenskaplig begrepp I: L.W.Gustin.,& I.Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s,265-276) Forfattarna och Studentlitteratur AB

## Tabell og figurer

**Tabell 1** Kjennetegn ved deltagerne i undersøkelsen

	Fokusgruppe 1	Fokusgruppe 2
Sykepleier		1
Avdelingsleder /sykepleier		1
Vernepleier	6	2
Aktivitør	1	
Helsefagarbeider /omsorgsarbeider/hjelpepleier	3	2
Barnevernspedagog	1	

**Tabell 2** Resultat av tematisk analyse, identifisering av subtema og tema

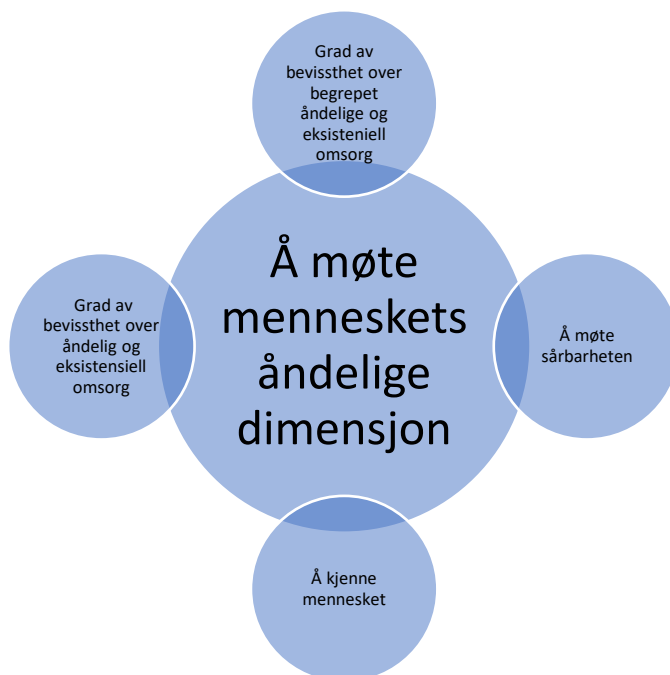
Subtema	Tema
Grad av bevissthet over begrepet åndelig og eksistensiell omsorg	Grad av bevissthet over den åndelige dimensjonen
Grad av bevissthet over åndelig og eksistensiell omsorg	
Å kjenne mennesket Å møte sårbarheten	Å møte mennesket

**Tabell 3 Kondenserte meningsenheter**

Meningsenheter	Kondenserte meningsenheter	Subtema	Tema
<i>Åndelig behov. Eg tror hvis dette hadde vore ei refleksjonsgruppa eller personalmøte, hadde vi ikkje fått noken i tale ..... det er jo ikkje noke begrep som me bruke i hvert fall, me ute i gruppene</i>	En hadde ikke fått noen i tale om en hadde brukt begrepet åndelige behov, som var et begrep et som ikke ble brukt	Grad av bevissthet over begrepet åndelig og eksistensiell omsorg	Grad av bevissthet over den åndelige dimensjonen
<i>«kunne vi fått den åndelige delen opp på samme nivå, at man kartlegger på samme måte, prata om på samme måte kan det henda at ein får ein heilt annan måte å reflektere på»</i>	Kartlegge og reflektere på samme måten som andre kartlegginger, vil gi mer bevissthet om den åndelige delen.	Grad av bevissthet over åndelig og eksistensiell omsorg	
<i>«då e eg jo avhengig av å ha innsamla en del informasjon både fra familie og ... Kem e denna personen ... identitet og verdiar».</i>	Kjennskap om den enkeltes livshistorie, enkeltes identitet og verdier	Å kjenne mennesket	Å møte mennesket

<p>. «Eg syns det er viktig for om ein ikkje får ut et ord kan ein få ut ganske mykje av kordan vedkommande oppleve situasjonen, men det stille veldig krav til meg at eg er tilstades i nuet her og nå og lese personen».</p>	<p>Tilstedeværelsens betydning i møte med beboeren</p>	<p>Å møte sårbarheten</p>	
--	--	---------------------------	--

**Figur 1**





## Vedlegg 2 Tilbakemelding fra (NSD) Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste

Frode Skorpen  
Avdeling for helsefag, Stord/Haugesund Høgskolen på Vestlandet  
Bjørnsonsgt. 45  
5528 HAUGESUND



Vår dato: 29.05.2017

Vår ref: 54204 / 3 / BGH

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.04.2017. Meldingen gjelder prosjektet:

54204	<i>Åndelig og eksistensiell omsorg i boliger for mennesker med en utviklingshemning</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskulen på Vestlandet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Frode Skorpen</i>
<i>Student</i>	<i>Anne Tove Bjelland</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.08.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Belinda Gloppen Helle

Kontaktperson: Belinda Gloppen Helle tlf: 55 58 28 74

Vedlegg: Prosjektvurdering

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

Vedlegg: Prosjektvurdering Kopi: Anne Tove Bjelland anne-tove-bjelland@hotmail.com

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 54204

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse.

Informasjonsskrivet er godt utformet.

Det er helsepersonell som er informanter i prosjektet. Disse har taushetsplikt, og det er viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner/beboere i boligen eller som avslører taushetsbelagt informasjon. Vi anbefaler at dere er spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, som for eksempel alder, kjønn, tid, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Vi forutsetter også at dere er forsiktig ved å bruke eksempler under intervjuene. Personvernombudet legger med dette til grunn at dere ikke innhenter personopplysninger om beboere og at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted.

Studenten og informantene har et felles ansvar for det ikke kommer frem taushetsbelagte opplysninger under intervjuet. Det kan derfor være hensiktsmessig om studenten avklarer dette med informanten i forkant av intervjuet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskulen på Vestlandet sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc eller mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.08.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å: - slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel) - slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn) - slette digitale lydopptak

## **Vedlegg 3 Informasjonsskriv med spørsmål om deltagelse og samtykke til prosjektet**

### **Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet**

#### **Tema**

Åndelig og eksistensiell omsorg for mennesker med en utviklingshemning som har sitt hjem i bofelleskap

#### **Bakgrunn og formål**

Mitt navn er Anne Tove Bjelland og jeg er mastergradsstudent i Klinisk helse og omsorgsvitenskap ved Høgskolen på Vestlandet.

Hensikten med studien er å høre på dere personalet og få del i deres erfaringer og deres perspektiv på den åndelige og eksistensielle omsorgen og hvordan den ivaretas i boliger for mennesker med en utviklingshemning. Dette vil bidra til økt kunnskap om tema som vil gi økt fokus og refleksjon av den åndelige dimensjonen innenfor omsorgen med mennesker med en utviklingshemning.

#### **Min problemstilling /forskningsspørsmål er:**

Hvordan forstår og erfarer personalet den åndelige og eksistensielle omsorgen blir ivaretatt for mennesker med en utviklingshemning som får helse -og omsorgstjenester

Undersøkelsen vil bli gjennomført i to kommuner og derfor sendes denne invitasjonen til deg/dere. Jeg ønsker å intervju 5-8 ansatte i hver kommune Det er et ønske at miljøarbeidere, miljøterapeuter og ledere er representert og det er en fordel med minimum et års erfaring med arbeid i boliger for mennesker med en utviklingshemning.

### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Studien vil innebære at du deltar i en av to fokusgrupper. Det vil være 5-8 deltagere i hver gruppe. Dette vil ta ca 1-1 ½ times tid og alle data som kommer frem vil bli tatt opp på bånd og senere analysert.

Hensikten med å benytte fokusgruppeintervju er å få frem både felles opplevelser relatert til aktuelle tema men også individuelle synspunkter fra den enkelte som kommer frem. Gjennom intervjuet vil jeg be deg/dere fortelle om hvordan du tenker, opplever, erfarer om temaet i din jobbhverdag. Spørsmålene vil omhandle tema om den åndelige dimensjonen og din erfaring og refleksjon rundt det.

Tidspunkt for samtalen vil være i løpet av juni 2017, og vi avtaler nærmere når du har bestemt deg for om du ønsker å delta.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er bare jeg som student og veileder i prosjektet som vil ha tilgang på opplysningene. Alle dataene vil oppbevares nedlåst. Den enkelte informant vil få et nummer og dette nummer vil ikke være nedlåst sammen med identifiserbart navn.

Dere som deltar vil ikke kunne bli gjenkjent da undersøkelsen vil bli gjennomført i en annen kommune enn den kommune jeg som forsker er ansatt i. Ingen identifiserbare opplysninger vil bli gitt som navn, arbeidssted eller kommune.

Prosjektet skal etter planen avsluttes juni 2018. Alle personopplysninger og alle opptak som er tatt opp vil bli slettet ved prosjektets slutt.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger fra deg bli slettet..

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Anne Tove Bjelland tlf. 98622925 [anne-tove-bjelland@hotmail.com](mailto:anne-tove-bjelland@hotmail.com). Førsteamanuensis Frode Skorpen tlf 40231619 er ansvarlig veileder i dette prosjektet. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

### **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 4 Intervjuguide

### Intervjuguide

#### 1. Hva er din forståelse av åndelig og eksistensiell omsorg

*Dere må gjerne dele det opp i åndelig omsorg uten religiøsitet og med religiøsitet om det er lettere for deg*

#### 2. Klarer beboerne å uttrykke sine åndelige behov og på hvilken måte?

*Har dere noen eksempler på dette er det fint*

#### 3. Hvilken kunnskap /ferdigheter/verdier tenker dere er viktige for å gi åndelig omsorg?

*Er dette noe tema på deres arbeidsplasser og noe dere reflekterer rundt?*

#### 4. Har dere noen tanker om temaets betydning for beboernes opplevelse av å ha det godt med den omsorgen som dere gir?

#### 5. Blir den enkeltes livssyn kartlagt?

#### 5. Hvordan opplever dere den åndelige omsorgen blir ivaretatt i sin helhet?

Andre tanker som dere har omkring tema som er viktig å få med?