

«I verdighetens navn»

– om verdighetsbevarende omsorg for personer med demens¹

Mange som lever med demens opplever at deres verdighet blir truet.
 Hvordan kan dette forebygges? Hva bidrar til å verne om deres opplevelse
 av verdighet i hverdagen?

Forskning viser at opplevelse av verdighet er viktig for menneskers livskvalitet (1). Sentrale internasjonale organisasjoner som De forente nasjoner (2), Den europeiske union (3), Verdens Helseorganisasjon og Alzheimer's Disease International (4, 5) understreker at verdighet er en iboende menneskelig kvalitet, og at alle mennesker har rett til å bli behandlet med verdighet. Hvert menneske er unikt, og på tross av alle ulikheter er alle mennesker likeverdige. Alle har samme menneskeverd, og alle har like menneskerettigheter. Det er dette prinsipp som ligger til grunn for menneskerettighetserklæringen (2). Som mennesker har vi et behov for å oppleve at vårt liv er et liv i verdighet – at vår verdighet ikke blir krenket og tilintetgjort, men blir bevart og vernet om – også når vi erfarer sykdom og lidelse.

Personer med demens er en sårbar pasientgruppe hvor mange opplever at deres verdighet blir truet. Det er derfor viktig at helse- og omsorgspersonell utvikler holdninger og handlinger som verner om verdigheten til dem som lever med demens (1,6). Nasjonale demensplaner utvikles nå i en rekke land, og disse bidrar til å øke oppmerksomhet på viktigheten av å verne om denne pasientgruppens verdighet.

«Hvert menneske er unikt, og på tross av alle ulikheter er alle mennesker likeverdige.»

Demensplanene har således gode intensjoner, men kan samtidig sies å ha store videreutviklingspotensialer (7). Kunnskapen om hva som bidrar til å bevare verdigheten til personer med demens er fortsatt begrenset, og det er behov for mer forskning om dette. Målet med denne studien var derfor å undersøke og beskrive sentrale aspekter som bidrar til opplevelse av verdighet i hverdagen hos personer med demens (8).

Metode

Studien (8) anvender en kvalitativ og fortolkende tilnærming (9), der hensikten var å oppnå økt forståelse av hva som skaper opplevelse av verdighet i hverdagen for personer med demens. Vi gjennomførte forskningsintervju (10) med elleve personer – fem kvinner og seks menn i alderen 64–85 år – som alle bodde hjemme sammen med sin ektefelle. Deltakerne ble rekruttert ved to hukommelsesklinikker i Norge. Alle hadde mild til moderat demens og hadde hatt demensdiagnosen fra tre måneder til tre år. Det samlede datamaterialet besto av 190 sider transkribert intervjuetext som ble analysert og fortolket gjennom bruk av Gadamer's (11) hermeneutiske tilnærming.

1. Artikkelen er en norsk revidert versjon av: Tranvåg O, Petersen KA, Nåden D. Crucial dimensions constituting dignity experience in persons living with dementia. *Dementia*, 2016; 15(4): 578–595. Published online April 17. doi: 10.1177/1471301214529783. Her finnes mer informasjon om undersøkelsens forskningsetiske godkjenning, en mer utfyllende beskrivelse av metode og diskusjon.

Etiske overveielser

Personer som lever med demens erfarer daglig de utfordringene demenssykdommen medfører. I dette forskningsprosjektet henvendte vi oss til personer med demens med en forespørsel om å delta i intervju samtaler om opplevelser og erfaringer knyttet til et sensitivt tema; deres verdighet. Det var derfor viktig å skape en ramme for rekruttering, datasamling, analyse og rapportering der ikke-skade prinsippet, og respekten for den enkelte deltakers ønske og behov (12), ble førende prinsipper for forskningsprosessen. Moralsk sensitivitet overfor deltakernes sårbarhet (13), og anerkjennelse av den enkeltes iboende verdighet, personlige integritet, autonomi og livshistorie (14), var derfor forskningsetiske standarder for denne studien.

Resultat

Studien identifiserte tre aspekter som var særlig viktige for deltakernes opplevelse av verdighet i hverdagen: Å kunne anerkjenne seg selv, sitt menneskeverd, og leve i tråd med verdier som gir livet mening; å kunne anerkjenne sin egen livshistorie og erfare hvordan denne beriker livet her og nå, og; å kunne erfare andre menneskers inkluderende holdning og bekreftelse som likeverdig person i fellesskapet:

Å kunne anerkjenne seg selv, sitt menneskeverd og leve i tråd med verdier som gir livet mening

Deltakerne i studien opplevde at demenssykdommen bidro til å gjøre hverdagen mer utfordrende. Tiltagende problemer med hukommelsen gjorde det vanskeligere å planlegge og gjennomføre oppgaver i hverdagen – daglige gjøremål som de tidligere ikke hadde hatt vansker med å utføre. Opplevelsen av ikke lenger å strekke til var vond å kjenne på. Over tid utfordret dette deres selvfølelse og selvaktelse, og mange opplevde at deres verdighet ble truet. De gjennomlevde en «indre kamp», hvor de i et kaos av tanker og følelser forsøkte å holde fast på sin selvaktelse og sin opplevelse av egenverd og likeverd. Denne indre kampen var ofte en ensom kamp hvor mange søkte å finne svar på det grunnleggende eksistensielle spørsmålet: «Har jeg mistet mitt menneskeverd?»

To viktige kilder som hjalp dem til å svare nei på dette spørsmålet var opplevelsen av fortsatt å ha en *iboende verdighet*, og behovet for fortsatt å leve *et liv i verdighet*. Å fortsette å anerkjenne seg selv som et verdifullt og likeverdig menneske ble viktig da dette bidro til å verne om deres identitet, beskytte dem mot tap



av selvaktelse, og bevare det studien omtaler som deres indre verdighet. En av deltakerne ordla seg slik om sin indre kamp for å bevare sin verdighet i hverdagen: «Jeg går som regel oppreist ... selvfølgelig handler det om verdighet ... men ... den er jo ikke like god å opprettholde når en har en slik diagnose... det er litt vanskelig ... men jeg vil jo gjerne bli oppfattet som ... en person som greier seg bra ... det er viktig ... har alltid vært vant til ... at jeg har blitt sett opp til ...»

Deltakernes verdighet handlet også om å kunne fortsette å leve i tråd med de normer og verdier de hadde bygget livet sitt på. Å kunne leve i samsvar med sitt *etiske jeg* var viktig for deres selvaktelse. Bevisstheten om hvem de var, og hvordan de ønsket å være, bidro til å verne om deres opplevelse av verdighet i hverdagen. En av dem uttrykte dette slik: «... det handler om verdier, det har med verdier å gjøre. Også om oppførsel, hvordan oppfører du deg, ikke sant? Og være høflig, og prøve å være ... ja ... anstendig menneske».

Opplevelse av verdighet var også knyttet til det å kunne delta i meningsfulle aktiviteter. Å ha mulighet til daglige spaserturer var en slik verdsatt aktivitet som i tillegg til å gi dem anledning til å bruke kroppen, også bidro til å opprettholde kontakten med omverdenen og motvirke passivitet og ensomhet. En av deltakerne sa følgende om den betydningen spaserturene hadde for henne: «... jeg liker å gå turer, og øve meg og trene meg og ... jeg klarer å gå turer ... dette er min store glede ... hver dag... gå tur ... ville fortsette ... bare for å orke ... å leve ... jeg klarer å gå ... det vil jeg ... min største glede... helst i skogen, det er det beste ...»

Verdighet i hverdagen var også knyttet til det å kunne bidra med erfaringer og kunnskaper i møte med andre mennesker, for eksempel å kunne delta i samtaler: «... at jeg kan være til stede og være med i pratene, det er viktig ... for da klarer en å følge med, og da har en noe å bidra med også ... og da er man nødt til å følge med så godt som en kan ... så du har noe å bidra



Ill.foto: Martin Lundsvoll

«Verdighet i hverdagen var også knyttet til det å kunne bidra med erfaringer og kunnskaper i møte med andre mennesker», skriver Oscar Tranvåg.

med ...», samt å ha muligheten til å utføre konkrete arbeidsoppgaver som ga dem opplevelsen av at de var mennesker som fortsatt kunne mestre mange av dagliglivets gjøremål. En av deltakerne som hadde fått muligheten til å fortsatte å delta i en arbeidsgruppe med ansvar for vedlikehold av det lokale menighetshuset, sa det slik: «... hjelper meg 'å holde hjulene i gang' ... så kan jeg fungere ... som gulvlegger, teppelegger, som maler ... skifter lyspærer ... lov til å være med og gjøre en hel masse sånne ting ... og bare hva det har av verdighet ... i stedet for å si at 'du er for gammel nå ... kan ikke bruke deg lenger' ... får lov til å være med på noe som gjør oss verdifulle, og det synes jeg er menneskeverd». Opplevelsen av at arbeidet også hadde verdi for andre, ga styrke til følelsen av å være bidragsyter og deltaker i felleskapet.

Å kunne anerkjenne sin egen livshistorie og erfare hvordan denne beriker livet her og nå

Etter å ha fått demensdiagnosen fikk livshistorien en viktig betydning – som kilde til opplevelse av det studien vil omtale som *livshistorisk verdighet*. Å kunne snakke om viktige begivenheter og livsprosjekter hadde stor verdi for dem. Å kunne sette ord på hva de hadde opplevd i livet – hva de hadde oppnådd og fått

til – bidro til å bekrefte dem som mennesker med en fortid som også kunne anerkjennes og snakkes om i deres hverdag her og nå. Da deres sviktende hukommelse ikke i samme grad rammet minnene fra fortiden, var tema som omhandlet tidligere livsfaser ofte erfart som tryggere å snakke om. Mange hadde gode minner fra egen barndom og oppvekst, og verdsatte den oppdragelse de hadde fått. Selv nå, mange år senere, var de grunnleggende verdier de hadde med seg fra sine røtter fortsatt en viktig kilde til opplevelse av verdighet. En uttrykte dette slik: «... min far ... han var pølsemaker. Han stod i et pølsemakeri i store deler av sitt liv... og så var han alltid i godt humør... det var jo ikke mye penger i min familie ... men det var mye godhet, det var mye ånd, det var mye kjærlighet ... en klok mor lærte meg at det er ikke det (penger) som betyr noe, det er hvordan man har det seg imellom som er det viktigste ... så det passet meg bra ...»

Alle deltakerne i denne studien hadde ektefelle, barn, barnebarn. Noen hadde også oldebarn. Deres opplevelse av verdighet var også forankret i deres stolthet og takknemlighet over å ha etablert sin egen familie: «... hun (konen) er jo 'putene under armene på meg' ... passer på meg ... vi har hatt et rikt liv i veldig mange år ... og når barnebarna kommer (og roper) 'Farfar!' ... det er jo en av de fantastiske velsignelsene når et av barnebarna kommer med hendene i været og skal til 'Farfar!' ... så det at vi da får lov til å leve i gode relasjoner med hverandre ... som nær familie ...»

Minner fra deres tidligere arbeidsliv var også en sentral kilde til verdighetsopplevelser her og nå. Å ha mulighet til å snakke om gode erfaringer, og mål en hadde nådd gjennom et langt arbeidsliv, var svært verdsatt. En deltaker som hadde vært bedriftsleder, ordla seg slik: «... blant de som var der (jobbet der) ... personer med psykisk utviklingshemming ... og de var veldig glade for at jeg var der ... så begynte jeg å fortelle dem at vi kanskje klarer å være her uten å motta støtte (offentlig økonomisk støtte) ... bli et firma som tjente sine egne penger. Så det var sånne store øyeblikk for meg. Du blir så glad, så stolt ... og du blir så varm innvendig. Det handler mere om ... det man presterer som leder ... og hva det betyr av verdighet for dem som er involvert i prosessen». Selv om deltakelse i arbeidslivet tilhørte fortiden bidro gleden og stoltheten over å ha hatt et meningsfullt arbeid – og det å ha bidratt til økt velferd for enkeltmennesker og samfunn – til å bevare deres selvaktelse og livshistoriske verdighet.

«Å kunne snakke om viktige begivenheter og livsprosjekter hadde stor verdi for dem.»

Å kunne erfare andre menneskers inkluderende holdning og bekreftelse som likeverdig person i fellesskapet

Å leve med demens innebar erfaringer, hvor oppgaver som tidligere ikke hadde representert noe problem – etterhvert ble vanskeligere å utføre. Dette gjorde dem sårbare, og i sårbarheten ble opplevelsen av verdighet påvirket av de holdningene andre personer møtte dem med. Flere opplevde at det eksisterte en noe nedlatende holdning blant folk i deres nærmiljø som hadde blitt kjent med deres demensdiagnose. Deltakerne hadde også en opplevelse av at det generelt i samfunnet eksisterte en stigmatiserende holdning overfor personer med demens. Slike erfaringer var med på å svekke deres selvaktelse og true deres opplevelse likeverdighet. Når de derimot opplevde å bli inkludert i et meningsfullt fellesskap med andre, hvor en ble respektert og anerkjent som «den en er», bidro dette til å bekrefte deres identitet, egenverd og likeverd. En av dem uttrykte seg slik om dette verdighetsbevarende aspektet: «... verdighet for meg ... er å bli sett ... slik som jeg er ... og ikke bli ... jeg vil ikke bli sett slik som noen tror at jeg er». En annen ordla seg på denne måten: «... bli akseptert og ... respektert ... (at andre) godtar meg som seg selv egentlig, på en måte... at du er like mye verdt som den du snakker med». Når slike holdninger og mellommenneskelige kvaliteter preget relasjonene til ektefelle, barn, barnebarn, oldebarn og venner – samt ble erfart i samhandlingen med helsepersonell – så bidro dette til å fremme opplevelsen av å være del av et meningsfullt fellesskap som bekreftet det studien omtaler som deres «relasjonelle verdighet».

For noen av deltakerne var deres religiøse livssyn en viktig kilde til mening i hverdagen. Opplevelsen av å ta del i et større fellesskap utover det rent jordiske – forankret i religiøs overbevisning og nærhet til sin Gud – bidro til å gi dem en trygg og verdighetsbevarende forankring. En uttrykte seg slik om dette: «... verdighet innenfor det hellige, det edle eller det kristne ... det sitter nok også veldig dypt i mitt liv ... en edel tro ... den har verdi, og ... den delen som jeg kaller 'det kristne livet'. Kjærlighet og gudstro er edelt ... verdifullt ... jeg er veldig takknemlig ... (...)... jeg er tilfreds, og ... at jeg synes jeg har det godt ... er trygg ... jeg har mange sånne sider ... det berører meg ... gir meg en tilhørighet ... en velsignelse ... for meg en verdi i alle høyeste grad». Denne tilhørigheten var for flere av deltakerne en kraftkilde som bekreftet deres egenverd som menneske.

Flere knyttet også verdighet i hverdagen til de vakre og sterke opplevelsene de kunne ha i møte med naturen. Å kunne være ute i naturen – nyte den og fange inn dens mektige kraft – ga berikende opplevelser som deltakere trakk frem som verdighetsbevarende erfaringer. En av dem uttrykte seg slik om hvor viktig fellesskapet med naturen var for ham: «... for eksempel bare ut vinduet der nå: Se det lyset der ... sola der ... nyte det! Og sånn som nå når jeg var ute ... så gikk jeg opp på åsen der for å få med meg mest mulig av synet av det ... stod der og koste meg. Sånne opplevelser synes jeg er store, de er mektige ... det er en stor dimensjon som jeg setter veldig pris på».

Avsluttende refleksjoner og anbefalinger

I lys av studiens resultater argumenteres det her for viktigheten av å vektlegge følgende tre tiltak innen verdighetsbevarende omsorg for personer med demens: Å være en støtte i personens indre kamp, og bidra til opplevelse av en meningsfull hverdag i tråd med personens livsverdier; å anerkjenne personens livshistorie og gjøre aktiv bruk av denne, og; å legge til rette for at personen fortsetter å være en naturlig del av det sosiale fellesskapet.

Å være en støtte i personens indre kamp, og bidra til opplevelse av en meningsfull hverdag i tråd med personens livsverdier: Å leve med demens kan medføre negative erfaringer som kan utfordre personens selvaktelse. Dette er en vond erfaring som over tid også kan true opplevelsen av menneskeverd og likeverd. Som omsorgsgiver er kunnskap om den indre kampen som mange gjennomlever derfor viktig. Slik kunnskap vil øke forståelsen for den krevende situasjon mange erfarer, samt bidra til innsikt i hvilken omsorg som kan verne om deres *indre verdighet*. Verdighetsbevarende omsorg handler om å møte personer med demens med holdninger og handlinger som uttrykker og synliggjør omsorgsgiverens anerkjennelse av deres menneskeverd. Når omsorgsgiveren har et ekte ønske om å tilbringe tid sammen med personen, og viser at en bryr seg om henne/ham – så vil omsorgsgiveren gjennom sin anerkjennelse og respekt bidra til å bekrefte personens egenverd og likeverd. Opplevelse av verdighet er også nært knyttet til opplevelsen av mening i hverdagen. Mennesker med demens har like stort behov for å ha en meningsfull hverdag som andre. Verdighetsbevarende omsorg innebærer derfor å medvirke til at personer med demens får anledning til å ta del i det som for den enkelte oppleves

«Minner fra deres tidligere arbeidsliv var også en sentral kilde til verdighetsopplevelser her og nå.»

som givende, meningsfulle aktiviteter. Verdighetsbevarende omsorg innebærer også å legge til rette for at den enkelte skal kunne fortsette å leve i tråd med de verdier som hadde ledet dem gjennom livet.

Å anerkjenne personens livshistorie og gjøre aktiv bruk av denne: Hvert menneske har sin unike livshistorie. Denne inneholder begivenheter og livsprosjekter som er viktige for den enkelte og som bidrar til å gjøre personen til den hun/han er. I denne studien fant vi at viktige livserfaringer knyttet til barndom og oppvekst, etablering av egen familie, samt tidligere arbeidsliv, bidro til å bekrefte deres identitet og stadfeste dem som mennesker som hadde tatt del i verdifulle ting i livet. Livshistorien kan dermed være en kilde til opplevelse av livshistorisk verdighet dersom denne gis oppmerksomhet og plass i den daglige omsorgen. Verdighetsbevarende omsorg innebærer således å legge til rette for at meningsfulle minner fra fortiden kan tre frem og berike personens hverdag her og nå.

Å legge til rette for at personen fortsetter å være en naturlig del av det sosiale fellesskapet: Personer som lever med demens kan ha en tendens til å trekke seg bort fra sosiale sammenhenger. Sviktende selvaktelse og frykt for å komme i situasjoner de ikke mestrer kan være årsak til dette. Opplevelse av andre menneskers nedlatende holdninger kan også føre til sosial tilbaketrekning, og øke faren for isolasjon og ensomhet. Denne studien viser at verdighet hos personer som lever med demens også er knyttet til deres opplevelse av å være inkludert, som et likeverdig menneske. Verdighetsbevarende omsorg innebærer derfor å legge til rette for at den enkelte kan oppleve å være en del av et inkluderende sosialt fellesskap som anerkjenner og bekrefter deres relasjonelle verdighet. I denne sammenheng innebærer verdighetsbevarende omsorg også å legge til rette for at personer med religiøs tro kan oppleve nærhet og fellesskap med sin Gud, og at de som finner verdighet i hverdagen gjennom vakre og mektige naturopplevelser fortsatt får mulighet til å erfare dette fellesskapet med naturen.

Sammenfatning

Studien identifiserer tre sentrale aspekter som bidrar til opplevelse av verdighet hos personer med demens: Å kunne anerkjenne seg selv, sitt menneskeverd, og å leve i tråd med verdier som gir livet mening; å kunne anerkjenne sin egen livshistorie og erfare hvordan denne beriker livet her og nå, og; å kunne erfare andre menneskers inkluderende holdning og bekreftelse som likeverdig person i fellesskapet. Familie, venner og helsepersonell er sentrale i omsorgen for dem som lever med demens. Verdighetsbevarende omsorg innebærer å være en støtte i personens indre kamp, og bidra til opplevelse av en meningsfull hverdag i tråd med personens livsverdier (verne om personens indre verdighet); å anerkjenne personens livshistorie og gjøre aktiv bruk av denne (gyldiggjøre personens livshistoriske verdighet), og å legge til rette for at personen får oppleve å være del av et inkluderende og bekreftende sosialt fellesskap (opprettholde personens relasjonelle verdighet). På det overordnede plan innebærer verdighetsbevarende omsorg å anerkjenne og bekrefte personer med demens sitt iboende menneskeverd og likeverd.

■ Oscar.tranvåg@hvl.no

REFERANSER

1. Manthorpe J, Iliffe S, Samsi K, Cole L, Goodman C, et al. Dementia, dignity and quality of life: Nursing practice and its dilemmas. *International Journal of Older People Nursing* 2010; 5: 235-244.
2. United Nations. The Universal Declaration of Human Rights. <http://www.un.org/en/documents/udhr/> (08.11.2016).
3. European Union. Alzheimer Cooperative Valuation in Europe (ALCOVE). Rights, autonomy and dignity in people with dementia. Synthesis report 2013, http://www.alcove-project.eu/images/synthesis-report/ALCOVE_SYNTHESIS_REPORT_WP7.pdf (09.11.16).
4. World Health Organization. A declaration on the promotion of patients' rights in Europe. Amsterdam, 1994, http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration_1994.pdf (09.11.16).
5. World Health Organization and Alzheimer's Disease International. Dementia: A public health priority. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf (09.11.16).
6. Gastmans C. Dignity-enhancing nursing care: a foundational ethical framework. *Nursing Ethics* 2013; 20: 142-149.
7. Tranvåg O. (2015) Dignity-preserving care for persons living with dementia. Doctoral Thesis, Bergen, University of Bergen. <http://bora.uib.no/handle/1956/11408>.
8. Tranvåg O, Petersen KA, Nåden D. Crucial dimensions constituting dignity experience in persons living with dementia. *Dementia*, 2016; 15(4): 578-595. Published online April 17. doi: 10.1177/1471301214529783.
9. Cohen L, Manion L. *Research Methods in Education*. 4. ed. London: Routledge, 1994.
10. Kvale S, Brinkmann S. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2015.
11. Gadamer HG. *Sannhet og Metode*. Oslo: Pax Forlag A/S, 2010.
12. Hellström I, Nolan M, Nordenfelt L, Lundh U. Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics* 2007; 14: 608-619.
13. Heggstad AK, Nortvedt P, Slettebø Å. The importance of moral sensitivity when including persons with dementia in qualitative research. *Nursing Ethics* 2013; 20: 30-40.
14. Nordenfelt L. The varieties of dignity. *Health Care Analysis* 2004; 12: 69-81.