

# Dagaktivitetssenter

## – ein stad for å fremje eit verdig liv for personar med demens

Personar med demens er ei sårbar pasientgruppe som opplever at deira verdigheit vert trua. Korleis kan dagaktivitetssenteret og personalet som arbeider der fremje eit verdig liv for menneske med demenssjukdom?

### Tilnærming, metode og omgrep

Kunnskap om kva som bidrar til å bevare verdigheit hos personar med demens er framleis avgrensa (1). Ein oversikt over den teoretiske og empiriske litteraturen peikar på vanskar med å definere omgrepet. Basert på litteraturoversikt over tema, konkluderer fleire forfattarar med at det er enklare å beskrive uverdige omsorg. Det er også hevda at verdigheit er eit vagt og tåkete konsept som er lausreve frå verkelegheita i det å gje omsorg (2). Wainwright og Gallagher (3) argumenterer for å fokusere på å vere respektfull og framfor alt ikkje skade. Det kan vere ei betre løysing enn å appellere til verdigheit. Moser (4) peikar også på kor vanskeleg det er å studere verdigheit i praksis og i kvardagslivet. Ho argumenterer for at prinsippbasert etisk og juridisk tilnærming åleine kjem til kort, og at etiske verdiar må komplementerast av estetiske og sosiale verdiar for å realisere verdigheit hos personar med demens.

Målsetjinga med denne artikkelen er å vise korleis dagaktivitetssenteret og personalet der fremjar eit verdig liv for menneske med demenssjukdom. Vi tar utgangspunkt i tre anonymiserte scener, der vi møter «Anna» i eigen heim og på dagaktivitetssenteret.

Dei fleste teoriar om verdigheit skil mellom to dimensjonar av omgrepet, ei ibuande verdigheit knytt til menneskeverdet og ein relasjonell og relativ form for verdigheit. Verdserklæringa om menneskerettane av 1948 slår fast at *alle* menneske har *same verdigheit*. Mennesket som

person har ein «ibuande verdigheit» (inherent dignity), ein kvalitet som er naturgitt, og vert av den grunn verande intakt og urørt av alle ytre relasjonar og påkjenningar. Den kan ikkje gå tapt verken av sjukdom, smerter, liding eller demensutvikling.

Verdigheit knytt til identitet og relasjonar kan verte ivareteken eller krenkt i møte med andre menneske (5, 6). Verdigheit knytt til identitet handlar om i kor stor grad den einskilde respekterer seg sjølv og vert respektert av andre. Ifølgje Nordenfelt og Edgar (6) er dette ein form for verdigheit som er spesielt sårbar i samanheng med sjukdom, aldring og sosiale relasjonar. Eksempel på krenking av denne form for verdigheit er når ein ikkje lar pasienten leve i tråd med sine ønske og verdiar, eller dersom ein berre ser pasienten som ein diagnose og ikkje som eit menneske med si historie (7). Verdigheit og ære i form av subjekt og aktørstatus er altså ikkje noko ein har eller ikkje har, men noko som ein får; oppnår, vert tilskriven eller fråskriven i dei interaksjonar og relasjonar ein inngår i (4).

Norberg (8) fokuserer på korleis demenssjukdom er ein trussel mot mennesket sin identitetsverdighet. Vanskar med hukommelse og kommunikasjon gjer dei svært sårbare utan insiktsfull hjelp frå andre.

Tranvåg (9) identifiserer tre aspekt som viktige for opplevinga av verdigheit i kvardagen til demenssjuke personar: å kunne akseptere seg sjølv og sitt menneskeverd, og å leve i tråd med

#### SKREVET AV

Toril Midtbø,  
førstelektor Høgskulen  
på Vestlandet

Marta Strandos,  
utviklingskoordinator,  
Utviklingscenter for  
sjukeheim og heimete-  
nester (USHT)

Bente Lofnes,  
sjukepleiar og leiar  
dagaktivitetssenter



## Å vera i livet

*Dette: Å vera i livet,  
open for alt ikring,  
bunden med sterke røter  
til menneske og til ting,  
gi både hjarte og hender  
i omsorg som aldri svik,  
var det som gav meining til ferda di  
og let deg få kjenne deg rik.*

Halldis Moren Vesaas

verdiar som gjev livet meining. Å kunne anerkjenne si eiga livshistorie og erfare korleis denne gjev meining til livet her og no, og å kunne erfare andre menneske si inkluderande haldning og å bli stadfesta som likeverdig person i fellesskapet.

### Demenssjuk og sårbar

#### Scene 1

*Eg møter Anna heime. Ho ligg i senga. Sliten. Uflidd. Vil ikkje dusje. «Eg er ikkje verdt noko lenger» seier Anna. Mine gode forslag når ikkje fram. Anna har demens. Ho og ektefellen har budd saman i 60 år. Ektefellen er sliten, fortvila, uroa for at Anna ikkje vil dusje og ikkje vil ta imot tilbodet om dagaktivitetssenter. Borna er langt borte. Han har «lova at dei skal leve saman i gode og vonde dagar», no røyner det på. Han vil så gjerne ha henne heime litt lenger.*

*Anna er i ferd med å «gje opp». Sjukepleiar lyttar, masserer, hjelper til med personleg stell – ei varsam understøttande hand gjer dusj mogeleg, steller håret. Anna gir uttrykk for velvære. Saman køyrer dei i bilen til dagaktivitetssenteret.*

Vår pasient høyrer til ei sårbar pasientgruppe, og det er ikkje vanskeleg å merke at ho opplever verdigheita som trua – allereie i første møtet i heimen. «Eg orkar ikkje å stå opp», «eg er ikkje verdt noko lenger». Spørsmål som «Har du lyst å få hjelp til ein dusj?», «Ønsker du ein dagaktivitetsplass?» når ikkje inn til Anna. Ho har tapt evne til å meistre personleg hygiene – hjelp til stell og påkledding er angstfullt (10). Anna strevar med å godta stadig hyppigare og omfattande hjelp (11).

Anna har hatt ein sterk identitet som omsorgsgjevar, for ektefelle og born. No har ho inga rolle som omsorgsgjevar lenger, opplevinga av å ikkje strekke til er vond. Kvinna har gradvis mista så mykje, «eg er ikkje verdt noko» (11). Livet er krevjande for Anna. Dette veit sjukepleiar. Anna må takast vare på fordi ho ikkje lenger klarer å ta vare på seg sjølv. Ho har ein sjukdom som gradvis og progressivt underminerer dei eigenskapar som

ligg til grunn for både stemme, handlekraft og sjølvbestemming. Spørsmålet er då korleis ein ivaretek verdigheita til pasienten. Det er ei utfordring som personalet lever med og må handtere i daglege situasjonar som dei vi ser døme på her.

*Anna vert ein del av eit fellesskap på dagaktivitetssenteret. Anna seier ofte at «her har vi det godt» når ho er på dagaktivitetssenteret. Ho er på senteret tre dagar i veka, og ektefellen er alltid trygg for Anna desse dagane. Ved hjelp frå heimesjukepleie maktar ektefellen dei andre dagane. Ekteparet får bu heime i to år før Anna flyttar til skjerma eining på sjukeheimen.*

### Den gode starten på dagen

#### Scene 2

*Anna trer varsamt inn i 60-tals huset. Frukostbordet er innbydande, eimen av nytrekt kaffi møter henne i døra, lokalavisa er henta, og det er fyr i peisen. Anna vert ønskt velkomen til frukostbordet saman med fire andre menneske med demens. Ho er venta, bordkortet står på den faste plassen. Appetitten og kunnskapen som sit i kroppen vert vekt ved kaffilukta og synet av eit delikat frukostbord. Anna stemmer opp «Gud signe maten på vårt bord», som ho er van med frå oppveksten. Kvardagsstresset minkar. Anna får energi til å styrke identiteten. Huset gjer det lettare å*

*kjenne att ting. Det er bruk for deg her – songen, baking, dei gode replikkane, humoren ...*

Anna vert naturleg inkludert i eit omsorgsfellesskap. Ho vert sett, tatt imot i døropninga til dagaktivitetssenteret, verdsett med velkomstorda «vi er så glade for at du kjem i dag», smilet, du er viktig for oss som personale og for dei andre pasientane, det betyr noko at du kjem. Anna vert sett som eit heilt menneske, «du er unik», midt i alt det skrøpelege, det sårbare, uavhengig av meistringsevne. I haldning og handling anerkjenner omsorgsgjevar menneskeverdet til pasienten (9). Vi erfarer at det å bli bekrefta og akseptert ved inngangen til dagen kan vere avgjerande viktig for utviklinga utover dagen. Å bli bekrefta kan vere ein døropnar for kommunikasjon gjennom kjensler til fellesskap og trøst (8,1).

«Selv i de vanskeligste situasjoner kan sårbarheten bidra til at livet folder seg ut og blomstrer og verdigheten får plass», seier Kari Martinsen (12, s. 243). Dette erfarer vi i møte med Anna. Når ho kjenner seg trygg og respektert, opnar det rom for kreativitet, humor og arbeidslyst. Dette handlar om å gje plass for tydings- og fortellarrom, i og mellom oss (12). Element frå livshistoriene til dei fem personane rundt bordet får både tid og rom. Når kvardagsstresset minkar og roa melder seg kjem minnet sterkare fram. Personalet leitar seg fram til kva som opptek pasientane, kva dei tenkjer, kva dei trives med, kva dei strevar med, og kva slags mening kvardagslivets hendingar synest å ha for dei. Kva står på spel for denne kvinna med demens i kvardagen hennar, ut frå hennar verdiar og livsprosjekt? Frukostbordet er ofte ein arena der personale legg til rette vilkåra som gjer det mogeleg å agere og vere subjekt. På den måten trer det unike hos kvar einskild pasient fram. Anna har lang erfaring med å bake. Ho får kontroll, får ta regien, vere sjefen, det er ho som har kunnskapen, får vere vertinne. Ho får vise omsorg for andre – i tråd med det ho alltid har stått for, å «Gi både hjarte og hender i omsorg som aldri svik», og oppleve at det gir mening og rikdom til livet her og no. Personale og medpasientar sørger for at ho ikkje misser kontrollen; dei hjelper til med å hente fram minne og hendingar, og dei tilrettelegg praktisk for at ho skal meistre. Heggstad, Nortvedt og Slettebø (13) viser at kontroll over eige liv og i størst mogeleg grad kunne bestemme sjølv, er vesentleg for opplevinga av verdigheit hos menneske med demenssjukdom.

Smertepunkta i livet til dei fem demenssjuke menneska rundt bordet er mange, som også forkinga til Wogn-Henriksen (11) syner. Alle er i ein sårbar situasjon og avhengig av andre.

*«Når ho kjenner seg trygg og respektert, opnar det rom for kreativitet, humor og arbeidslyst.»*

*«... grunnlegjande verdiar som framleis er viktige kjelder til å oppleve verdigheit.»*

Det ligg noko verdifullt i å møte andre og få innsyn i kva dei slit med. Potensialet i pasientgruppa for å bekrefte og anerkjenne kvarandre er stort og vert aktivt nytta. Pasientar som har vore lenge ved dagaktivitetssenteret får møte andre som kjem for første gang, har ein sterk skepsis mot staden og som i utgangspunktet ikkje vil vere på senteret. Saman med personalet får dei vise «nye» pasientar omsorg og gjere dei tryggare. Å kunne erfare andre menneske si inkluderande haldning styrkjer opplevinga av å vere del av eit meningsfullt fellesskap. Dette står opp under verdigheita til pasientar med demens. Norberg (8) peikar på samspelet i gruppa som vesentleg hjelp til å bevare identitetsverdigheta. Vi erfarer at gruppesamsetjinga på dagaktivitetssenteret er avgjerande for nettopp å styrke identitetskjenninga hjå den einskilde. Personalet har stor merksemd på å sette saman grupper som støttar opp under eit meningsfullt fellesskap.

## Songen som døropnar

### Scene 3

*«Eg har berre vore husmor eg, det betyr så lite». Slike utsegn kom ofte frå Anna i starten. Forsiktig. Angsten melde seg, spesielt angst for nye stader, nye menneske, nye gjeremål.*

Oppleving av å ikkje strekke til kjennest vond. Dette utfordrar pasientane si sjølvkjensle og sjølvvaktning, og mange opplever at deira verdigheit vert trua (9). Daglege gjeremål som Anna tidlegare har meistra, har blitt vanskelege å gjennomføre i kvardagen. Ho er som mange demenssjuke pasientar oppteken av å bevare sjølvkjensla, og å vere i aktivitet (11). Det sviktande minnet hindrar henne. Ho er heilt avhengig av andre for å oppretthalde desse behov: pårørande, medpasientar, personale, frivillige og anna nettverk.

Etter kvart får Anna delta i aktivitetar som er meningsfulle og gjenkjennelege for ho. Anna, som var i ferd «med å gje opp», blomstrar og får ta del i dagleglivet. Personale har varsamt kartlagt og valt ut bevisst i dialog med Anna som ikkje sjølv kan velje. Tema frå tidlegare livsfasar; frå barndom og oppvekst vert henta fram – grunnlegjande verdiar som framleis er viktige kjelder til å oppleve verdigheit (9, 1). Anna får bekrefta sin identitet og vert stadfesta som eit menneske som har teke del i verdifulle ting i livet. «Du har vist stor omsorg for ektefelle og fire born, du har meistra alle dei vanskelege tinga i livet. Det er du som er eksperten på å bake flatbrød». Fokus her er på personen som aktør og subjekt og på det å innsette eller gjeninnsette henne i verdigheit og ære. I tråd

med Moser (4) er dette å forstå kvinna sin autonomi og verdigheit også som relasjonelle eigenskapar.

Nokre verdiar har vore særers meiningsfulle for Anna gjennom livet; først og fremst salmesongen. Vegen til songkjelda hos Anna er kort, det er som ho ausar av ei kjelde som aldri vert tom. Salmane har Anna kunna heile livet. Opplevinga ved å synge fyller henne med glede og tryggleik. Ho får ei viktig oppgåve på dagaktivitetssenteret; å ta opp tonen, stødig,

alle versa skal syngast, som i «Den fyrste song» – og deretter samtalen om Per Sivle som miste mor si då han var tre år – som alle i gruppa deltek i – alle har noko å bidra med. Ei hending som gjorde inntrykk; noko har «sett seg i» kjenslene.

Anna får presentert seg både for seg sjølv og dei andre. Gradvis kjem dei andre aktivitetane til syne – det er som om songen har vore innfallsporten, «tonen» (vegen) inn til dei andre aktivitetane. Ein slags «start» for å ta opp att dagleglivets aktivitetar; bakegleda, gleda over dei første vårblomane. Desse gode augeblinkar av meistring vert for Anna ein veg tilbake til fellesskapet. I tråd med Tranvåg (9) erfarer vi at opplevinga av verdigheit er knytt til å kunne delta i meiningsfulle aktivitetar, å få høve til å utføre konkrete arbeidsoppgåver som gir dei kjensla av at dei er menneske som framleis kan meistre mange av dagleglivets gjeremål. Gradvis tek Anna del i kjende aktivitetar som å dekke middagbordet, å bake, ho lærer personalet å bake lefser. Vi erfarer at Anna og fleire av pasientane vert meir sjølvstendige og mindre sårbare ved meiningsfulle og kjende aktivitetar. Dei får meir kontroll over eige liv og i større grad får bestemme sjølv, i tråd med Heggstad, Nortvedt og Slettebø (13).

Ektefellen får heim ei nøgd kvinne som stolt serverer nybaka lefser til ettermiddagskaffien. I tråd med Martinsen (14) er det som om dei livsbekreftande erfaringane og livsmotet er henta fram igjen.

## Avslutning

I vårt første møte med pasienten i heimen får vi del i hennar sårbare situasjon. I all samkvem med Anna i tida på dagaktivitetssenteret ser vi kvar dag kor lett det er å krenke, men vi ser også kor lite som ofte skal til for at menneske med demens skal oppleve seg verdifulle, bli sett og kjenne seg bekrefte. Når vi i ettertid reflekterer over hendinga i scene 1, trur vi at Anna ville vore innlagt på fast plass på skjerma eining for minst to år sidan. Ho ville då vore skild frå ektefellen sin gjennom store delar av døgnet.

*«Vår erfaring er at menneske med demens ønskjer så inderleg å verte rekna med, å vere ein del av kvardagslivet...»*

Kvifor fekk Anna og ektefellen bu heime i to år etter denne hendinga vi starta med å fortelje? Anna som ikkje lenger greier å vere aktiv i sitt eige kvardagsliv – tek etter kvart del i kjende «emne» som song, baking, utflukter, dekkabord; deltek i kvardagslivet på dagaktivitetssenteret. «Her har vi det godt» gjeld ikkje berre for Anna. Dei fleste pasientene ved dagaktivitetssenteret gir uttrykk for dette – sjølv om dei fleste i utgangspunktet ikkje ønskjer å vere der, som Anna. I tråd med Myskja (15) erfarer vi at mange demensråka kan leve med plagene sine dersom dei opplever at dei har «eit godt liv».

Kunnskap om kva som bidrar til å bevare verdigheit hos demenssjuke menneske er framleis avgrensa, og det er behov for forskning på dette området. Målet med denne artikkelen var å drøfte nokre erfaringar i lys av teori og forskning.

Eit dagaktivitetssenter som ein stad for å fremje eit verdig liv for personar med demens fordrar eit personale med kunnskap om korleis demenssjukdomen grip inn i levd liv, ein heilt sentral føresetnad for å kunne hjelpe på pasienten sine premisser. Vidare å legge til rette for aktivitetar som fremjar meistring. For nokre pasientar ein stad «å berre vere».

Vår erfaring er at menneske med demens ønskjer så inderleg å verte rekna med, å vere ein del av kvardagslivet. Dette føreset eit personale som er genuint opptekne av og verdset alvorleg sjuke, avhengige og sårbare menneske med demenssjukdom – så dei kan erfare «Dette å vera i livet», som gjev mening her og no, «og let deg få kjenne deg rik».

■ Toril.midtbo@hvl.no

## REFERANSER:

1. Tranvåg O, Petersen KA, Nåden D. Relational interactions preserving dignity experience: Perceptions of persons with dementia. *Nursing Ethics*. 2015; 22(5): 577-93
2. Kane J, de Vries K. Dignity in long-term care: An applicatin of Nordenfelt's work. *Nursing Ethics*. 2017; 24(6): 744-51
3. Wainwright P, Gallagher A. On different types of dignity in nursing care: a critique of Nordenfelt. *Nurs Philos*. 2008; 9: 46-54
4. Moser I. Behandlingskultur og verdighet – i møte med personer med demens. I: Holm MS, Husebø S, red. *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget; 2015. s. 87-99.
5. Heggstad AKT, Knutstad U. Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2016.
6. Nordenfelt L, Edgar A. The four notions of dignity. *Quality in Aging and Older Adults*. 2005; 6(1): 17-19.
7. Heggstad AKT. «To be taken seriously as a human being»: a qualitative study on dignity in dementia care. Oslo: Det medisinske fakultet (Avhandling); 2014.
8. Norberg A. Identitetsverdighet hos personer med demens. *Demens og alderspsykiatri*. 2016. 4
9. Tranvåg O. «I verdighetens navn» - om verdighetsbevarende omsorg for personer med demens». *Tidsskriftet Demens og Alderspsykiatri*. 2017; 1.
10. Hynninen MJ. Når verden blir uforståelig og skremmende: Angst hos mennesker med demens. *Tidsskriftet Demens og Alderspsykiatri*. 2011; 1.
11. Wogn-Henriksen K. «Du må ... skape deg et liv»: En kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom». Avhandling for graden philosophia doctor. Psykologisk institutt. Trondheim: 2012. Henta 22.04.15. Tilgjengeleg frå: <http://ntnu.diva-portal.org/smash/get/diva2:561755/FULLTEXT01.pdf>
12. Martinsen K. «Vil du meg noe?» Om sårbarhet og travelhet i helsevesenets rom. I: Alvsvåg H, Førland O, Jacobsen F, red. *ROM for omsorg?* Bergen: Fagbokforlaget; 2014.
13. Heggstad AKT, Nortvedt P, Slettebø Å. Dignity and care for people with dementia living in nursing homes. *Dementia*. 2015;14(6):825-41.
14. Martinsen K. Livsmot og lidelse – den omtenkssomme sykepleiers utfordring. I: Martinsen K red. *Den omtenkssomme sykepleier*. Oslo: Tano; 1993
15. Myskja A. *Hjertet mitt har ikke demens*. Oslo: Cappelen Damm; 2013.