

## Demensvenligheden breder sig - er det kun positivt?

**Christine E. Swane**, kultursociolog, ph.d., direktør og forskningsleder i Fonden Ensomme Gamles Værn

Christine E. Swane indleder lidt underfundigt med at sige, at hun med sit oplæg og sit budskab måske er kommet lidt i 'løvens hule', her blandt næsten 500 demenskyndige fagpersoner. Hun forsøger sig dog alligevel. Hun vil reflektere over og kaste et kritisk blik på 'demenssproget'. Christine E. Swane opsummerer, at inspirationen kommer fra 'Dementia Friends', som startede i England i 2013 og nu er oppe på mere end 10 millioner demensvenner verden over. I Danmark har vi set demensvenligheden brede sig med initiativer fra Alzheimerforeningen i 2015, omhandlende 'demensven-initiativet'. Derefter Demensalliancen i 2015 og Sundhedsstyrelsen i 2016 med bl.a. Demenshandlingsplan 2025. Senest har vi set initiativet Folkebevægelsen mod et Demensvenligt Danmark i 2017.

De nye ord i udviklingen er således 'demensven', og vi skal alle blive mere 'demensvenlige' i Danmark. I Den Nationale Demenshandlingsplan er der afsat mange midler til at understøtte et demensvenligt samfund. Og de 98 kommuner, der endnu ikke er demensvenlige, opfordres til at blive det.

Men med demenssproget følger også et magt-perspektiv, økonomiske interesser, skræmmebilleder og risiko for objektgørelse og stigmatisering, mener Christine E. Swane. "Jeg forstår, at demensvenmetaforen bruges til at gøre opmærksom på demens og skaffe ressourcer til området. Jeg ønsker bestemt også, at der stilles kvalificeret viden til rådighed og fortsat udvikles professionel og omsorgsfuld rehabilitering og pleje. Men risikerer vi, at 'demensvenlig' bliver et tomt plusord, når alle 98 kommuner i Danmark kommer med på vognen og erklærer sig for demensvenlige? Hvem vil, eller tør fremstå som ikke-demensvenlig?"

"Jeg bekymrer mig for sprogbruget, som har så stor betydning. F.eks. er det blevet udbredt at tale om mennesker, der lever med en demenssygdom som 'demente'. Ordet repræsenterer ikke en humanistisk tilgang." Og hun fortsætter: "Risikerer vi ligeledes med demens-

ven-metaforen at stigmatisere – dvs. at udstille, stemple og reducere synet på mennesker, der lever med demens, fordi vi kommer til at fremhæve deres sygdom frem for andre væsentlige aspekter af hele deres liv? Hvem har lyst til konstant at blive mødt som en person, der har en sygdom, og som andre derfor er venlige overfor? Hvor bliver mennesket af? En humanistisk tilgang bygger på, at vi ser hele mennesket først, og dernæst diagnose og sygdom".

"Når jeg måske en dag, som begge mine forældre, får Alzheimers sygdom og vaskulær demens, vil jeg hellere have en 'ven' end en 'demensven'. Jeg vil gerne bo i en kommune, der er indrettet til at tage hånd om alle sine borgere, også de syge. Hvor det er så trygt som muligt at leve med demens og med de andre sygdomme vi ofte får, når vi bliver gamle".

Christine E. Swane mener desuden, at vi skal reflektere over, at der ikke kun er 'venlighed' tilstede i den måde sygdommen fremstilles. Ofte ser vi et skræmmebillede som 'den mørke sygdom' og som det værste, der kan ske i et menneskes liv. I en præsentation for et demensvenligt Danmark fra Alzheimerforeningen, kan man bl.a. læse "At blive ramt af en demenssygdom er blandt de ting, danskerne frygter mest". Og i Helse præsenteres et temanummer med overskriften "Den mørke sygdom". Christine E. Swane fremhæver, at selvom det har været hårdt at opleve begge hendes forældre få Alzheimers sygdom, så er det bestemt ikke den værste krise, hun har oplevet, og der er mange andre forhold i livet, hun har frygtet og frygter langt mere. Dette perspektiv gælder sikkert også for de fleste andre.



Desuden mener Christine E. Swane også, at det er meget vigtigt, hvordan vi kommunikerer med personer med demens. Begreber som 'normalitet' og 'anerledeshed', samt et 'os-og-dem' perspektiv kommer let ind i billedet. Det er vigtigt at være fælles om at være mennesker, og at sygdom, problemer, livet etc. kun er en dimension ved at være menneske. For Christine E. Swane siger, at vi har brug for at blive betragtet som mennesker, idet livet skal indeholde en psykosocial dimension. Her henviser hun til social responsivitet – menneskets behov for respons og involvering fra andre mennesker (Asplund 1987). Asplunds 'sociale responsivitet' betyder, at man er social, og at alle har en medfødt tilbøjelighed til at svare, når andre stiller spørgsmål. Alment menneskeligt responderer vi på de stimuli, der kommer til os. Asplund siger, at den tendens er så stærk, at folk ofte stiller spørgsmål bare for at få lejlighed til at reagere. At være socialt responsiv betyder, at folk generelt vil reagere på stimuli udefra. Når nogen smiler til os, reagerer vi f.eks. ved at smile tilbage. Dette behov for respons og involvering fra andre mennesker har mennesker med demens naturligvis også stort behov for.

Christine E. Swane fortsætter, "Vi skal væk fra at se mennesket med *demens*, men se *mennesket* med demens", og henviser til Tom Kitwoods teori. Hans teori går ud på at fremme respekt og bevare værdigheden, som nogle af de centrale principper i det at yde omsorg for mennesker med demenssygdom. Principperne kan opretholdes, hvis pårørende og personale genkender og indarbejder den demensramtes livshistorie i plejen og yndlingsaktiviteter. Personale og pårørende skal have kendskab til den enkelte beboers livshistorie. Det hjælper især personalet at indføre elementer af beboernes tidligere liv i dagligdagen på ældrecenteret. Beboerne oplever nemlig en ro, når de får lov til at beskæftige sig med noget, der er vant for dem. Pårørende kan være en stor hjælp til at få oplyst personalet om sådanne forhold.

Tom Kitwoods demensforståelse bygger således på at:  
Demens = Personlighed + Livshistorie + Fysisk helbredstilstand + Neurologisk forfald + social - psykologi.

Christine E. Swane afslutter med at opsummere, at vi skal tage os i

akt for sprogets magt og passe på:

- at vi med 'venlighed' – bevæger os fra et 'os' til 'dem' syn
- skaber objektgørelse, stigmatisering og dehumanisering
- udstiller mennesket med demens
- forringer fokus for forbedring af vilkår – et godt samfund for alle, også syge og gamle.

Og Christine E. Swane gentager:

*PS. Jeg vil hellere have en ven, end en demensven!*

