

Hvad vil det sige at være ældre og opleve/frygte demenssygdom?

Peter Simonsen, professor i kulturstudier, Syddansk Universitet



Peter Simonsen giver deltagerne en utraditionel tilgang til at snakke om demenssygdom og om de følelser, mennesker med demens og pårørende gennemlever i et demensforløb. Vi har mange forskellige grunde til at læse skønlitteratur, f.eks. for at genkende os selv, for nydelsens skyld, for at lære noget om verden eller for at blive overrasket. Peter Simonsen mener, at skønlitteraturen kan bibringe os noget helt særligt i forhold til at kunne forstå, hvad det vil sige at være ældre og opleve/frygte demenssygdom.

Litteratur kan forandre

Peter Simonsen mener, at litteratur gør en forskel, f.eks. har den haft indvirkning på menneskerettighedernes tilblivelse (sympati med helt almindelige menneskers liv gennem roman i 1700-tallet), slaveriets langsomme ophævelse (fortællinger om hvordan det var og måtte være at være slave bl.a. Onkel Toms Hytte) og kvinders frigørelse (i høj grad et resultat af kvindelige forfatteres litteratur om og for kvinder med nye identiteter, roller, fællesskaber, værdier, normer etc).

Syg litteratur

Peter Simonsen har været med til at udgive en bog, der hedder 'Syg litteratur', der handler om sygdom, behandling, pleje, omsorg og rehabilitering. Bogen præsenterer et bredt udvalg af skønlitterære tekster skrevet af kendte og mindre kendte danske forfattere. Den er tænkt som et inspirationsværk, der kan åbne for nye måder at tale om det professionelle arbejde i det danske sundhedsvæsen. Internationalt bliver digte, noveller og romaner i stigende grad læst på de sundhedsfaglige uddannelser. Det gælder både på professionsbachelor- og universitetsniveau. Litteraturen tilbyder erkendelser og oplevelser, der åbner for en dybere forståelse af sygdom, behand-

ling og pleje, ligesom den også viser de professionelle og de pårørendes oplevelser i et nyt lys. Som sådan indtager litteraturen en vigtig plads i udviklingen af ny viden og indsigt inden for sundhedsområdet.

Bogen bliver bl.a. brugt som grundbog i faget narrativ medicin, som indgår på medicin-studiet på SDU. Faget har først og fremmest til formål at modvirke en dokumenteret tendens til, at medicinstuderende bliver mindre empatiske under deres uddannelse og i værste fald ender med at betragte patienten som en samling symptomer og diagnoser snarere end et menneske med en ofte kompliceret livshistorie. Gennem narrativ analyse kan sundhedspersonen blive skarpere på patienten og i højere grad tage hensyn til det hele menneske fremfor alene en diagnose.

Litteratur om demens

Peter Simonsen betegner demens som en megatrend i litteraturen. Det skyldes, at demens sætter streg under alt, hvad der er vigtigt i litteraturen og i livet – på den måde, er demens et perfekt motiv.

Litteratur om demens er universel, fordi alle i princippet kan rammes, og kan behandle mange forskellige temaer, f.eks.:

- *Identitet*: Er jeg stadig mig?
- *Erindring*: Er jeg mig, hvis jeg ikke kan huske det?
- *Sprog*: Hvordan er det ikke længere at være i kontrol over sprog og kommunikation?
- *Fremmedgørelse*: Demens gør verden ekstremt underlig
- *Intersubjektivitet*: Hvordan er det ikke at genkende nogen eller ikke blive genkendt?
- *Kærlighed*: Hvordan er følelseslivet hos en person med demens?
- *Humor*: Kan vi lære at grine med og måske af mennesker med demens?

Der findes mange skræmmebilleder af demenssygdom i litteraturen, beskrivelser som taler til menneskets dybeste frygt, f.eks. i 'Still Alice', hvor hovedpersonen beskrives som en zombie, eller i bøgerne om Harry Potter hvor dementorerne suger gode minder ud af mennesker.

Plejehjem i gæsters påhør meddelte, at det nu var på tide at få skiftet bleen. Jeg er bange for den nervøse latter, jeg sikkert vil udstøde, når jeg ikke helt forstår en hentydning eller har glemt fælles oplevelser eller et bekendt ansigt, og derefter begynder at nære mistro mod alt i det hele taget. "Jeg er bange

“
 Jeg er bange for at være som den
 aldrende ven, et sart og forfinet
 menneske, der stirrede på mig
 med dyrisk panik i blikket, da en
 sygeplejerske på hans
 Fra Julian Barnes: "Nothing to be
 frightened of"
 ”

for kateter og trappeelevator, for sivende legemsåbninger og skrumpende hjerne”.

Peter Simonsen mener, at litteraturen har mange andre funktioner end blot at bekræfte og forværre vores frygt for sygdommen, f.eks. kan den:

- kaste et blik på vores kropslige og mentale skrøbelighed – se os selv i den dementes sted.
- gøre læseren bekendt med forskellige måder at reagere på den demente på – se os selv i den pårørendes sted.
- gøre læseren bekendt med demensens natur, udvikling og forskelligheder – se os selv i den diagnosticerendes sted.
- Normalisere demens som en mulig og naturlig del af livet og ikke som en levende død/social død – bryde tabu, skabe en ny virkelighed.

Et andet blik på demens

Der findes flere eksempler på litteratur, der fokuserer på andet end forfaldsfortællingen, og f.eks. dropper idéen om, at det er vigtigt at huske, men i stedet fokusere på at være i nu'et. Peter Simonsen kommer med forskellige eksempler på, hvordan man gennem litteraturen kan beskrive mennesker med demens på nye måder og dermed være med til at påvirke den måde, vi i samfundet generelt betragter demensramte på. Et eksempel på poetisk dansk litteratur om demens er Pia Tafdrups 'Tarkovskijs heste', som består af 52 digte om hendes fars demensforløb. 52 milepæle, der markerer et punkt på den linje, der udgør farens sygdomsforløb; fra forvirret og glemsom til plejehjemsindlæggelsen, hospitalsopholdet og sene-

re døden. Pia Tafdrup fandt sammen med sin far ny mening gennem at læse digte højt for ham i hans sygdomsforløb:

”Der er tale om to slags tab i bogen; dels det, der sker for min far i form af glemsel, dels det, jeg som hans datter oplevede, fordi man på en måde mister sin far, mens han endnu er i live. Og alligevel ikke, for det er blot nye sider, der dukker op. Det var altid godt at besøge ham. Jeg plejede at læse højt for ham, som han havde gjort det for mig hele min barndom. Det var, som om han glemte, at han var dement. Han frydede sig over visse sætninger, kommenterede indholdet, så jeg ofte tænkte: Det her ville lægerne næppe tro var muligt! Det forunderlige er, at berører man de rette emner eller interesser, kan man en tid løfte den demente ud af sygdommen. En sand glæde for begge parter”

Fra Alzheimerforeningens blad "Livet med demens" nr. 4, 2011

Peter Simonsen mener, at skønlitteraturen har potentiale til at skærpe demenskoordinatorens spidskompetence; at sætte sig i andre folks anderledes sted, at være empatisk.

Find flere eksempler på litteratur om demens i Peter Simonsen slides.

Find slides fra Peter Simonsens oplæg [her](#)