

(Skøn)litteratur og demens

Af Sisse Lorenzen, stud. mag., nordisk sprog og litteratur ved Aarhus Universitet



Med de indsigter, litteraturen tilbyder i egne og andres erfaringer som mennesker, kan den være med til at åbne op for samtaler omkring sygdom og den syge. Det kan sundhedsprofessionelle drage nytte af – også i arbejdet med demens.

Litteraturen lærer os...

Måske du også har prøvet at sætte dig i sofaen eller lænestolen under et varmt tæppe klar til at læse en bog. Du slår op på første side og begynder forventningsfuld at læse. Alt er fredeligt og godt, men så dør hovedpersonen, og tårerne triller ned ad dine kinder. Det kan også være, at du læser noget så morsomt, at du får helt ondt i maven af at grine, tryllebindes af en kærlighedshistorie eller bliver chokeret over en persons opførsel.

Det er netop, hvad litteraturen kan. Den har den særlige egenskab, at den kan gøre noget ved os; røre, fortrylle, chokere, måske endda provokere og få os til at se nye sider af virkeligheden. Og fordi der er tale om fiktion, er vi mere frie til at acceptere det, vi læser, da fiktion ikke er forpligtet på nøjagtighed. Den behøver med andre ord ikke at fortælle en eneste sand historie. Alligevel kan vi lære noget af litteraturen, fordi den tilbyder et indblik i andre livsomstændigheder og erfaringer. Et sådant indblik kan gøre os klogere på, hvad det vil sige at være den syge borger, den pårørende eller plejepersonale. (Skøn-)litteratur er således en af de mest avancerede teknologier, vi har til at forestille os, hvordan verden ser ud, opleves og føles i et førstepersonsperspektiv, der er forskelligt fra vores eget. Dermed ikke sagt, at litteraturen er en simpel afspejling af virkeligheden, for det er den ikke. Den er en del af virkeligheden – en fortolkning af de erfaringer, vi gør os som mennesker.

Demens trender i litteraturen

Går man på opdagelse i den danske såvel som internationale litteratur, finder man mange eksempler på skønlitteratur, der beskæftiger sig med demens. I de sidste to årtier er demens nærmest gået hen og blevet en trend i litteraturen, hvilket nok skyldes, at demens fremhæver alt det, der er vigtigt i litteraturen og i livet, f.eks. sprog, identitet og kærlighed. I det sidste kapitel i fagbogen *Læse, skrive og hele – perspektiver på narrativ medicin* (2017) skriver Peter Simon-

sen, der forsker i og har skrevet en del om litteratur og demens, at der med den tiltagende repræsentation af demens i litteraturen ser ud til at være tale om en "litterær epidemi." Som Simonsen også understreger, er en sådan epidemi en vigtig kilde til ny viden om demens. Her følger nogle eksempler på sådanne kilder til ny viden.

I den britiske forfatter Emma Healeys roman *Elizabeth er forsvundet* (2015) følger læseren den 82-årige Maud, der har demens og tror, at der er sket en forbrydelse, fordi hendes veninde Elizabeth er forsvundet. Mauds tanker glider konstant over i barndommen, hvor hun fremkalder minder om sin søster Sukey, der rent faktisk forsvandt på mystisk vis. Dette mysterium flyder sammen med nuet og gør det svært for Maud at skelne mellem fortid og nutid. Herhjemme kan der nævnes Kirsten Thorups *Ingenmandsland* (2003), om plejehjemsbeboeren Carl Sørensen, der er fanget på sit værelse grundet den tiltagende demens, men som inderligt ønsker at bryde ud af fangenskab. Mere dokumentarisk og filosofierende fortæller Thomas Bredsdorff i *Tøsne og forsytia* (2017) om sin kones sygdomsforløb fra diagnose til plejehjem og undersøger samtidig, hvad det vil sige at være menneske uden en hukommelse. Også Frederik Lindhardt skriver om en nær pårørende i *Lidt af far – en fortælling om Alzheimers* (2017). Som titlen afslører, fortæller han om de sidste år sammen med sin demenssyge far, den tidligere biskop, Jan Lindhardt.

De fire bøger giver på hver sin vis et indblik i, hvordan det må være at leve med demens, både som syg og som pårørende. Det er vigtigt at understrege, at bøgerne ikke giver konkrete handlingsanvisninger. De fortæller os ikke, hvordan vi skal handle i forhold til demens eller hvordan vi forebygger demens, men de åbner op for, at vi ud fra et menneskeligt synspunkt kan blive klogere på, hvad det vil sige at leve og arbejde med demens.

Litteratur og medicin

I de seneste år er der samtidig opstået en stor interesse for, hvad kultur og herunder litteratur kan tilbyde den medicinske verden. Eksempelvis fik fire kommuner i 2016 tildelt midler fra Sundhedsstyrelsen med formål om at tilbyde 'kultur på recept', kulturelle aktiviteter til langtidssygemeldte borgere, hvor litteraturen også er en vigtig medaktør. Forskningsmæssigt er der ligeledes en stigende interesse for forholdet mellem litteratur og medicin. I forskningsprojektet *Uses of Literature*, der ledes fra Syddanske Universitet (SDU) er litteratur, sundhedsvidenskab, filosofi og sprogvidenskab gået sammen om at forske i litteraturens anvendelsespotentialer i forskellige sammenhænge også i forhold til demens.

Litteraturen kan ifølge forskningen anvendes på forskellige måder, men der er særligt tre områder, hvor litteratur og medicin har fælles interesser:

- For det første kan sundhedsprofessionelle gennem træning i at analysere litteratur blive bedre til at lytte og fortolke deres patienters sygdomsfortælling.
- For det andet kan litteraturen gøre læseren klogere på, hvem han eller hun er som menneske og som sundhedsprofessionel,
- og for det tredje kan litteraturen være et sted, hvor læseren kan afprøve følelser og svære valg, knyttet til sygdom og behandling.

Det er især de sidste to områder, der er interessante set ud fra denne artikels synspunkt, for på samme måde som litteratur kan give sundhedsprofessionelle en større indsigt i en patients situation, kan den også hjælpe pårørende og frivillige til at forstå både den syges situation og ens egen situation i relation til den syge. Litteraturen kan på den måde være med til at åbne op for samtaler omkring sygdom og den syge.

Udforsk og anvend litteraturen

Det ligger i sundhedsprofessionelles arbejde at have en interesse for det menneskelige, og der er formentlig også mange, der læser litteratur, netop fordi den gør mennesket klogere på mennesket. Med et eksempel på, hvordan litteraturen kan inddrages i arbejdet med pårørende, frivillige eller som sparring med kollegaer, følger der her en opfordring til ikke bare at læse, men også at anvende litteraturen. Men inden da en kort opsummering af, hvad litteraturen helt konkret tilbyder: Den giver mulighed for at sætte sig ind i både den demensramtes og pårørendes sted, hvilket kan skabe forståelse og mening. Derudover kan den åbne op for samtaler, fordi den tilbyder et ordforråd, der kan sprogliggøre det, der ellers kan være svært at finde et sprog for. Den tillader også at afprøve forbudte følelser og reaktioner, og så kan

den kaste lys over, hvordan vi taler og bør tale om demenssyge i samfundet.

Det kan måske synes angstprovokerende og abstrakt at give sig i kast med litteraturen, men det er vigtigt at holde sig for øje, at man næsten ikke kan gøre noget forkert i arbejdet med en litterær tekst. Det vil dog altid være relevant at dykke ned i teksten og kigge på tid, rum, stemme og metaforer, for at forstå (roman)personens situation. Det er allerede noget mange gør, mere eller mindre ubevidst i mødet med en tekst, og det kræver derfor ikke nødvendigvis en omfattende analyse. Fremgangsmåden er således den, at man tager udgangspunkt i selve teksten, hvilket kan give anledning til at tale om egne erfaringer f.eks. i pårørendeundervisningen.

I efteråret spurgte jeg fire demensfaglige, om de havde mod på at bruge litteraturen som et supplement til den allerede etablerede undervisning af pårørende og frivillige, som de varetog. Jeg havde i den forbindelse samlet forskellige uddrag fra de to romaner *Elizabeth er forsvundet*, *Ingenmandsland* samt to digte fra Pia Tafdrups *Tarkovskijs heste* (2006). En udviklingskoordinator valgte at læse og tale om Tafdrups digt, *Træer læses*, i pårørendeundervisningen. Hun havde særligt fokus på digtets sidste stykke:

Birketræernes grene fægter nyudsprunget,
det er *nu*, der gælder.

Nu

er her stille, *nu*
skinner solen ind gennem vinduet,
her bliver varmt, det er *nu*,
vi er levende...

Udviklingskoordinatoren og de pårørende bed mærke i de mange 'nu' er og talte om deres betydning. Det åbnede op for en samtale omkring ensomhed; at der kan være en uoverensstemmelse mellem det 'nu', som hhv. den syge og den pårørende befinder sig i. Selvom de forsøger at glemme fortid og fremtid for at leve i nuet, kan det være svært at leve i samme nu. Eksemplet fra pårørendeundervisningen demonstrerer, hvordan arbejdet med litteraturen, uden at være alt for omfangsrigt og tidskrævende, kan være et givende supplement til faglitteratur og andre sundhedsvidenskabelige arbejdsmetoder. Med sine fortællinger og billeder kan litteraturen være med til at konkretisere og levendegøre demens.

