

# DEMENS OG TEOLOGI

## Hvad kan teologien give demens, og hvad kan demens give teologien?

Sognepræst, cand.theol. Carsten Haugaard Nielsen

Demens er en frygtet sygdom. Med god grund. For modsat mange andre livstruende sygdomme, så er der ikke fundet en kur. Man dør af demens. Før eller siden.

Forløbet af sygdommen er også en af grundene til, at demens er frygtet. Nogle mister al hukommelse. Andre mister personligheden eller sproget. Nogle vil endda påstå, at mennesket med demens mister sig selv. I hvert fald kan man høre pårørende til en afdød med demens sige sådan: »Vi mistede hende allerede for nogle år siden.«

Men er det alt det, der er at sige om demens? Er der kun denne synsvinkel, at demens er en sygdom, hvor man »mister«? Og hvad gør det ved menneskesynet og ved plejen, hvis man anlægger den synsvinkel på demens?

### 1. Hvad kan teologien give i arbejdet med mennesker, der er ramt af demens?

Det er på mange Bibelens og teologiens rolle at genbeskrive virkeligheden. Når

Bibelen og teologien genbeskriver, så korrigerer den vores opfattelse. Den viser vej ind i en ny virkelighed, sådan som den ser ud fra Guds synsvinkel.

*1.1 Tom Kitwoods genbeskrivelse af demens*  
Men inden vi kommer til teologiens genbeskrivelse skal vi standse op ved den engelske psykolog Tom Kitwoods genbeskrivelse af demens i bogen »Dementia Reconsidered – the person comes first«, udgivet i 1997. Bogen findes også på dansk, og det er den danske udgave fra 1999, jeg i det følgende refererer til. Jeg har gennem de senere år været på flere demensfaglige konferencer. Der står Kitwoods måde at anskue demens nærmest uantastet, mere end 25 år efter hans banebrydende bog. Også på demensplejehjemmet Skovvang i Aarhus Nord, hvor jeg er tilknyttet, er det Kitwoods tanker om personcentreret omsorg, der er udgangspunkt for plejen.

Kitwoods påstår, at en psykiatrisk tilgang til demens ikke er tilstrækkelig. At beskrive demens som en hjernesygdom,

der kan ses som degenerering af hjernen på scanninger, er én af indikationerne på demens. Men det kan ikke forklare sygdommen tilstrækkeligt. Demens er også forandringer, der ses i de socialpsykologiske omgivelser i ændret adfærd (Kitwood, 1999 s. 29). Mange faktorer som psykisk og fysisk sundhed spiller også ind i udviklingen af sygdommen. De mange synsvinkler på demens skal tages i betragtning, hvis man skal undgå, hvad Kitwood kalder for »ondartet socialpsykologi« (Kitwood, 1999 s. 55): et negativt og deterministisk syn på demens, der kan opsummeres i den folkelige opfattelse: »Den død, der lader kroppen tilbage« (Kitwood, 1999 s. 46). Den synsvinkel kan føre til svigt i plejen. Hvor det sker, forstærkes sygdommen i stedet for, at den lindres.

Det spidises til i spørgsmålet, om et menneske med demens ændrer personlighed, så han eller hun ikke er den samme mere. Eller sagt med den folkelige opfattelse af demens: »Vi har allerede mistet hende.« Her kommer den personcentrerede pleje ind. Plejen skal opretholde det menneske, der er ramt af demens, som en »person«, som det menneske, han eller hun er. Via den personcentrerede tilgang kompenserer plejen for hvert nyt stadie i den neurologiske svækkelse (Kitwood, 1999 s. 75). Kitwood introducerer her en grafisk opstilling af, hvad den personcentrerede pleje skal, i en »blomst«, der besvarer spørgsmålet: Hvilke behov hos mennesket med demens skal plejen møde? Med udgangspunkt i disse behov, er »kærlighed« blomstens centrum. Blomstens blade er: Tilknytning, trøst, identi-

tet, beskæftigelse og inklusion (Kitwood, 1999 s. 90), alt sammen tilpasset den enkeltes psykologiske og fysiske behov. Påstanden er, at når plejen på denne måde tager udgangspunkt i at møde den enkeltes behov, så vil det forhale sygdommen, i modsætning til hvis det deterministiske syn på demens er udgangspunkt. Plejen vil også opretholde mennesket som den person, det er.

På plejehjemmet Skovvang har den personcentrerede tilgang en lille, men sigende konsekvens. Personalet siger aldrig »den demente«. De siger altid »et menneske med demens«. For der er tale om et *menneske*. Man er ikke sin sygdom, men et *menneske*, en *person*, der har en sygdom.

### 1.2 Teologisk genbeskrivelse: At være skabt og husket af Gud

Er Kitwoods genbeskrivelse af demens tilstrækkelig, set fra et teologisk synspunkt? Eller er der brug for endnu en »genbeskrivelse«? Der er ingen tvivl om, at både den medicinske/psykiatriske og den psykologiske tilgang er væsentlig. Demens er en sygdom, og de mennesker, der rammes af den, kan få hjælp af den psykiatriske tilgang med medicin. Men Kitwood har ret i, at der skal mere til. Det er vigtigt, at alle aspekter af sygdommen holdes sammen, og at den enkelte ses som den, han eller hun er i den personcentrerede pleje.

Kitwoods tanker om personcentreret pleje ligger her i forlængelse af et kristent menneskesyn. Bibelen og teologien peger på, at mennesket er skabt af Gud. Gud blæste ånde i mennesket og dannede det i sit billede. At være en person er derfor ikke en evne eller kapacitet, og det er uafhæn-

gig af sygdom. Vi er den, vi er, fordi vi er skabt af Gud. Men er der alligevel steder, hvor Kitwoods personcentrerede omsorg ikke slår til? Som jeg ser det, er der i hvert fald to steder, han ikke får det hele med.

Det ene kritikpunkt er, at Kitwood ikke peger på den åndelige omsorg som en af de faktorer, et menneske med demens har behov for. Kitwood siger som sagt at »kærlighed«, udmøntet i »tilknytning, trøst, identitet, beskæftigelse og inklusion«, er afgørende styrværdier i plejen. Men han får ikke med, at de fleste af disse ord har en åndelig dimension, der rummer mere, end hvad mennesker og plejepersonale kan give: Guds kærlighed. Guds kærlighed til os giver os en afgørende tilknytning, trøst, identitet og inklusion, som intet menneske kan give.

Det andet kritikpunkt er, at det ganske vist er vigtigt, at plejepersonale og pårørende er med til at huske for mennesket med demens og dermed bekræfte, at man er den, man er. Men overbelaster han her plejen? Skal plejen virkelig opretholde personligheden? Hvad så med den, der er ramt af demens, og hvor plejen svigter? Her peger teologien så på, at det under alle forhold er dette, at Gud husker på os, der opretholder et menneske som det, det er, jævnfør Sl 8,5: »Hvad er da et menneske, at du husker på det, et menneskebarn, at du tager dig af det?« og Es 49,15: »Glemmer en kvinde sit diende barn? Glemmer en mor det barn, hun fødte? Selvom de skulle glemme, glemmer jeg ikke dig.« Selv der, hvor andre omkring et menneske med demens svigter, så husker Gud (til denne kritik af Kitwood, se mere i Swinton, 2017 s. 135-226).

## 2. Hvad kan arbejdet med mennesker med demens give teologien?

Teologien har altså noget at give ind i opfattelsen af – og dermed plejen af – mennesker med demens. Teologien korrigerer eller genbeskriver den personcentrerede pleje, så åndelig omsorg og værdier kommer ind.

Men er der også noget at hente den anden vej? Har beskæftigelsen med demens noget at give tilbage til teologien? Kan vi lære noget af mennesker med demens? Kan demens genbeskrive teologiske emner? Jeg har tidligere skrevet om den vinkel i en dobbeltartikel i Præsteforeningens Blad (Nielsen, 2022). De vinkler, der beskrives i det følgende, bygger særligt på indsigter fra teologerne John Swinton i bogen »Dementia. Living in the Memories of God« og Kenneth L. Carder: »Ministry with the Forgotten. Dementia through a Spiritual Lens«, men udbygger også selvstændigt deres pointer.

### 2.1 Sansernes og kroppens tro

Kan et menneske med demens være et kristent menneske? Det er der næppe nogen, der vil svare nej til. Men hvad er troen så, hvis man har glemmt, hvem Jesus er? Hvis man ikke kender fadervor mere? Og slet ikke trosbekendelsen?

Demens stiller her skarpt på, at tro ikke handler om viden. Troen er hjertets tro. Ganske vist beskriver Paulus i Rom 10,8-10, hvordan der er en bevægelse, der fører til tro og bekendelse. Bevægelsen går igennem en række handlinger: Kristi ord – forkyndelsen – at høre forkyndelsen – at tro i hjertet – at bekende med mun-

den. Det kan umiddelbart se ud, som om mennesker med demens ikke kan være med her. For den kognitive svækkelse kan betyde, at man ikke kan høre og forstå de ord, der tales. Og måske har man ikke længere ord, så at bekende med munden kan man heller ikke. Men kan man alligevel tro i hjertet? Og kan man bekende med andet end ord, der tales?

Tag med mig til en gudstjeneste på Skovvang! Der er meget respons fra deltagere ved disse gudstjenester. Men det er fra de fleste ikke en mundtlig respons. Det er kroppens. Det kan være én, der reagerer på en salme, vi synger. Hun forsøger at forme ordene, selvom hun ikke kan. En anden bliver mere rolig, når der er gudstjeneste, fortæller personalet. Hos en tredje, der sidder ubevægelig og tilsyneladende upåvirket, løber der pludselig en tåre. Er alt dette troens respons og kroppens bekendelse? Måske. I hvert fald viser deres respons, at gudstjenesten gør noget ved dem.

Giver det anledning til en genbeskrivelse af, hvad tro og bekendelse er? Er det et korrektiv til vores lutherske teologi og gudstjeneste, hvor prædikestolen har en fornem og ophøjet plads, og hvor ordene og bekendelsen betyder så meget. For mig fortæller det noget, jeg i grunden godt ved, men som beskæftigelse med mennesker med demens stiller skarpt på: Tro er ikke knyttet op på forståelse og intellekt. Tro er også, når vi sanser eller mærker det, der forkyndes, i kroppen.

Den kropslige reaktion på en gudstjeneste fra mennesker med demens udfordrer til at overveje en »sansernes homiletik« og »kroppens tro«. Ikke bare, når vi

taler om mennesker med demens, men også i den måde, vi ellers tænker om tro og om gudstjeneste. Her kan vi måske lære noget af andre trosretninger som for eksempel den ortodokse, hvor gudstjenester i langt højere grad involverer sanser og krop, end den lutherske gudstjeneste gør.

## 2.2 Fællesskabets tro

I vores individualistiske tid er det vigtigt, at man personligt kan stå inde for det, man gør. Det spiller også ind i f.eks. samtaler om dåb: Hvis det ikke giver »mening« for forældre i dag at vælge dåb, så fravælger mange dåben. At vælge dåb alene for traditionens skyld er der ikke så mange, der gør mere. For mennesker, der har rod i en pietistisk tradition, har personlig tro også en vigtig funktion. Det pietistiske er i virkeligheden temmelig moderne, eller postmoderne, om man vil: der lægges vægt på *min* tro.

Når man læser Hebræerbrevets berømte sætning om troen: »Tro er fast tillid til det, der håbes på, overbevisning om det, der ikke ses«, Hebr 11,1, så kan man få det samme indtryk: Det handler om *min* tro, *min* tillid, *min* overbevisning. Men dette vers kan også tolkes som præcis det modsatte. Tilliden og overbevisningen er ikke *min*, men snarere at læne sig op ad andres tro. For sætningen om tro i Hebræerbrevet fortsætter: »Den (troen) er jo bevidnet om de gamle.« Og så kommer ellers hele Israels troshistorie: Abels tro, Enoks tro, Noas tro, Abrahams tro og så videre. Troen, der tales om i vers 1, som den faste tillid og overbevisning er derfor at læne sig op ad den tro, de gamle havde. Ellers sagt med

andre ord: Det er mere de andres tro end min, der bærer troen.

En tilsvarende måde at se på troen som fællesskabets tro, findes i Mark 2,1-12, hvor Jesus helbreder den lamme, der blev firet ned igennem taget i Kapernaum. Før Jesus tilgiver og helbreder ham, står der: »Da Jesus så deres tro...«, Mark 2,5. Der står *deres* tro, ikke *hans* tro. Den lamme blev ikke bare fysisk båret til Jesus af andre. Bærerne bar også den lammes tro.

I gudstjenester med mennesker med demens, der har glemt, hvem Jesus er, og som ikke kan sige bekendelsen længere, bliver denne dimension af troen vigtig. Vi, der holder gudstjenester med mennesker med demens, siger trosbekendelsen for dem. Vi synger salmerne for dem. Vi siger fadervor for dem. I tillid til, at Gud ser, hvordan vi bærer dem til ham, som vennerne bar den lamme.

Samtidig har også denne dimension af den fælles tro et budskab til os alle og kan blive en ansats til at genbeskrive, hvad tro er: Det går an at lade sig bære af fællesskabets tro. Det stiller spørgsmål som: Har vi for lidt fokus på fællesskabets betydning i en helt almindelig gudstjeneste? Min påstand vil være, at der er meget at hente i at se på gudstjenesten som et fællesskab, hvor vi gensidigt bærer hinandens tro. Og hvor vi i trosbekendelsens ord, sakramenterne og Bibelen læner os op ad den tro, der gennem århundreder har båret andre.

### 2.3 At genindlemme mennesker med demens

Et anden måde at se på forholdet mellem kirkens fællesskab og mennesker med demens kan tage udgangspunkt i det engelske ord for at huske: »remember«. »Re-«

står for noget, der sker igen, »member« kender vi fra »medlem«. Når vi husker for mennesker med demens, der har glemt, hvad der skete i deres liv, så genindlemmer vi dem i deres egen historie og i historien med os. Når vi husker for dem i kirkens fællesskab, så genindlemmer vi dem i troen.

Også dette er en dimension, vi kan lære af i forhold til den helt almindelige gudstjeneste. Kan det blive til en genbeskrivelse af, hvad gudstjeneste er: Når vi er sammen for at høre ordet, ser en dåb og deltager i nadveren, så husker vi for hinanden og genindlemmer hinanden i fællesskabet i Kristi legeme. Er det ikke netop derfor, vi holder gudstjeneste *sammen* – og ikke bare hver for sig?

### 2.4 Discipelskab

Vi kalder ofte Matt 28,19-20 for *dåbsbefalingen* eller *missionsbefalingen*: »Gå derfor hen og gør alle folkeslag til mine disciple, idet I døber dem i Faderens og Sønnens og Helligåndens navn, og idet I lærer dem alt det, som jeg har befaleet jer.« Vi skulle snarere kalde den for: *befalingen til at gøre disciple*. Det styrende udsagnsord i befalingen er »gør til disciple«. Det er derfor hovedsagen: som de ti disciple gik med Jesus, lærte af ham og senere virkede for ham, sådan skal vi gå med Jesus, lære af ham og virke for ham.

Kan et menneske med demens i den forstand være disciple og lære af og virke for Jesus? Hvad er dette menneskes opgave eller – om man vil – nådegave i Guds rige? Kan man overhovedet tale om discipelskab for et menneske, der er ramt af demens?

Gud kalder ofte på de sårbare i Bibelen. Abraham var allerede en gammel mand, da han blev kaldet. David var ung. Moses var en morder. Gud lod sin søn føde som et sårbart barn, og han endte det mest sårbare og afmægtige sted, på et kors. Senere betroede Jesus 11 disciple, der alle havde fornægtet ham, at gå til verdens ende for at gøre andre til disciple. I menigheden i Korinth kaldte Gud »ikke mange vise i verdslig forstand, ikke mange mægtige, ikke mange fornemme« – og det er »en dårskab«, som Gud helt bevidst vælger (1 Kor 1,26-27). Når det er sådan, skulle Gud så ikke også have et kald til mennesker med demens?

Hvad er så deres kald? For så vidt som man kan tale om et fælles kald, som mennesker med demens har – og som kalder på os andre, så lad mig pege på følgende.

- *Mennesker med demens kalder os til at agte øjeblikket højt.* Når jeg holder gudstjeneste for mennesker med demens, er vi til stede i øjeblikket. Når jeg er gået, vil mange af dem have glemt, at jeg var der. Tilstedeværelse i øjeblikket gav gudstjenesten mening. I verden i dag har vi i den grad brug for at få øje på øjeblikket. Ikke på i går og det, der skete der, og som måske tynger os. Ikke på i morgen, som vi måske frygter eller længes efter. Det er i øjeblikket, lige nu, vi skal være til stede, for det er det eneste, vi har.
- *Mennesker med demens kalder os til at acceptere, at vi er en byrde.* Mennesker med demens er en byrde. Det er de økonomisk, for samfundet, for familien. Det ligger i mange mennesker, at vi ikke vil være en byrde for nogen. Vi vil klare os selv, være i eget hjem længst muligt. Nogen siger det endda så klart, at de hellere vil dø end være en byrde som mennesker på et plejehjem. Mennesker med demens kalder os til at acceptere det som et menneskeligt grundvilkår, at vi er en byrde for andre. Vi var forhåbentlig en glæde for vores forældre, da vi blev født, men også en byrde. Vi er forhåbentlig en glæde for vores nærmeste og for vores venner, men også en byrde. Kærlighed handler om »at bære hinandens byrder«, siger Paulus, Gal 6,3. Kærlighed har altid den bagside: at den anden også er en byrde. Det gælder for os alle.
- *Mennesker med demens kalder os til at få øjnene op for menneskets værdi.* Et menneske er et menneske. Punktum. Om intet menneske kan vi derfor sige: »Jeg har jo allerede mistet ham« eller »hun er kun en skygge af sig selv«. Der skal gives plads til smerten ved at være pårørende til et menneske, der er syg af demens, men samtidig er det vigtigt at se, at mennesket med demens stadig er et menneske, med alt hvad det indebærer. Mennesker med demens kalder os til et menneskesyn, der både i kirken og i samfundet skal fastholdes: Et menneske er et menneske. Uanset om man mest er syg og mest en byrde for andre. Uanset, hvad man kognitivt formår. Og vi kunne fortsætte: Uanset om man er rig, fattig, uanset hudfarve, uanset seksuel orientering.

Mennesker med demens har et kald, der rækkes til os. Der kan naturligvis her være individuelle forskelle, fordi mennesker er forskellige. Men de er også disciple, der har en tjeneste. For os.

### 3. Eksilet som fortolkningsmæssig ramme for mennesker med demens

Kan teologien finde Bibelske analogier, der kan rumme demens og give håb – og ad den vej genbeskrive demens? Jeg vil her pege på eksilet i Babylon som en mulighed.

At få demens er at blive hjemløs. Man er ikke længere på samme måde »hjemme« i den, man var. Og mange må også flytte på plejehjem, væk fra det kendte og fra dem, man holder af. Ikke alle kommer til at føle sig hjemme det nye sted.

I Bibelens fortælling om hjemløsheden i Babylon lægges der ord til, hvordan det er at blive hjemløs, at måtte flytte væk fra det kendte og fra alt det, man holder af. Men hjemløsheden i Babylon blev på flere måder også til en skærpelse af, hvad troen indeholdt. Der erfarede jøderne, at Gud ikke havde glemt dem i deres hjemløshed: »Glemmer en kvinde sit diende barn? ... Selvom de skulle glemme, glemmer jeg ikke dig« (Es 43,15). Hjemløsheden skærpede samtidig den jødiske identitet i en genopdagelse og nedskrivning af den pagt, Gud havde med sit folk. Hjemløsheden skabte også rum for klagen til Gud. Ud af hjemløshedens lidelse kom endvidere tanken om »Herrens lidende tjener«, en forudsigelse af Messias og en udvikling af håbet om frelse ved tidens ende. Hjem-

løsheden blev kort sagt til udvikling og nye indsigter.

Indsigterne fra Israels eksiltid kan være en fortolkningsmæssig parallel og ramme, der kan rumme demente mennesker, pårørende og andre marginaliserede mennesker. Og et begreb om Gud, der ikke forklarer, men har plads til klagen. Som samtidig fastholder, at Gud ikke glemmer. Og peger på, at Gud selv i Herrens lidende tjener, Jesus Kristus, gik ind i lidelsen for at frelse og engang føre hjem.

*Litteratur om demens i udvalg til videre læsning*

- Carder, Kenneth L. 2019. *Ministry with the Forgotten. Dementia through a Spiritual Lens*. Nashville: Abingdon Press.
- Kitwood, Tom. 1999. *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. København: Munksgaard.
- Nielsen, Carsten Haugaard. 2022. *Hvad kan demens give kirken? Præsteforeningens Blad*, 2022: 632-635 samt 669-672.
- Swinton, John. 2012, 2017. *Dementia. Living in the Memories of God*. Norwich: SMC Press.

#### Forfatter

Carsten Haugaard Nielsen  
Christianskirken, Aarhus  
chn@km.dk