

Demens' sociale prognose

– hvordan mennesker med demens forstår og oplever livet med en demensdiagnose

Temanummer: Demens

Demens karakteriseres ofte som en "social død", hvor mennesker med demens opfattes som subjekter i opløsning. Artiklen introducerer begrebet demens' sociale prognose for at belyse, hvordan sådanne forestillinger påvirker både nutid og fremtid. Med afsæt i et omfattende etnografisk feltarbejde blandt mennesker med demens viser jeg, at livet med demens ikke kun indebærer tab, men også omsorg og fortsat socialt liv. Artiklen peger på behovet for en mere nuanceret forståelse af demens i samfundet.

Introduktion

Demens bliver i vores samfunds fortællinger i udpræget grad beskrevet som en forsvindingsproces. Medier, pårørende og fagfolk karakteriserer personerne med sygdommen som subjekter i opløsning, i færd med at forsvinde. Denne karakteristisk af demens som en udvikling mod en "social død" resulterer i en frygt hos nydiagnosticerede for at blive efterladt ensomme og alene, fordi de frygter ikke længere at blive betragtet som socialt relevante. Tag ægteparret Ole og Kirsten¹ som eksempel. Da jeg mødte dem første gang, var de begge i midten af 60'erne og boede i en andelslejlighed i en forstad til København. Fire år forinden havde Ole fået konstateret atypisk Alzheimers sygdom.



IDA LIND GLAVIND

Ph.d.,
senioranalytiker,
VIVE,
imlg@vive.dk

Mens vi sidder omkring deres spisebord og drikker kaffe, kigger Kirsten på mig og siger: "Ole er virkelig god til at skjule det [sin sygdom]. Han er den bedste papegøje. Men efter at have kendt ham i mange år kan du se det i hans øjne. De bliver mere og mere døde. Det er, som om livet forsvinder." Ole, der sidder ved siden af hende, mumler noget.

Kirsten fortsætter: "Du kan især se det på fotografier." Ole afbryder højlydt med et smil: "Sådan er det!" Kirsten fortsætter: "Hvis du taler med andre med demens, så prøv at lægge mærke til det." Ole udbryder, mens han nikker: "Det døde blik!"

Jeg føler mig utilpas ved situationen og er usikker på, hvordan jeg skal reagere. Jeg prøver at henvende mig til Ole: "Jeg synes nu, dine øjne ser ret levende ud". Kirsten ryster på hovedet og insisterer: "Nej, du kan se det, og jeg kan se det." Ole tilføjer: "Jeg tror, man får et mere flimrende blik." Kirsten kigger på Ole og siger: "Ja, men det ser dødt ud. Det siger din datter også." Jeg prøver at stille Ole et andet spørgsmål, og jeg bliver lettet, da det lykkes mig at skifte emne.

Ved samme møde fortæller Ole og Kirsten, hvordan diagnosen kom som et chok. De var begge knuste – pludselig så fremtiden og den alderdom, de havde forudset, radikalt anderledes ud. Ole fortæller, at han især frygter at flytte på plejehjem. Han fortæller, at han har tænkt sig at begå selvmord, inden den tid kommer. Han forklarer: ”Jeg vil ikke blive en grøntsag. Jeg tror, det vil være bedre for begge parter.” På det tidspunkt er jeg usikker på, hvad Ole mener, så jeg spørger: ”Hvad har du tænkt dig at gøre?” Ole svarer med et lille grin: ”Jeg finder ud af det, når den dag kommer. Jeg vil selv afslutte det. Det vil være mere værdigt for mig og de pårørende. Det tror jeg. Det er de pårørendes sygdom, ikke sandt? Jeg mærker den jo ikke.” ”Mærker du ikke din Alzheimers?” spørger jeg. Ole svarer: ”Jamen, jeg kan ikke se det. Jeg mærker den kun, fordi jeg bliver skældt mere ud.”

Når Kirsten beskriver Oles øjne som døde, når Ole fortæller om sine selvmordstanker og ønsket om en værdig død, kredser de begge om de sociale konsekvenser, der følger med en demensdiagnose. Netop de sociale implikationer sætter jeg fokus på i denne artikel, ved at introducere begrebet *demens' sociale prognose*. I den medicinske verden får patienter prognoser, som angiver en læges vurdering af en sygdoms udvikling eller chancen for at blive rask (Cambridge Dictionary, 2025). Selvom Alzheimers sygdom varierer fra person til person, er den biomedicinske prognose dystre: Den beskriver et forløb med fremadskridende, irreversible kognitive tab og fysisk svækkelse, der kulminerer med en forkortet levetid (WHO, 2025). Prognoser findes dog ikke kun i medicinsk sammenhæng. Generelt betyder en prognose, hvad man vurderer mest sandsynligt vil ske i en given situation (Cambridge Dictionary, 2025). I modsætning til den biomedicinske prognose er demens' sociale prognose ikke eksplicit formuleret af en læge. Den opstår mere implicit gennem udbredte opfattelser af demens som en form for ”social død”, som indebærer, at man socialt anses for at være død, længe før den biologiske død indtræffer. Demens' sociale prognose er mindst lige så skræmmende for dem, der får sygdommen, som den biomedicinske prognose.

Samfundsvidenskabelig forskning har vist, at prognoser indeholder flere tidsligheder i sig end blot fremtidens mulige scenarier. Således påvirkes nutiden af en sygdoms givne prognose, og hverdagen med en prognose indebærer en konstant vekselvirkning mellem det, der forudsiges i fremtiden og det, der rent faktisk sker i nutiden. Ofte er prognoser dog upræcise og holder sjældent stik (Jain, 2007; Sakellariou et al., 2021). Med afsæt i 12 måneders etnografisk feltarbejde gennem 2,5 år blandt personer med Alzheimers sygdom så jeg også sprækker af glæde og håb. Momenter, hvor den dystre sociale prognose virkede helt forkert. På den baggrund peger mine analyser derfor på et behov for en mere nuanceret forståelse af demens' sociale prognose og af de potentielle selvopfyldende konsekvenser, som den kan have.

Kognition, social død og oversete demenspatienter

Demens udfordrer vores kulturelle og sociale forståelser af, hvad det vil sige at være menneske – en forståelse, der i høj grad bygger på det at være et kognitivt velfungerende, uafhængigt og selvstændigt individ. Euro-amerikanske samfund beskrives som ”hyperkognitive” (Post, 1995, p. 5), fordi kognition spiller en central rolle i vores opfattelse af det at være menneske. Denne vægtning kan spores tilbage til oplysningstidens filosoffer: som Descartes, der med sin berømte sætning ”Jeg tænker, altså er jeg” satte lighedstegn mellem eksistens og tankekraft, og Locke, der anså hukommelse som en grundlæggende forudsætning for at forstå os selv som et sammenhængende individ (Herskovits, 1995, p. 276; Katz, 2013, p. 309; Kaufman, 2017, p. 57).

Dette kognitionsfokus medfører en stærk sammenkædning mellem demens og social død. Social død kan defineres som effekten af en social praksis, hvor med en person bliver ekskluderet til et punkt, hvor vedkommende forekommer død for resten af samfundet (Guenther, 2013). Mens personen fysisk er i live, bærer vedkommendes liv ingen social mening, det tæller ikke længere (2013, xxi). Størstedelen af alt hvad der skrives om demens, karakteriserer demens som en monstrøs tilstand, der gradvist omdanner mennesker til levende døde (Grøn, 2022, p. 88, Swane 1996). Tag f.eks. følgende overskrifter: ”Da Aage forsvandt”, en bog om en pårørendes oplevelser med demens (Knudsen, 2017), dokumentaren ”En stille forsvinden” (Wennick, 2016), der handler om Bjørn, der fik demens i en ung alder, og artikeloverskriften på DR (2017): ”Kan ikke længere lægge to og to sammen: min far bliver ædt op af demens”. Fælles for disse er sammenkædningen af demens med personens forsvinden, fortalt fra de pårørendes vinkel. I en gennemgang af både medicinske tidsskrifter og populærlitteratur om Alzheimers sygdom identificerer Susan Behuniak (2011) flere måder, hvorpå zombie-metaforer anvendes på personer, der lever med demens. Behuniak påpeger, at sådanne karakteristika påvirker opfattelsen af livet med demens negativt, og hun advarer mod den fortsatte brug af zombi-metaforer (ibid., 78).

I kvalitativ forskning har perspektivet fra personen med sygdommen historisk været stort set fraværende. Det skyldes bl.a. metodiske og etiske udfordringer i at repræsentere deres erfaringer, som jeg selv mødte og udfolder i næste afsnit. Elizabeth Herskovits argumenterer for, at mennesker med demens er dobbelt ramte. Udover at leve med en dødelig sygdom, bliver de ekskluderet og behandlet som socialt døde (Herskovits, 1995, p. 160). Selvom en række studier de senere år har taget udgangspunkt i personen med demens’ livsverden, forbliver deres stemmer i medierne oftest overset eller repræsenteret by-proxy, typisk via de pårørende. Som Ole selv siger i artiklens indledning, kaldes demens for ”de pårørendes sygdom”. Det er da også veldokumenteret, at demens’ konsekvenser rækker langt ud over det enkelte individ og også belastar patientens umiddelbare netværk (Hoppe, 2018; Kleinman, 2020; Madsen, 2024).

Vi må ikke undervurdere pårørendes oplevelser. Men vi risikerer at overse væsentlige aspekter af livet med demens, hvis vi ikke også inddrager personer med demens. Deres perspektiv er centralt for, hvordan vi forstår livet med demens, og det kan hjælpe os med at nuancere den sociale prognose til at rumme mere end tab og social død.

Metode og etik

Artiklen bygger på 12 måneders etnografisk feltarbejde blandt personer diagnosticeret med Alzheimers sygdom i Danmark. I løbet af de 2,5 år var jeg i kontakt med 48 mennesker med demens – både personer, jeg fulgte tæt, og andre, jeg kun mødte få gange. Jeg gennemførte 16 semi-strukturerede interviews med 13 personer med Alzheimers. Jeg har fulgt fem personer meget tæt (tre kvinder, to mænd i alderen 57-84 år). Gennem hele projektet besøgte jeg dem jævnligt, talte ofte i telefon med flere af dem, og jeg deltog i aktiviteter, de kunne lide at lave (som at cykle, strikke, male, gå ture, tage på museum). Jeg interviewede også deres nærmeste pårørende: to partnere, tre voksne børn og én mor (84 år). Derudover deltog jeg i aktiviteter organiseret af kommuner og civilsamfundsaktører – blandt andet et seks måneders motionshold (to gange ugentligt) og et femdages højskoleophold for 20 personer med demens.

Alle informanter i studiet var relativt ny-diagnosticerede, da jeg mødte dem første gang. På det tidspunkt boede de endnu i deres hjem og kunne klare hverdagen relativt selvhjulpent. Feltarbejdet var opdelt i tre faser: syv måneder (februar-august 2019), fire måneder (efteråret og vinteren 2020) og én måned (sommeren 2021). Opdelingen gjorde det muligt at følge, hvordan informanternes sociale liv ændrede sig, i takt med at sygdommen udviklede sig. Tre flyttede på plejehjem, og to afgik ved døden under projektet.

Feltarbejdet krævede løbende metodiske og etiske tilpasninger. Det blev særligt udfordrende, da informanternes sprog og hukommelse gradvist svækkedes – ord forsvandt, tidsforståelsen blev uklar, og overblik vanskeligere. Jeg tilpassede mine metoder og lagde over tid større vægt på observation, samtidig med at jeg forsøgte at følge de historier, informanterne fortsat fortalte ved ikke kun at lede efter mening i fuldendte sætninger og narrativ struktur, men også ved kvalificerede gæt og ved at en søgen efter essensen i det, de forsøgte at kommunikere (Glavind & Mogensen, 2022). Til indhentning af samtykke brugte jeg metoden ”processuelt samtykke”, der giver personer med demens mulighed for kontinuerligt at bekræfte deres deltagelse. På den måde mindede jeg løbende informanterne om projektets formål og deres ret til at trække sig (Dewing, 2008). Ingen trak sig.

I det følgende vil jeg udfolde begrebet demens’ sociale prognose. Et punkt, hvor denne prognose var særligt fremtrædende, var i forbindelse med at få stillet diagnosen og få oplysninger om den medicinske prognose og de reaktioner, det affødte i dem, der fik sygdommen.

Selv mordstanker og ønsket om at bevare relationer

Flere af de personer, jeg fulgte, havde ligesom Ole overvejet selvmord. Egon på 56 år var én af dem. Han boede i en mindre jysk by med sin kone Ghita, og da jeg mødte dem, hang der i stuen en plakat med portrætter af deres børn og børnebørn med navnene angivet under. Egon fortalte, at han brugte plakaten hyppigt for at træne sin hjerne til at huske deres navne. Allerede før diagnosen var Egon stoppet med at arbejde som buschauffør pga. en arbejdsskade. Men da diagnosen blev stillet, fik han frataget kørekortet. Han fortalte, at han efter diagnosen græd fra morgen til aften, og at han overvejede at tage sit eget liv: ”Jeg må indrømme, at på det tidspunkt ville jeg ikke længere leve.” Egon forklarede, at han troede, hans familie ville sende ham på et plejehjem med det samme. Han delte sine overvejelser med Ghita, og sammen gik de til lægen, hvor Egon fik ordineret antidepressiv medicin. For Egon vendte selvmordstanker, da han kunne konstatere, at han ikke skulle på plejehjem lige med det samme, og at hans familie stadig var der for ham. Sammen med Ghita valgte han at skrive et Facebookopslag til deres netværk om hans sygdom. Baggrunden for at dele nyheden bredt var, at Egon frygtede, at andre ville tænke dårligt om ham, hvis de ikke kendte årsagen til ændringer i hans adfærd, f.eks. hvis han gik forbi nogen, han kendte, uden at hilse, eller hvorfor han ikke længere kørte bil.

Bag Egons tanker om selvmord ligger et stærkt ønske om at kunne holde fast i sine nærmeste. Det ses i hans opslag på Facebook, i plakaten med familieportrætter og i den trøst, han finder i erkendelsen af, at hans familie stadig er der. På det punkt minder Egon om adskillelige andre informanter. Flere forklarede, hvordan de havde overvejet at begå selvmord, når de nåede et punkt i deres sygdom, hvor de ikke længere kunne genkende deres nærmeste. Samtidig var de smertefuldt bevidste om, at når de nåede dertil, ville de sandsynligvis ikke være kognitivt i stand til at gennemføre den plan. På den måde kan vi se, at forestillingen om demens’ sociale prognose former billedet af fremtiden, og gør fremtiden til noget, de frygter.

Tanker om selvmord ved diagnosetidspunktet og ønsket om at bevare relationer giver os indsigt i prognosens tidlige lag, hvor tanker om fremtiden som ensom og forladt former og formørker nutiden. Selvmordstanker indikerer, hvor tæt knyttet en følelse af tilhørsforhold er til selve eksistensen. At forudse, at man ikke længere vil være i stand til at vide, hvem man tilhører, skaber oplevelsen af, at livet ikke vil være værd at leve. Som Helle på 81 år, der under et interview beskriver sit frygtede fremtidsscenario, efter at hun fik stillet sin Alzheimer-diagnose:

”Det er en fremtid, som jeg ikke kan lide at tænke over. Hvor jeg ikke længere bidrager, hvor jeg bare er her, takket være ting, jeg har gjort tidligere i mit liv. Det føles ikke særligt behageligt [at tænke på]. Jeg ved ikke rigtig – det handler om mere end bare autonomi. Det handler om at være del af en social gruppe, at have en rolle, at gøre noget.”

Samtidig er Egons og Helles historier stærke vidnesbyrd om, at prognoser netop *er* sociale. Både ift. at være bange for ikke længere at vide, hvem man selv er, og hvor man hører til, og ift. frygten for, hvordan omgivelserne forstår og behandler en. Frygten for at blive anset som social død, havde betydning for de overvejelser, mennesker med demens gør sig ift. at dele nyheden om deres diagnose med andre.

At dele sin diagnose og fortrydelser

Patientorganisationer udgiver ofte guides med råd om livet med sygdom. Ifølge antropolog Ayo Wahlberg (2018, p. 21) er disse guides dog ikke kun vejledende, men normative, idet de beskriver den "rigtige" måde at leve med sygdom på. At dele nyheden om sin diagnose er et af de første råd, som Alzheimerforeningen i tråd med andre internationale patientorganisationer giver nydiagnosticerede. Ved at være åben om sin demensdiagnose kan man modvirke ensomhed og gøre det lettere for andre at række ud (Alzheimerforeningen). Desuden er åbenhed et vigtigt modsvar til det stigma, demens medfører (Alzheimer Society Canada).

Da jeg første gang mødte informanterne, 1-2 år efter deres diagnose, havde størstedelen delt deres diagnose med store dele eller hele deres sociale netværk. Ligesom Egon havde flere været åbne omkring deres diagnose fra begyndelsen. For dem, der endnu var erhvervsaktive, var det desuden nødvendigt at oplyse deres arbejdsgiver og kolleger om diagnosen, for enten at lave støttende ordninger for at kunne fortsætte i deres job i en periode, eller for at tage afsked med jobbet. Jeg mødte var dog også personer, der valgte at skjule deres diagnose selv for deres nærmeste familie. Andre udtrykte fortrydelse over at have delt nyheden om deres demensdiagnose. Tag som eksempel den samtale jeg overværede mellem tre kvinder med Alzheimers – Karen, Tanja og Mette – der til et onlinegruppeløb via Alzheimerforeningen under covid-19 diskuterede fordele og ulemper ved at være åben om deres diagnose:

Mette starter med at fortælle, at hun finder åbenhed som en god måde at håndtere sin sygdom. Tanja og Karen er mere afvisende. Tanja tager ordet: "På nogle måder fortryder jeg, at jeg har fortalt om min diagnose... Mine venner og min familie synes, at det er synd for mig – i stedet for at se mig, som den jeg er. Mine venner er ikke længere lige så interesserede i mig. Jeg er ikke længere interessant." Karen nikker og fortæller, at hun oplever, at de fem venner, som hun har delt sin diagnose med, nu er begyndt at opføre sig anderledes overfor hende. Som konsekvens af vennernes ændrede adfærd er Karen også selv begyndt at opføre sig anderledes overfor venner, reflekterer hun: "Når jeg er sammen med dem, er jeg begyndt at tale meget mere om min tidligere karriere som kunstdirektør. Det plejede jeg ellers aldrig at tale om."

Både Karen og Tanjas oplevelser understreger, hvordan frygten for at blive behandlet anderledes på grund af deres sygdom kan medføre ændringer både

i måden, hvorpå man fremstiller sig selv, og hvordan ens venner ser én. Åbenhed om diagnosen kan således have ambivalente konsekvenser: den åbner for mulighed for støtte og forståelse, men kan samtidig medføre risiko for at miste ens sociale anerkendelse og blive mødt med medlidenhed. Som Karen er inde på, havde de fleste af dem, jeg fulgte, oplevet at blive behandlet anderledes. En del oplevede f.eks., at venner trak sig, andre oplevede, hvordan de gradvist ikke længere fik lov selv at fortælle deres historier, fordi familiemedlemmer begyndte at tale på deres vegne. Det observerede jeg også flere gange i mine besøg hos forskellige familier, hvor pårørende kunne finde på at svare på de spørgsmål, jeg havde stilet til personen med demens, førend han/hun selv nåede at svare.

Mit feltarbejde viste dog også, hvordan mennesker med demens fortsat blev mødt som betydningsfulde personer, og dette er afgørende at inddrage, hvis demens' sociale prognose skal nuanceres til også at rumme positive dimensioner – et perspektiv, jeg uddyber i næste afsnit.

Upræcise prognoser og fortsat omsorg

"Jeg synes stadig, at jeg har et godt liv. Fysisk har jeg det godt. Jeg har mange venner, en god familie og to børn. Jeg græd i to dage, men så tænkte jeg: "Nej, det er ikke værd at bekymre sig om." Jeg fortæller folk, at jeg har Alzheimers, men at jeg stadig kan gøre mange ting."

Maren delte disse tanker i en introduktionsrunde blandt deltagerne på et højskoleophold for mennesker med demens arrangeret af Alzheimerforeningen. Mens nogle græd og undlod at nævne deres sygdom, var der blandt deltagerne også en stemning af optimisme. Selvfølgelig kunne dette skyldes den specifikke sociale ramme – et højskoleophold, hvor fokus var på alle de ting, man stadig kan. Men jeg mødte også ofte sådanne udtalelser gennem mit feltarbejde, også i 1:1-interaktioner.

Det er vigtigt at italesætte lyspunkter, især set i lyset af de dominerende stærke fortællinger om demens som social død. At holde fast i det gode var en metode, som mange tyede til i arbejdet med at finde sig til rette i livet med demens. Det kunne tage sig ud på forskellig vis. Nogle valgte at tælle de gode dage og oplevelser, fremfor de dårlige. De fleste valgte at dyrke ting, de godt kunne lide og fortsat kunne finde ud af. Det kunne være en daglig gåtur, at cykle, spille petanque i seniorklubben; andre var kreative. Samtidig gav diagnosen anledning til at prioritere at gøre nogle ting, man altid havde drømt om, men ikke havde prioriteret tid eller penge til, typisk i form af rejser. Således valgte et ægtepar, jeg fulgte, at køre gennem Europa på motorcykel, mens kvinden stadig kunne; en anden person tog på koncerttur til Wien for at se sin yndlingssanger.

Men det, der dog blev værdsat allermest, var oplevelsen af at modtage omsorg og opmærksomhed fra ens nærmeste og selv at få lov at yde omsorg. Omsorgen fra andre kunne komme på uventede måder, endda fra næsten fremmede.

Egon, som vi mødte tidligere, følte sig f.eks. tryk ved at gå rundt i sit kvarter, fordi han vidste, at hans naboer vidste, at han kunne fare vild. Efter hans Facebookopslag havde områdets viceværter endda lovet at holde øje med ham.

Den omsorg, der blev værdsat allermost, kom fra den nærmeste familie. Igen-nem feltarbejdet blev jeg kontinuerligt vidne til, hvordan ægtefæller, børn og søskende arbejdede hårdt for at opretholde personen med demens' sociale position. Det skete ved at kæmpe mod tabet af fornemmelse for tid og ved at sikre, at personen blev holdt fast i omgivelsernes tidsforståelse og rytme (Glavind, 2023). Det var også tydeligt i måden, hvorpå partnere blev eksperter i at læse deres ægtefælles kropssprog, så de kunne aflæse, hvad han/hun kunne havde lyst til, helt uden ord (Glavind & Mogensen, 2022). Yderligere var den fortsatte omsorg på spil i alle de småskænderier, ægteparrene havde, når de pårørende prøvede at balancere forsøget på fortsat at engagere personen med demens i de hjemlige pligter, samtidig med at de var bevidste om de begrænsninger, sygdommen medførte. Endelig var den fortsatte omsorg tydelig i de mange opkald, voksne børn og søskende foretog til personen med demens. Eller når de købte ind for dem, tog med dem til lægen og i de mange anstrengelser, der blev lagt i at få overgangen til livet på plejehjem til at føles så let og tryk som muligt. Informanterne lagde mærke til denne fortsatte omsorg og mange udtrykte stor taknemmelighed over det omsorgsarbejde, de pårørende påtog sig for at kompensere for sygdommens begrænsninger af deres hverdag.

Samtidig var det, selv at kunne yde omsorg for ens nærmeste, fortsat en vigtig opgave for de mennesker med demens, jeg mødte. Som Karen fortæller nedenfor om sit forhold til sine børn:

”Ja. Vi hjælper hinanden. Sidste uge var jeg oppe og hjælpe med at klippe hæk og samle det op sammen med min datter. I sidste uge var jeg oppe hos min søn (...) det er fantastisk. Det er det, jeg siger til dem – glæden er at glæde andre. Så længe man kan, så skal man da blive ved med det. Men til gengæld giver de utrolig meget tilbage også, når jeg har brug for hjælp, eller hvis jeg skal køres nogle steder hen.”

At modtage og yde omsorg er ifølge Karen en kilde til glæde. Det var hun ikke ene om. Informanterne var alle på forskellig vis og i forskellige grader optagede af fortsat at kunne yde noget til deres nærmeste, for at holde fast i deres sociale rolle. Med tiden blev denne omsorg dog sværere at udvise, efterhånden som sygdommen begrænsede deres funktionsevner, men selv sent i forløbet kunne omsorg og taknemmelighed vises med et lille klem med hånden, et omsorgsfuldt blik eller et anerkendende smil.

Konklusion

Prognoser er upræcise. De tegner et billede af fremtiden, baseret på sandsynligheder, som sjældent ender med at holde i praksis for den enkelte (Jain, 2007). Det gælder også den sociale prognose for demens, der indebærer meget

andet end tab, forsvinding og social død. Eksemplerne, som jeg har beskrevet i denne artikel peger på det positive i at holde fast i de gode dage og den omsorg, mennesker med demens fortsat modtager, påskønner og gengælder.

At tale om et godt liv med demens kan virke utænkeligt og provokerende for nogle. Demens har voldsomme implikationer for den, der får sygdommen og dennes familie og fører til store forandringer. Ikke desto mindre er det afgørende at udfordre de udbredte fortællinger om demens som "social død", fordi denne fortælling i sig selv forværrer livet med sygdommen og bl.a. medfører selvmordstanker hos nydiagnosticerede, der ikke kan se sprækker af håb forude. Demens' sociale skal nuanceres, og det gør vi blandt andet ved at blive bedre til at lytte til mennesker med erfaringer med sygdommen. På den måde bliver især den omsorg, som mennesker med demens fortsat oplever at modtage og til en vis grad giver tilbage, tydeligere. Som en positiv bieffekt vil en nuancering af demens' sociale prognose, der tydeliggør det massive omsorgsarbejde, pårørende yder, potentielt også bidrage til, at pårørende får mere af den anerkendelse, de ofte savner og i den grad fortjener.

Noter

1. Alle navne er ændret.

Referencer

- Alzheimer Society Canada. (n.d.). *Talking about your diagnosis*. Tilgået 12. juni 2025: <https://alzheimer.ca/en/help-information/im-living-dementia/talking-about-your-diagnosis>
- Alzheimerforeningen. (n.d.). *7 gode råd til pårørende*. <https://www.alzheimer.dk/faa-raad-og-hjaelp/til-paaroe-rende/7-gode-raad-til-dig-beroert-af-demens/>. Tilgået 12. juni 2025: <https://www.alzheimer.dkhttps://alzheim-er.dk/faa-raad-og-hjaelp/til-paaroe-rende/7-gode-raad-til-dig-beroert-af-demens/>
- Behuniak, S. M. (2011). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing & Society*, 31(1), 70–92. 10.1017/S0144686X10000693
- Cambridge Dictionary. (2025, 11. juni). *prognosis*. Tilgået 12. juni 2025: <https://dictionary.cambridge.org/diction-ary/english/prognosis>
- Dewing, J. (2008). Process Consent and Research with Older Persons Living with Dementia. *Research Ethics*, 4(2), 59–64. 10.1177/174701610800400205
- DR. (2017, 27. december). *Kan ikke længere lægge to og to sammen: Min far bliver ædt op af demens*. Tilgået 12. juni 2025: <https://www.dr.dk/levnu/psykologi/kan-ikke-laengere-laegge-og-sammen-min-far-bliver-aedt-op-af-demens>
- Glavind, I. M. L. (2023). Temporal Belonging: Loss of Time and Fragile Attempts to Belong with Alzheimer's Disease. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 47(3), 834–856. 10.1007/s11013-022-09803-3
- Glavind, I. M. L., & Mogensen, H. O. (2022). Fragile storytelling: Methodological considerations when conducting ethnographic fieldwork among people with Alzheimer's disease. *SSM - Qualitative Research in Health*, 2, 100103. 10.1016/j.ssmqr.2022.100103
- Grøn, L. (2022). "Yeah . . . Yeah": Imagistic Signatures and Responsive Events in a Danish Dementia Ward. In C. Mattingly, & L. Grøn (Eds.), *Imagistic Care: Growing Old in a Precarious World* (pp. 83–108). Fordham Univ Press.
- Guenther, L. (2013). *Solitary Confinement: Social Death and Its Afterlives*. U of Minnesota Press.
- Herskovits, E. (1995). Struggling over Subjectivity: Debates about the "Self" and Alzheimer's Disease. *Medical Anthropology Quarterly*, 9(2), 146–164. 10.1525/maq.1995.9.2.02a00030
- Hoppe, S. (2018). A Sorrow Shared is a Sorrow Halved: The Search for Empathetic Understanding of Family Members of a Person with Early-Onset Dementia. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 42(1), 180–201. 10.1007/s11013-017-9549-4
- Jain, S. L. (2007). Living in Prognosis: Toward an Elegiac Politics. *Representations*, 98(1), 77–92. 10.1525/rep.2007.98.1.77

- Katz, S. (2013). Dementia, personhood and embodiment: What can we learn from the medieval history of memory? *Dementia*, 12(3), 303–314. 10.1177/1471301213476505
- Kaufman, S. (2017). “Losing My Self”: A Poet’s Ironies and a Daughter’s Reflections on Dementia. *Perspectives in Biology and Medicine - Project MUSE*, 60(4), 549–568. [rg/10.1353/pbm.2017.0042](https://doi.org/10.1353/pbm.2017.0042).
- Kleinman, A. (2020). *The soul of care: the moral education of a husband and a doctor*. Penguin.
- Knudsen, R. (2017). *Da Aage forsvandt - et værdigt liv med Alzheimers sygdom*. Turbine Forlaget.
- Madsen, I. V. (2024). *Imaginal Worldbuilding - Dementia and Family Caregiving in Pandemic Denmark* (PhD Thesis ed.) Department of Anthropology - Faculty of Social Sciences, University of Copenhagen.
- Post, S. G. (1995). *The Moral Challenge of Alzheimer Disease* (1st ed.). Johns Hopkins University Press.
- Sakellariou, D., Nissen, N., & Warren, N. (2021). The Lived Temporalities of Prognosis: Fixing and Unfixing Futures. *The Cambridge Journal of Anthropology*, 39(2), 138–155. 10.3167/cja.2021.390210
- Swane, C. (1994). *Hverdagen med demens. Billeddannelser og hverdagserfaringer i kulturgerontologisk perspektiv*. Ph.d.-afhandling, København, Munksgaard
- Wahlberg, A. (2018). The Vitality of Disease. In M. Meloni, J. Cromby, D. Fitzgerald & S. Lloyd (Eds.), *The Palgrave Handbook of Biology and Society* (pp. 727–748). Palgrave Macmillan UK.
- En stille forsvinden*, & Wennick, P. (Director). (2016). [Video/DVD]
- WHO. (2025, 31/03). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>