

Stigmatisering og demenssygdom

af Christine E. Swane, kultursociolog, ph.d., direktør i Ensomme Gamles Værn

Vi hører af og til, at ”nogen i samfundet bliver stigmatiseret”.
Men hvad er stigmatisering egentlig?
Og hvordan hænger stigma og livet med demens sammen?



Christine E. Swane

Når man får en demensdiagnose, kommer man til at indgå i ”gruppen af mennesker med demens”, man bliver måske ”Alzheimerpatient”; uanset om man vil det eller ej. Som ægtefælle eller barn bliver man automatisk ”pårørende til et menneske med en demenssygdom”. Man placeres i en ny kategori, som omgivelserne har forudfattede, ofte negative og frygtprægede forestillinger om.

Stigmatisering berører en central dimension af, hvad det vil sige at være et menneske med en alvorlig sygdom. Det drejer sig ikke blot om at leve med en sygdom, hvor man får vanskeligere ved mange ting og må forsøge at acceptere det, så godt man kan. Omgivelsernes holdninger – samfundet, medier, naboer, venner, professionelle og families opfattelse af, hvad sygdommen betyder, spiller også ind.

STIGMA OG STIGMATISERING

Begrebet *stigma* stammer fra de gamle grækere, hvor man påførte kroppen tegn, fx hos slaver eller krimi-

nelle, der markerede personens lave og umoralske status. Mærkerne på Jesus hænder og fødder fra naglerne på korset kaldes også stigma. Nu til dags refererer begrebet mere til negativt ladede holdninger og sprogbrug, end til fysiske tegn. Men der er stadig tale om, at en person bliver stemplet.

Stigmatisering kan beskrives som en proces, hvor omgivelserne mister blikket for den syge som et helt menneske og i stedet fokuserer på sygdommen. Det medfører et indskrænket billede af personen. I forhold til demenssygdom kan stigmatisering bestå i et *nedvurderende syn*, der fx kommer til udtryk ved, at man taler hen over hovedet på en nabo, patient eller beboer med demens. Stigmatisering kan også bestå i, at det at lide af demens opfattes som noget *skamfuldt og er et tabu*, noget man ikke taler om. Både den syge og den pårørendes livssituation bliver udelukket fra samtale og forståelse. De inviteres måske ikke med til fest, fordi omgivelserne finder det besværligt og pinligt. Endelig kan man tale om stigmatisering i form af *diskrimination* af mennesker med demens, når forhold i sundheds- og omsorgssektoren ikke er indrettet efter deres og deres familiers behov.

På det personlige plan medfører stigmatisering, at omgivelsernes negative respons og udelukkelse bliver integreret i den syges selvopfattelse. Dvs. at man får negative forventninger til sig selv og derved bliver begrænset i sin identitet og sociale rolle. Pårørende kan føle sig i klemme mellem omgivelsernes holdninger og forholdet til deres kære. Det kan føre til ensomhed både hos den syge og ægtefællen.

VEJE VÆK FRA STIGMATISERING

Der er dog også i disse år en positiv udvikling i forståelsen af demens. Vi ved mere, og det giver en dybere forståelse af demens. Før blev demenssygdomme beskrevet med medicinske og objektgørende begreber og gennem dagligsprog, der byggede på forældet viden; som fx at gå i barndom, blive gammel og tosset etc.

Mennesker med demens er også selv med til at bekæmpe stigmatisering ved at fortælle om deres erfaringer og følelser. Herved træder de frem som *hele mennesker*, med deres ressourcer og bekymringer, som forældre og ægtefæller, bedstemødre og -fædre, landmænd, musikere, forfattere og foredragsholdere. Og ja, som mennesker der lever et liv med demenssygdom.

Omgivelsernes forståelse og måder at kommunikere på er afgørende for et menneskes velbefindende og glæde ved livet. Vi må indrette vores institutioner og tilbud, så der bliver mulighed for ligeværd og gensidighed. Herved mindskes stigmatiseringen.

Vi kan alle forsøge at sætte os i andres sted og undgå at udelukke mennesker med demens og deres nærmeste. De fleste af os får demens tæt ind på livet og kan bidrage til, at identitet, selvfølelse og selvstændighed bliver understøttet hos mennesker, der lever med en demenssygdom.

Faktaboks

Vil man læse mere om emnet, har jeg skrevet en længere artikel i det norske tidsskrift *Demens & Alderspsykiatri*: Stigmatisering ved demens, 2008, nr. 4, s. 35-37. Jeg har i 2013 deltaget i en arbejdsgruppe i Alzheimer Europe, der har udarbejdet rapporten: *Perceptions and portrayal of dementia and people with dementia*. Begge steder findes referencer til forskning. Teori om stigmatisering bygger på sociologen Erving Goffman.

Tips til dig, der har en demenssygdom

- Forsøg at være åben om sygdommen.
- Sig "ja tak", når nogen tilbyder sin hjælp.
- Hold fast i dit sociale liv.

Foto: Claus Sundgreen.