

Højtlesning af digte for Alzheimers patienter



Amar Khalil

Vejledere: Anna Bjørck Vejby Geil (dansk A) &
Marianne Østergaard-Nielsen (bioteknologi A)

Dato: 22. december 2020

¹ Sammy, P. (s.d.). *Could a Lack of Sleep Increase the Risk of Alzheimer's Disease?*. Lifeinism. <http://lifeinism.com/2018/04/22/could-a-lack-of-sleep-increase-the-risk-of-alzheimers-disease/>

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Resumé	2
1. Indledning	4
2. Alzheimers sygdom	5
2.1 Redegørelse over Alzheimers sygdom	5
2.2 Litteraturens aktiveringer i hjernen	9
2.3 Narrativ medicin	10
2.4 Digtes påvirkning på AS patienters hjerne	12
3. Højtlesning på demenslinik	14
3.1 Metode	14
3.2 Analyse af digtet Erindringens endeløse sale	15
3.3 Receptionsanalyse	18
Dag 1	18
Dag 2	20
Dag 3	21
3.4 Delkonklusion (resultat)	22
4. Diskussion & vurdering af resultater	23
4.1 Diskussion på baggrund af NM	23
4.2 Højtlesning som supplement til medicinsk behandling	24
4.3 Sammenligning med andre studier	25
4.4 Styrker & svagheder	27
4.5 Perspektivering	27
5. Konklusion	28
Taksigelser	29
Litteraturliste	30
Bilag	34
Bilag 1	34
Bilag 2	35
Bilag 3	35
Bilag 4	36

Resumé

Formål: Formålet med dette studie er, at undersøge hvilken indflydelse højtlesning af digte har for patienter med Alzheimers sygdom. Indledningsvis gøres der rede for Alzheimers sygdommen, narrativ medicin og digtes indflydelse på både hjernen af Alzheimers patienter og raske patienter. **Metode:** Observationerne bliver bearbejdet af en receptionsanalyse. **Data:** Højtlesningen er foregået på en demensklínik i Fredericia for en deltagergruppe på 6-8 deltagere. Der bliver læst en række digte op, varierende mellem 2-10 pr. gang, for at skabe trygge rammer for deltagerne, og afslutningsvist læses et digt op omkring demenssygdom. Højtlesningen af digtene er foregået over tre dage. **Resultater & konklusion:** Både deltagerne og personalet på demensklínikken har oplevet, at digtene har haft en positiv indvirkning på dem. Højtlesningen har medført smil, latter, nye tanker og deling af minder blandt deltagerne. Denne undersøgelse har givetvis bidraget med en indsigt til både personale og sundhedsprofessionelle ift. sygdomsforståelse og en mulighed for øget livskvalitet ved siden af den nuværende medicin til patienterne.

1. Indledning

I Danmark lever 85-90.000 mennesker med en demenssygdom, hvor ca. 50.000 af disse tilfælde er Alzheimers sygdom (AS).²

Der er endnu ikke fundet en kur mod demens, til gengæld har man forsket i andre områder, som ikke kun er medicinske. Man har taget erfaringer fra udlandet til sig, som viser, at højtlesning forbedrer humøret og skaber mening med livet for demente. I Storbritannien henviser læger patienter med demens til litterære læsegrupper. Grupperne gør, at man er til stede i nuet og accepterer fornemmelser, følelser og gode tanker.³ På baggrund af flere studier, hvor man har forsket i litteraturens egenskaber inden for forskellige sygdomme^{3, 4}, er jeg blevet motiveret til at undersøge, om litteraturen faktisk kan gavne AS patienter.

I dette studie vil jeg undersøge, om digte, gennem højtlesning, kan have en positiv indflydelse på AS patienter. Jeg vil på baggrund af dette, redegøre for AS og undersøge mulige årsager til sygdommen og biologiske konsekvenser for hjernen, samt redegøre for begrebet narrativ medicin (NM) og i den forbindelse for højtlesningens indvirkning på hjernen.

Dernæst vil jeg, ved hjælp af digtanalyse, analysere digtet *Erindringens endeløse sale* af Pia Tafdrups med fokus på analyse af form, indhold og indvirkning på AS patienter. Afslutningsvis, vil jeg vurdere, hvilken indvirkning højtlesningen har haft på AS patienterne, ved brug af receptionsanalyse, og på baggrund af dette diskutere, hvilke muligheder der ligger indenfor NM ift. arbejdet med AS. Herunder vil jeg også inddrage den nuværende mulige medicinske behandling af sygdommen og overveje de mulige fremtidsperspektiver i at kombinere NM med traditionel medicinsk behandling.

² Alzheimerforening. (s.d.). Fakta om demens. Alzheimerforening.

https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demens/?gclid=CjwKCAjw_sn8BRBrEiwAnUGJDtSZkN2O2ZXHWxosI9VLWaiVNms4Hzfy6C4VnlCMEDQBlhd2Kt2RTBoChtwQAvD_BwE

³ Krasnik, B. (2010, 15. maj). Læsegrupper hjælper psykisk syge. Kristeligt Dagblad.

<https://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/1%C3%A6segrupper-hj%C3%A6lper-psykisk-syge>

⁴ Mikaelsen, H. (2010). Læsegrupper for psykisk syge. DR.

<https://www.dr.dk/nyheder/indland/laesegrupper-psykisk-syge>

2. Alzheimers sygdom

2.1 Redegørelse over Alzheimers sygdom

AS er den hyppigste demenssygdom og rammer korttidshukommelsen, og forårsager hukommelsesbesvær. Man kender ikke alle detaljer som fører til sygdommen.

AS er opkaldt efter den tyske psykiater og neuropatolog Alois Alzheimer (1864-1915), der i 1906 var den første til at beskrive sygdommen hos en 51-årig kvindelig patient ved obduktion. Efter kvindens død har Alois Alzheimer kunne, ved hjælp af datidens indfarvnings teknikker, beskrive nogle af de forandringer i hjernen, der er kendetegnende for sygdommen. Her har han set nærmere på *proteinaflejringer*, de såkaldte beta-amyloid (amyloide plaques) og tau (neurofibrillære tangles).⁵

Beta-amyloid og Tau menes at være årsagen til AS, og andre demenssygdomme, hvor en kombinationen og deres fordeling i hjernen, er speciel for AS. Beta-amyloid lægger sig mellem nervecellerne, hvor det udfælder plak. Tau lægger sig inde i nervecellerne, hvor det danner tangles, som er sammenfiltrede tråde af proteinet tau.⁶

Når disse proteiner ophobes i og omkring nervecellerne, påvirkes cellernes evne til at kommunikere sammen. Denne kommunikation foregår ved, at nervecellerne er forbundet med hinanden via synapser, og når en elektrisk ladning når frem til synapsen, kan den udløse signalstoffer. Signalstofferne bevæger sig på tværs af synapsen og overfører signaler til andre nerveceller. Når cellernes evne til at kommunikere påvirkes, begynder cellerne at dø, og derfor fungerer hjernen ikke længere optimalt. AS forstyrrer dermed måden, hvorpå elektriske ladninger bevæger sig mellem cellerne, men også signalstoffernes aktivitet.⁷

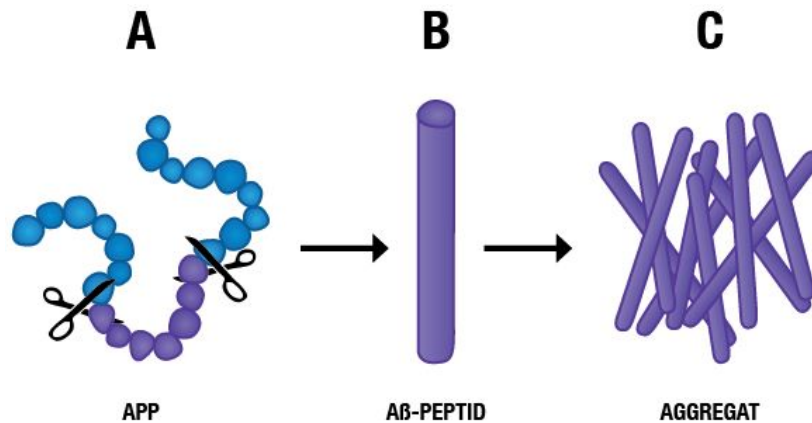
En anden mulig forklaring på sygdommens udvikling er en protease (enzym der klipper proteiner over), som ikke fungerer som den skal. AS patienter menes at have en fejl i enzymet, så det klipper et forkert protein over, nemlig APP (Amyloid Precursor Protein),

⁵ Høgh, P. (s.d.). *Alzheimers sygdom*. Nationalt Videnscenter for Demens. <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/alzheimers-sygdom/>

⁶ Alzheimerforeningen. (s.d.). *Alzheimers Sygdom*. Alzheimerforeningen. <https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/forskellige-demenssygdomme/alzheimers-sygdom/>

⁷ Alzheimer's Association. (s.d.). *Inde i hjernen* [PDF]. Videnscenter for demens. <http://www.videnscenterfordemens.dk/media/1012525/inde%20i%20hjernen.pdf>

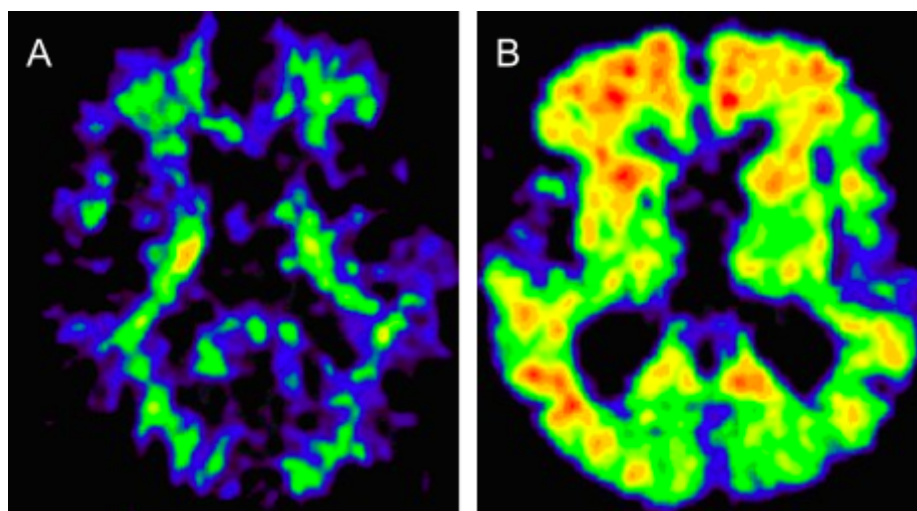
som findes i hjernen. APP klippes over i tre dele, hvor midterdelen kaldes for A β -peptid, som går sammen med andre A β -peptider og danner plak (kaldet aggregat i figur 1).⁸ Præcis som forklaret tidligere, forhindrer plak nervecellerne i at kommunikere med hinanden (figur 1).



Figur 1. Dannelse af aggregater i hjernen. A: Enzymet fungerer ikke korrekt, derfor klipper det proteinet APP over i tre dele. B: A β -peptid er den ene ødelagte del af APP. C: Når flere aggregater går sammen, danner de plak som er giftigt for hjernen.

I første omgang ved AS rammes normalt de områder i tindingelappen og i hippocampus, der styrer hukommelsen.⁶ Ved hjælp af en PiB-PET-skanning, som er en PET-scanning (positron emissions tomografi) der gør brug af sporstoffet ¹¹C-PiB (kulstof-11-mærket Pittsburgh compound B), der optages i beta-amyloid, og det er ligeledes derfor, at scanningen også kaldes for amyloid-scanning. Med denne scanning kan man sammenligne en rask hjerne med en AS hjerne ved at måle på beta-amyloid, som netop ophobes i større mængder hos AS patienter (figur 2).

⁸ Thomas, C. E. (s.d.). *Enzymer: Sygdomme*. Biotech Academy. <https://www.biotechacademy.dk/undervisning/grundskole/enzymer-2/#1604233427136-53ae6ed0-187c>



Figur 2. Billede A viser en rask persons hjerne under en PET-PiB scanning af beta-amyloid. Billede B viser hjernen af en AS patient.⁹

Billede A i figur 2 illustrerer en rask hjerne, hvor man kan ane små mængder af beta-amyloid, som er de grønne områder. Billede B er en scanning af en AS patient, med en stærk ophobning af beta-amyloid, som er illustreret ved de større grønne og røde områder.

PiB-PET-scanningen er en effektiv metode til at detektere, om en person har en demenssygdom, dog skal man være opmærksom på, at ældre uden demens har ca. hver fjerde ophobning af beta-amyloid i hjernen, på trods af, at de ikke har udvist tegn på demens. Dermed kan man med høj sandsynlighed sige, at en person har AS, hvis personen har svækket kognitiv funktion og en PET-scanning der viser ophobning af beta-amyloid.

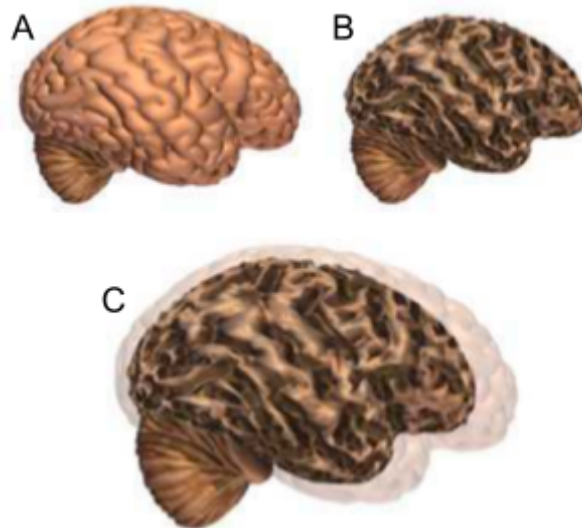
Udover ovenstående, kan man se en anden fysisk ændring i AS-hjerne, og det er netop, at hjernen bliver mindre. En almindelig hjerne vejer ca. 1300 g, mens en AS-hjerne på en patient, der er sent i forløbet, ofte vejer under 1000 g og kan komme helt ned at veje 800 g, som svarer til 27%-39% mindre i vægt. Dette skyldes, at mange af hjernecellerne i hjernebarken skrumper, og store mængder væv går tabt, og hvis celler i hjernen dør, kan de som regel ikke gendannes, hvilket er tilfældet med mange af kroppens andre celler¹⁰ (figur 3).

⁹ Hasselbalch, SG. (s.d.). *Amyloid-scanning*. Videnscenter for demens.

<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/undersogelse-og-udredning-ved-mistanke-om-demens/supplerende-undersogelser/amyloid-scanning/>

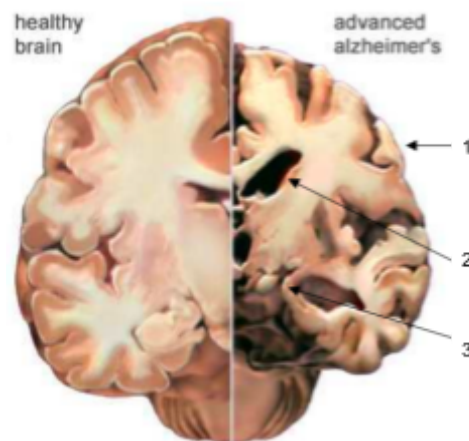
¹⁰ Aagaard, E. (s.d.). GRAFIK: Sådan forandrer Alzheimer hjernen. DR.

<https://www.dr.dk/nyheder/viden/naturvidenskab/grafik-saadan-forandrer-alzheimer-hjernen>



Figur 3. A: En rask hjerne. B: En hjerne med AS. C: Sammenligning af A og B.⁷

En anden illustration viser et tværsnit (koronalsnit) gennem hjernen på niveau med ørene, som viser, hvordan celleskrumpning ændrer hele hjernen (figur 4).



Figur 4. Tværsnit af to hjerner. Til venstre ses en rask hjerne. Til højre ses en hjerne med AS. 1: Hjernebarken. 2: Ventrikler. 3: Hippocampus.

I figur 4 ved pil 1 ses hjernebarken som svinder ind, hvilket ødelægger de områder der vedrører tænkning, planlægning og hukommelse. Ved pil 2 ses ventriklerne, som er væskefyldte hulrum i hjernen, der vokser sig større i forlængelse af AS-udvikling. Ved pil 3 ses hippocampus, som er et område, der har en afgørende funktion i dannelsen af nye erindringer. På billedet er det ligeledes svundet hen.⁷

Alle disse ændringer i hjernen vil til sidst medføre, at patienten ikke længere kan genkende sine nærmeste, kommunikere og/eller tage vare på sig selv.

Der er endnu ikke fundet en kurerende behandling for AS. Behandlingen i dag er kun symptomatisk og kan hæmme i bedste fald sygdomsudviklingen. Der er to former for medicinsk behandling:

- 1) *acetylkolinesterasehæmmere*, som kan hæmme acetylkolinesterase, der naturligt nedbryder signalstoffet acetylkolin.
- 2) *NMDA-receptorantagonister*, som har en regulerende virkning på signalstoffet glutamat. Da glutamat er aktivt hos AS patienter, hæmmer NMDA-receptorantagonister receptoren for glutamat.¹¹

2.2 Litteraturens aktiveringer i hjernen

Ifølge Peter Kaspersen, lektor, er tekster, og den tekstverden man rejser i når man læser (selvlæsning), særligt egnede til at aktivere den episodiske hukommelses erfaringer. Episodiske hukommelse er det sted, hvor mennesket rummer erfaringer. Når man læser forstår man ikke en tekst på baggrund af en analyse, men det hele er koblet til vores følelser. Læseren flyttes i første omgang gennem følelser, når der læses. Dette sker gennem imaginative projektioner, som indeholder kognition (tankeproces) og følelser. Integrationen af kognition og følelser kan kaldes "forståelse", og forståelse kan ses som et resultat af, hvad læseren gør med teksten, som beskrives med begrebsmetaforen; "at læse er at rejse."¹² Desuden aktiverer højtlesning det sociale hormon, "At læse højt sammen med andre opbygger menneskets sociale hormon, som giver lyst til et socialt liv og er helbredende," siger professoren Lars Heslet.³ Dette fører til et overvejende essentielt begreb, nemlig kognitiv poetik. Kognitiv poetik kobler litteraturteori med de kognitive videnskaber. Kognitiv poetik beskriver fx. metaforens kobling af billed- og begrebsdannelse, sammenhængen mellem korttidshukommelse og rim, og litteraturens brug af, hvordan vi helt essentielt opfatter verden og sproget.¹³ Ifølge en artikel fra Society of Neuroscience¹⁴, kan karakterer være årsagen til, at mennesker elsker historier. Historierne er med til at aktivere hjernens sociale informationsbehandling. Sociale

¹¹ *Medicinsk behandling af Alzheimers sygdom*. (2016). Nationalt videnscenter for demens. <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/alzheimers-sygdom/medicinsk-behandling-af-alzheimers-sygdom/>

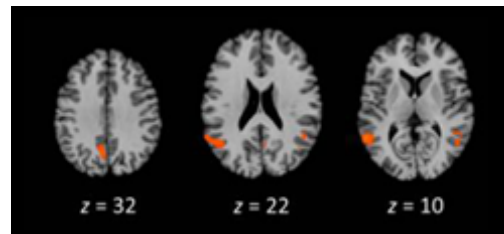
¹² Kaspersen, P. (2009). *Litteraturredidaktik på kognitivt grundlag*. Syddansk Universitet, (74).

¹³ Brandt, L. & Kjörup, F. (Red.). (2009). *Kognitiv poetik*. Aarhus universitetsforlag.

¹⁴ *Why the Brain Loves Stories*. (s.d.). Society for Neuroscience.

<https://www.sfn.org/publications/neuroscience-quarterly/fall-2020/why-the-brain-loves-stories>

oplevelser igangsætter mentaliseringen, som er et sæt koordinerede hjerneområder, der understøtter evnen til at tænke på egne mentale tilstande og andres. Disse områder er en del af et fortællingsknudepunkt (på engelsk *narrativt hub*) som aktiveres ved at fortælle en historie (figur 5).



Figur 5. Aktiveringer i hjernen grundet højtlesning. Fra venstre: Bagerste bæltebark. Grænsefladen mellem tindinge- og isselap. Bagerste del af den øverste tindingelapsfure.¹⁴

2.3 Narrativ medicin

“Litteraturen tilbyder et menneskeligt fællesskab på tværs af tid, kultur og geografi, og selvom sygdom og behandling i høj grad forandre sig med tid og sted, har litterære værker om sygdom alligevel altid fungeret som en påmindelse om, at alle patienter er hele mennesker med en særlig historie og ikke blot en diagnose eller en samling løsrevne symptomer,” mener professoren Anne-Marie Mai og Iben Engelhardt Andersen.¹⁵

Det mest centrale ved Mai’s studie er, at højtlesningen gør, at patienten ikke føler sig alene i verden, at der er andre der tænker og føler ligesom dem. “Litteraturen [...] fortæller historier om mennesker og kan derfor bidrage til forståelse af de menneskelige møder i sundhedssektoren,” skriver Mai og Andersen.²⁰

Disse fordele litteraturen bringer, er ikke blot gældende for patienter, men også for sundhedsvæsenet. Her kommer begrebet narrativ medicin (NM) ind i billedet. Det er et tværfagligt fag, som kan have direkte klinisk relevans. Et fag, som hjælper eksempelvis læger i at føle empati overfor patienten.

“Empati er her et kernebegreb. [...] Studier viser, at tilstedeværelsen af empati kan have målbare effekter som øget patienttilfredshed, behandlings motivation og

¹⁵ Mai, A., Andersen, I. E. (2019, 5. marts). Litteraturen rykker ud. Ugeskriftet.

<https://ugeskriftet.dk/bfl/litteraturen-rykker-ud>

^a Eget interview

adhærens, mere detaljerede anamnese og mere præcis diagnostik.”²⁰ Dette understøtter professor Morten Sodemann i et interview, “Jo mere empatisk lægen er jo mere sygdomskontrol har patienten.”^a Sodemann er enig med Mai i, at patienten føler sig alene i verden, og at litteraturen kan give en ændring på dette,

“Det første man fornemmer som patient er at man er alene i verden med sig selv og sin sygdom. Litteratur gør, at man er bedre til at lytte. Dette kan både bruges som patient og som læser. Det kan gøre at man er bedre til at lytte til andre, og også at man bliver bedre til at lytte til sig selv.”^a Anders Juhl Rasmussen, Ph.d., har også et bud på, hvordan litteraturen kan give personalet en bedre forståelse af patienten,

"Litteratur er en måde, hvorpå man kan få lov til at træde næsten direkte ind i den andens bevidsthed. Gennem sproget kan man opnå stor nuancerigdom i sin forståelse, og man får mulighed for at nærme sig en forståelse af den sygdomsoplevelse, som ellers er uforståelig. Hvis man øver sig i at sætte sig ud over sit eget perspektiv, så kan man muligvis blive bedre til at forstå andre mennesker og sin egen reaktion på deres adfærd," forklarer Rasmussen.¹⁶

At sundhedspersonalet har evnen til at lytte til patienten, gør også, at der lyttes til patientens behov, og på den måde, kan patienten bedre komme på benene igen.

“Man lære at lytte til det der ikke bliver sagt,” siger Sodemann, for det er netop dette litteratur kan gøre ved mennesker.

NM er et obligatorisk kursus fra 2017 på 2. semester på medicinstudiet i Odense på Syddansk Universitet.¹⁷ Formålet er at styrke de kommende lægers evne til at lytte til patientens sygehistorie. Man opstiller tre punkter, som beskriver lægens empathiske evner:

- 1) Evnen til at sætte sig ind i patientens situation, følelser og perspektiver.
- 2) Kommunikationsevne, til at videreformidle denne forståelse til patienten med al nøjagtighed.
- 3) Evnen til at handle på baggrund af denne information, i samarbejde med patienten.¹⁵

¹⁶ Kræmer, M. (2019). Læs digte og styrk din sygepleje. Dansk Sygeplejeråd, (7), s. 48-50. <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2019-7/laes-digte-og-styrk-din-sygepleje>

¹⁷ Litteratur på lægestudiet. (s.d.). Nationalt videncenter for læsning. <https://www.videnomlaesning.dk/aktuelt/nyheder/2018/litteratur-paa-laegestudiet/>

^b Eget skriftligt interview

2.4 Digtes påvirkning på AS patienters hjerne

Digte har kortere sætninger og enklere struktur.

“Jeg tænker det er vigtigt med korte tekster med fokus på lyd og stemning snarere end kompleks handling og mange karakterer, og tekster der rammer den aldersgruppe man læser for og måske vækker minder,”¹⁸ skriver professor Peter Simonsen. Under de tre litterære hovedgenrer, indgår digte under termen lyrik, som er kendetegnet ved at beskrive sansninger, stemninger, følelser og tanker.¹⁸

“Når du læser poesi højt, sænker du farten. Hver linje er fuld af mening og kondenseret ned. I sidste ende vil folk ofte gå tilbage og læse en linje flere gange,” (egen oversættelse) siger Katie Clark. Clark mener, at poesi virker til at fungere bedre end prosa (en sproglig udtryksform som ikke er bundet af rim, vers eller en fast rytme) med demente patienter.¹⁹

I et studie i Kina har man undersøgt, om deltagelse i intellektuelle aktiviteter senere i livet er forbundet med en lavere risiko for at få demens år efter, uafhængigt af andre livsstils- og sundhedsrelaterede faktorer. Det viser sig, at aktiv deltagelse i intellektuelle aktiviteter, selv sent i livet, kan hjælpe med at forsinke eller forhindre demens hos ældre voksne.²⁰

Hjernen "i hvile" giver en særlig reaktion på poesi, når personen tænker over fortiden og dagdrømmer. Dette betyder, at læsning af digte også giver plads til introspektion (selviagttagelse).²¹

Gary Glazner og Daniel B. Kaplan har udført et AS digt projekt²², hvor de finder, at det gavner patienterne endnu mere, hvis de gentager digte, eller læser højt med oplæseren end blot at lytte til dem. Ved at bede deltagerne om at gentage et vers i et digt, opfordres deltagerne til at give slip på en vis grad af isolation, og dermed igangsætter

¹⁸ Knudsen, J. I. (s.d.). Lyrik. Dansksiderne. <https://dansksiderne.dk/index.php?id=4990>

¹⁹ Friedberg, J. (2010, 5. oktober). The rhyme and reason of reading to dementia patients. The Guardian.

https://www.theguardian.com/society/2010/oct/05/reading-aloud-dementia-patients?CMP=s_hare_btn_link

²⁰ Lee, A. T. C., Richards, M., Chan, W. C., Chiu, H. F. K., Lee, R. S. Y. & Lam, L. C. W. (2018). Association of Daily Intellectual Activities With Lower Risk of Incident Dementia Among Older Chinese Adults. JAMA Psychiatry, (7).

²¹ Thorpe, J. R. (2017, 20. april). Why Reading Poetry Is Good For Your Brain. Bustle.

<https://www.bustle.com/p/why-reading-poetry-is-good-for-your-brain-51884>

²² Glazner, G. & Kaplan, D. B. (2018). The Alzheimer's Poetry Project. JAMA, (22).

https://static1.squarespace.com/static/56f6b441ac962c7992bdcb33/t/5c92cc4de4966bb6d54fc418/1553124430345/jama_glazner_2018_am_180016.pdf

etableret langtidshukommelser og muligvis træne korttidshukommelsen gennem høringsveje for høresans i den primære hørebar (primær hørebar (auditorisk cortex) sidder øverst i tindingelappen, og er involveret i hukommelse, forståelse og produktion af sprog²³) og ekkohukommelseslager, der involverer pandelappen (præfrontale cortex, som involverer personligheds udtrykkelse, social adfærd og beslutningstagning²⁴).

Ekkohukommelse er et af de sensoriske hukommelsessystemer, der giver mulighed for at genskabe det nøjagtige indtryk af en lyd kort efter, at den er hørt. Når mennesker med demens gentager en sætning i et digt, demonstrerer de muligvis vedligeholdelse af evnen til at få adgang til den fonologiske sløjfe. Den fonologiske sløjfe er med til at bearbejde de sproglige informationer.²⁵

²³ Temporal cortex. (2019). Wikipedia. https://da.wikipedia.org/wiki/Temporal_kortex

²⁴ Præfrontal cortex. (2017). Wikipedia. https://da.wikipedia.org/wiki/Pr%C3%A6frontal_cortex

²⁵ Esbensen, A. Arbejdshukommelse og sprogforståelse hos børn med høretab - et ph.d.-projekt. Nordiske Konference.

<https://cfh.dk/assets/5-nk---annette-esbensen---arbejdshukommelse-og-sprogforst%C3%A5else-hos-b%C3%B8rn-med-h%C3%B8retab.pdf>

3. Højtlesning på demensklíník

3.1 Metode

Højtlesningen er foregået på demensklíníken i Dronningensgade 97 B, 7000 Fredericia, for en gruppe kvinder i demens fællesskabet. Kvinderne mødes torsdag i ulige uger fra klokken 14:00 til 16:00, hvor jeg har været til stede i en time over tre møder fra den 05/11/2020 til den 03/12/2020. Antallet af deltagere varierer mellem 6-8 ældre kvinder, af en alder på 80+. Jeg vil omtale kvinderne som "deltagere" i dette studie. Pia Heesch Andersen, demenskonsulent, sammen med andre frivillige, står for aktiviteterne i fællesskabet. Deltagerne er hjemmeboende og kommer selv til klíníken, eller får støtte fra deres pårørende. Deltagerne har forskellige diagnoser, hvor fire af dem har AS, en er under udredning (undersøgelse af hvad man fejler), en har vaskulær demens (kaldes også blodprosdemens, og er den næst mest hyppigste form for demens), en ønsker ikke udredning og den sidste har jeg ikke fået en diagnose på.

COVID-19 har haft stor indflydelse på mit valg af deltagergruppe. Indledningsvist har jeg planlagt at læse højt på plejehjem, men grundet restriktionerne, har jeg været nødsaget til at søge om tilladelse andre steder, og har indgået en aftale med demensklíníken i Fredericia om at læse højt for deltagergruppen. Det anser jeg blot som værende en styrke for mit studie, eftersom alle deltagerne på klíníken er demente, hvilket ikke nødvendigvis gør sig gældende på plejehjem.

Jeg har udformet et skriftligt interview med Simonsen, hvor jeg har spurgt ham, hvilken litteratur der bruges når der arbejdes med demente. Her har han svaret: "Jeg tænker det er vigtigt med korte tekster med fokus på lyd og stemning snarere end kompleks handling og mange karakterer, og tekster der rammer den aldersgruppe man læser for og måske vækker minder." I et andet interview har jeg stillet professor Anne-Marie Mai samme spørgsmål: "[...] vi har valgt efter kvalitet - alle tekster, skal være af den bedste kunstneriske kvalitet."^c

Pia Tafdrups digte bliver ofte brugt i forbindelse med højtlesning for demente^{26, b}, derfor har jeg undersøgt bl.a. hendes værker, hvor jeg har besluttet mig for at anvende digtet *Erindringens endeløse sale* fra digtsamlingen *Tarkovskijs heste*.²⁷

²⁶ Mai, A. (Red.). (2016). *Syg litteratur*. Munksgaard.

²⁷ Tafdrup, P. (2006). *Tarkovskijs heste* (2. udg.). Gyldendal. (Digtsamling).

Derudover har jeg fundet en serie af digtsamlinger af Ingrid Houliind som bærer navnet *Kan du huske?*^{28, 29}, som jeg har læst op før *Erindringens endeløse sale*, for netop at oprette en positiv stemning i stuen, så deltagerne bliver mere modtagelige.

Under oplæsningen har jeg optaget mødet via memoer på min mobil, hvor jeg efter mødet har lavet en semi transskribering af de mest essentielle detaljer.

Sidst skal det nævnes, at jeg har bedt personalet på demensklubben om, at træde til, hvis jeg kommer med upassende spørgsmål ift. det deltagerne er vant til, da de kender deltagerne bedre i deres profession. Dette er ift., at jeg før oplæsningen har haft en dialog med deltagerne, for netop at oprette en positiv stemning.

3.2 Analyse af digtet *Erindringens endeløse sale*

Digtet, *Erindringens endeløse sale* (bilag 1), er skrevet af Pia Tafdrup, som er en dansk forfatter og digter. Digtet blev udgivet i 2006 i digtsamlingen *Tarkovskijs Heste*. Det er et lyrisk digt, da det er baseret på stemninger, sanser, følelser og holdninger.

Digtet er blot én stor strofe, opbygget af 35 vers, og starter med at beskrive hjernen kontra resten af kroppen, hvor det slutter af med at reflektere over glemslen. Overordnet set handler digtet om, hvad det betyder at glemme, som i bund og grund også hører til digtets tema, som netop er glemslen. Selveste formen af digtet er skrevet på en måde, hvor de enkelte vers er "brækket", eller "afbrudt". Dette skaber sammenhæng mellem form og indhold, da formen kan vise, hvordan det kan se ud at glemme. Formen viser, at hjernen har "huller", at de enkelte vers ikke er sammenhængende, præcis som en AS patients sætninger ikke er sammenhængende.

Digtet finder sted i øjeblikket, og ligner en tankestrøm, en refleksion over, hvad hjernen og tankerne egentlig er, og hvordan hjernen for nogle mennesker svigter. Det er altså almene udfordringer digtet sætter fokus på, netop demenssygdommen.

Eftersom dette lyriske digt er skrevet i 1. person, er der tale om et digter-jeg.

Digtets stil varierer mellem et neutralt- og højtideligt sprog, dog er det et overvejende højtideligt sprog, da der er brugt ord, man på normal vis ikke vil benyttes i den daglige tale.

^c Eget skriftlige interview

²⁸ Houliind, I. (2008). *Kan du huske storvasken?*. Bogtrykkergården. (Digtsamling).

²⁹ Houliind, I. (2002). *Kan du huske?*. Nørhaven Book, Viborg. (Digtsamling).

Ordvalg i et digt er meget vigtigt, især når digte fortæller så meget i en kompakt sætningsstruktur. Derfor er det vigtigt at kigge på de forskellige ordklasser.

Substantiverne, som er brugt i digtet, er overvejende kropslige, fx. hjerne, hjerte, kranie, osv. De fleste af substantiverne er neutrale, enkelte er positive, mens enkelte er negative. Eksempelvis er nysgerrighed, mulighed og nådegave positivt ladet ord, mens snitsår, glemslen og ulykke er negativt ladet ord. De fleste af disse substantiver er konkrete, mens enkelte er abstrakte, hvor meningen ikke står helt tydeligt. Eksempelvis står betydningen af snitsår ikke tydeligt, i modsætning til hjerne, hvor man ved hvad der er tale om. Snitsår beskriver her en følelse, og ikke bogstaveligt talt et snitsår.

Verberne er alle skrevet i nutid, som understreger, at tankerne og følelserne sker lige nu, og ikke refererer tilbage til et flashback. Mange af verberne brugt i digtet er sanseverber, såsom føle, fornemme og mærke, som antyder til sanselighed og sensibilitet. Netop disse sanseverber, er med til at betegne en indre tilstand, som flytter fokus fra den ydre handling, til den indre handling. Digtet gør skiftevis brug af statiske og dynamiske verber, som i helhed giver en dynamisk oplevelse. Når digtet gør brug af de dynamiske verber, mærker man bevægelse og forandring. Eksempelvis i uddraget "Jeg bor i sprogets feber, forsøger at fatte, hvorfor hjernen er magisk," er der både et statistisk verbum, "jeg bor i sprogets feber," som udtrykker et stillestående øjeblik, uden forandring, men lige efter øges tempoet, og der er igen bevægelse i digtet, en sanselig bevægelse, hvor der skrives "forsøger at fatte, hvorfor hjernen er magisk." Her gør de to dynamiske verber det, at der sker en forandring i digter-jeg'et. Alt dette giver læseren en effekt af bevægelse i form af, at tankerne fra digtet finder sted her og nu. De tager læseren med i dens tankestrøm. Kun tre steder gør forfatteren brug af passive verber, "med hænderne griber jeg, det mærkes. Med hjernen begriber jeg, det mærkes ikke," og "kun i sjælen afsættes en byge af snitsår." I første eksempel, kan forfatteren have skrevet, at det er jeg'et, som ikke mærker det, men eftersom dette ikke er tilfældet, vurderer jeg, at det er intentionelt, at det ikke er jeg'et, derfor bevirker dette stykke at skjule, hvem der mærker denne handling. Det kan diskuteres, om det er de pårørende der prøver at række ud til patienten med demens, som er den "skjulte".

Adjektiverne i digtet er der blot få af, og det gør, at der igen er bevægelse i digtet. Hvis der har været et overforbrug af adjektiver, vil tiden stå stille, hvor der kun bliver beskrevet øjeblikket. Verberne i digtet, beskriver ifølge min vurdering to aspekter. Fire af dem beskriver hjernen, mens et af dem beskriver glemslen. Tyst, vågen, magisk og ren,

er alle adjektiver som beskriver hjernen. Ordene er delvist neutrale ord, dog er magisk et plusord. Tyst kan godt virke som et minusord, men i dette digt iscenesættes det som et neutralt ord. Ét enkelt adjektiv beskriver glemslen, og det er blind. Blind i denne sammenhæng er et minusord, et ord, man som læser ikke vil associere sig med. Især hvis man er en dement, er det netop glemslen man frygter. Man frygter den, fordi den gør en blind. Ikke blindhed i form af synet, men i form af tankerne.

Sproget er præget af billedsprog. “Kun i sjælen afsættes en byge af snitsår,” “jeg bor i sprogets feber,” “glemslen er blind,” og “glemslen visker tavlen ren” er alle eksempler på metaforer brugt i digtet. Disse metaforer er med til at danne billeder og følelser i læserens bevidsthed. De er med til at specificere den følelse forfatteren prøver at videreformidle.

I digtet er der to sammenligninger. “Ikke fornemme som mit hjerte, mit køn,” og “hjernen er tyst, som intet andet organ i kroppen er tyst.” Her sammenligner Tafdrup fornemmelsen med hjertet og med kønnet i første eksempel, mens hun i andet eksempel sammenligner hjernens stilhed med de andre organer i kroppen. Her er der et link til starten af digtet, hvor der skrives, at jeg’et begriber hjernen, men det mærkes ikke, hvorimod man kan mærke andre organer i kroppen. Disse sammenligninger gør, at synet udvides, og oplevelsen bliver mere intens.

I digtet får glemslen og hjernen en form for besjæling, fx. i metaforen, “glemslen visker tavlen ren”. Det gør, at jeg’et i digtet ikke længere anser sig selv som problemet, og at magten ikke længere er i jeg’ets hånd. Magten, hører nu til glemslen, som har overtaget den fra hjernen. Jeg’et forsvinder desuden over halvejs gennem digtet, hvor jeg’et overtages af hjernen og glemslen. Jeg personen forsvinder, og digtet bliver mere erindrende, end hvor det førhen var en direkte beskrivelse af, hvad der mærkes. Dette står til grund for digtets forløb, som er en udviklende bevægelse, ikke i form af tid, men i form af en følelsesmæssig ændring.

Digtet indeholder ingen rim, hvilket ikke syntes at mangle, da styrkerne ligger i sproget. Med sprogets redskaber prøver digtet at omtale demenssygdommen, og hvordan det for en patient med demens, kan føles at glemme. Det er et digt, familie, venner og selveste patienten kan relatere til, da demens er en udbredt sygdom, ikke kun i Danmark, men tværs over hele verden, og berører dermed både patient og pårørende. Det er et digt, som fortæller om tab. Tabet, som starter med at være ord, så billeder, og til sidst, taber man sig selv. Titlen på digtet er her relevant. Erindringens endeløse sale kan forstås på

den måde, at der er sale der aldrig ender. Disse endeløse sale er erindringen, og typisk kendetegnet ved en sal er netop, at det er et enormt tomt rum, hvor, det typisk er fremmede mennesker der mødes. Der er ofte ikke møbler i en sal, der er kun tomt og fjernt. At mangle sin erindring kan føles som at gå i endeløse erindrings sale, og at se en masse ansigter man ikke genkender. Det runger og man er lille og alene.

Dette digt kan netop være relevant for AS patienter, da det kan sætte ord på deres følelser, på den lidelse, de skal gå rundt med selv, uden at kunne formidle smerten (den psykiske) til andre. Dette vil jeg komme mere ind på under diskussionen.

3.3 Receptionsanalyse

En receptionsanalyse handler om at undersøge, hvordan et tekst bliver modtaget og oplevet. Dette bliver gjort ved at analysere, hvordan en tekst tolkes og forstås ud fra empiriske undersøgelser, der bygges på kvalitative interviews.³⁰

Deltagernes identitet er anonymiseret, og nogen i analysen omtales med de opdigtede navne: Anne, Berit, Carla, Dorte og Else. Analysen er opdelt i tre afsnit, der henholdsvis beskriver de tre dage med højtlesning.

Dag 1

På den indledende dag (bilag 2) tilbragte jeg ca. 15 minutter uden oplæsning, hvor jeg blot sad og snakkede med kvinderne for at få skabt en god og tryk relation.

Jeg startede med at introducere, hvad de første ti digte handlede om: Storvasken fra digtsamlinger af Ingrid Houlind *Kan du huske storvasken?*.

Kvinderne responderede positivt på digtene, hvor de ofte grinte undervejs, og nikkede medgivende og sagde, at det kunne de sagtens huske.

Da jeg læste verset på side 5 (bilag 3), grinte de og medgav, at det kunne de godt huske.

“Det kan jeg godt huske alt det der, også fordi jeg selv har været med til det der,” (m: 4; s: 13) sagde Anne. I et andet vers på side 9, Anne: “Det kan jeg godt huske, det kan jeg godt huske fra dengang jeg var barn,” (m: 7; s: 19) og så forklarede hun, hvad hun godt kunne huske ved det.

³⁰ Friederichsen, A. F., Bevensen, B. R., Sørensen, D. F., Hoppe, D. B., Stuhr, K. R., Gulbrandsen, N., Gorsk, N. C. G. & Nielsen, S. S. (s.d.). *En receptionsanalyse af skræmmekampanjer for sikker trafik i Danmark* [Semestertopgave]. Roskilde Universitet.
<https://core.ac.uk/download/pdf/43032525.pdf>

Efter højtlesningen, begyndte kvinderne at snakke om, hvad de kunne huske ved tøjvasken. De konkluderede, at de alle havde et godt liv i sidste ende, og at alt var nemt nu, heriblandt tøjvasken.

Anne var tydeligvis den mest snakkesalige af alle deltagerne, og det viste sig også, at Anne var den eneste, som havde læst mange bøger gennem sit liv og stadig elskede at læse.

Efter jeg læste det sidste digt op, *Erindringens endeløse sale*, og spurgte dem, hvad de syntes om det, var der stille i et stykke tid, hvilket jeg lod dem være i, indtil de selv følte for at tale. Anne brød tavsheden og sagde: "Altså jeg synes, på sin vis, synes jeg faktisk at der er en del af det der er rigtigt" (m: 14; s: 22).

Hvordan, spurgte jeg.

Hun svarede: "Jeg har svært ved at forklare hvordan det lige nøjagtigt er rigtigt" (m: 14; s: 32). Lige her, begyndte Berit for første gang at nikke og sige ja, og prøvede at sige noget.

Anne fortsatte: "Hvis jeg ikke kan finde ud af nogen ting og sådan noget, så vil jeg bare være enig med mig selv, og så sidder jeg bare stille og venter, og så kommer det" (m: 14; s: 45). Jeg spurgte derefter hurtigt Berit, hvad det var hun ville sige.

Berit var særligt interessant at observere, eftersom hun ikke havde sagt noget siden mødets start. Hun sad blot og smilede til de andre, mens hun konstant gnubbede og pillede ved kanten af sin trøje. Hun lagde senere hen sin jakke på sit skød, og pillede intenst ved jakken også. Jeg vurderer, at dette kan være et tegn på, at hun var utilpas, og at hun ikke rigtig var afslappet i det fællesskab hun befandt sig i. Hvorfor havde Berit det sådan, fandt jeg først ud af, efter oplæsningen af det sidste digt *Erindringens endeløse sale*. Berit sagde til svar på mit spørgsmål med lidt kludren i sproget: "Jeg har da selv ikke noget inde i hovedet (hun grinede nervøst). Og det kan jeg ikke komme af med, og somme tider bliver jeg så rasende, fordi jeg vil være ligesom alle de andre" (m: 14; s: 52). Her satte Berit tryk på rasende og grinte sagte da hun var færdig.

Carla sagde, "Det er jo ligesom det var en gang, man husker lidt af - noget du læste op der, hvordan vi havde det dengang" (m: 15; s: 21).

Jeg spurgte kvinderne, hvilke følelser det skabte i dem, og her svarede Berit: "Det er så irriterende når man ikke kan det samme som andre mennesker kan, og - de små kan ses, kan se at sidde og have hyggelige og helt kan snakke med - og så skal man bare sidde og vente og prøve og det kan man så ikke ret tit og så kan man bare gå" (m: 15; s: 44).

Anne supplerede: "Nogle gange så har jeg det sådan, at der er nogle ting jeg ikke rigtig kan huske hvad er, og så i starten var jeg bare ked af det, for jeg syntes det var da træls, og ting og sager, og så har jeg fundet ud af, at hvis jeg bare tager det stille og roligt, sidder stille og roligt og laver ingenting, stort set, så kommer det, så kan jeg komme i tanke om lige nøjagtig hvad det er at jeg ikke kunne huske" (m: 16; s: 29).

Her nikkede de andre kvinder og bekræftede Annes udsagn. Kvinderne blev enige om, at det med at glemme og "vrøvle", er okay, for så havde man noget at grine af.

Efter en del fælles samtale og latter, sagde Anne: "Vi får det sjovere og sjovere efterhånden" (m: 20; s: 22).

Dag 2

På anden dagen (bilag 4) valgte jeg at læse to digte frem for ti, som jeg gjorde på førstedagen, før digtet *Erindringens endeløse sale*. Denne ændring viste markante resultater ift. dag 1. På dag 1 kunne alle kvinderne diskutere og forstå digtet, men på dag 2, kunne ingen af dem forstå noget.

De to første digte jeg læse op, som handlede om hvordan man gik i skole, var der en masse diskussion, snak og minder omkring, men efter *Erindringens endeløse sale*, var der ingen der kunne følge med. Efter jeg afsluttede digtet, var der 20 sekunders stilhed. Jeg spurgte dem, om det var et svært digt at forstå, og det syntes de alle sammen.

Personalet bad mig om at læse det igen, og det gjorde jeg så, og igen var der en lang stille pause. Jeg begyndte herefter at spørge ind til de enkelte vers, for at gøre digtet mere håndgribeligt.

Jeg spurgte dem, hvad de syntes om verset, *at huske er ikke at glemme*. Dorte svarede. "At huske er ikke at glemme, ja det tænker man da tit, nu må du ikke glemme det vel" (m: 10; s: 20).

Jeg spurgte dem derefter ind til et andet vers, og de svarede alle ærligt, at det ikke gav mening for dem. Til sidst spurgte jeg omkring et sidste vers, *glemslen visker tavlen ren*.

Dorte svarede "Jeg fattede rent faktisk ikke hvad det var for noget," (m: 12; s: 8). Herefter nikkede de andre medgivende. På dette punkt begyndte jeg at forklare digtet, og hvad det handlede om. Jeg fortalte dem, at det handlede om at glemme, og alle de tanker man holder kært, forsvinder. Jeg gentog verset, det at glemme, visker tavlen ren, og prøvede at uddybe forklaringen. Kvinderne begyndte nu at nikke, så jeg spurgte dem, om de kunne relatere til det.

Så begyndte kvinderne at snakke om, hvad man skulle gøre, hvis man ville huske. De delte ligeledes deres egne oplevelser. Dorte sagde herefter, "Det er som om der er lukket en låg for, og det kan være en lille let ting" (m: 14; s: 18).

Jeg spurgte dem, hvordan det fik dem til at føle, hvis der var noget de skulle huske men ikke kunne. Dorte sagde afsluttende, "man bliver lidt irriteret på sig selv" (m: 15; s: 51).

Dag 3

Denne gang startede jeg med at læse otte digte op fra *Kan du huske storvasken?*. I følge min observation, var kvinderne yderst begejstrede, og næsten samtlige deltagere snakkede om deres minder fra dengang de vaskede tøj. De grinte meget gennem digtene, og nikkede anerkendende, og fortalte om deres egne historier.

Jeg startede på digtet, og læste: "Så hængte man det pæneste mod vejen, hvor folk kunne se-" og så nåede jeg ikke at gøre verset færdig, før kvinderne begynde at grine højlydt. Vi kom herefter også ind på, hvornår de begyndte at gå med bukser, og hvordan man førhen kun gik med nederdel og kjole. De nævnte også, at de aldrig havde set deres mødre med bukser. Anne nævnte i anledning af dette, at hun var glad for, at mænd og kvinder nu var lige.

Da jeg kom til digtet *Erindringens endeløse sale*, var det endnu engang svært for dem at forstå digtet. Anne sagde med det samme, "Ja det var en lang en" (m: 15; s: 56).

Der var meget stille i øjeblikket efter jeg spurgte, hvad de så syntes. Jeg sagde herefter, "Det er et svært digt ikke?" (m: 16; s: 30), hvor Carla svarede, "Nej, altså det er jo rigtigt. Man realiserer ikke sin hjerne, den er der bare." (m: 18; s: 12). Jeg spurgte så ind til de enkelte vers, "Hvad siger I til sætningen, *glemslen visker tavlen ren?*" (m: 18; s: 48). Der blev bl.a. sagt, at man ikke er god til at huske, andre genkendte at de lige pludselig ikke kunne huske noget. Else sagde, "at glemme det dårlige" (m: 19; s: 27).

Jeg spurgte herefter ind til verset *hjernen er magisk*. Her sagde Dorthe: "Det kan man ikke forstå" (m: 19; s: 42). De mente ikke at hjernen var magisk. Samtalen gik efterfølgende i stå, og jeg fortsatte med et afsluttende digt fra digtsamlingen, *Kan du huske storvasken?*. Da jeg læste om, at kvinderne plejede at tjekke vejrudsigten inden de hang tøj til tørre, blev der i gruppen snakket om kulde. Med kulde, var der én af kvinderne, som associerede det med krigen, at det var en kold tid. Dette førte til en lang snak omkring krigstiden i Danmark, omkring d. 9. april, og om deres oplevelser under krigen.

3.4 Delkonklusion (resultat)

Højtlesningen, fordelt på tre dage, har ifølge min vurdering bidraget med en række nye erfaringer inden for feltet AS. At observere deltagernes ofte positive refleksion over deres eget liv, har givet en særlig værdi for dette studie, da højtlesning af litteratur i en vis grad viste sig at have en effekt på deltagernes bevidsthed. Digtet *Erindringens endeløse sale* har formået, at vække noget i deltagernes bevidsthed og ligeledes motiveret dem til at sætte ord på deres sygdom. Digtet har ydermere hjulpet, bl.a. Berit, med at dele nogle af hendes indre og dybe følelser.

Derudover har digtene sat gang i deltagernes tankeproces, og dermed aktiveret hjernen på en måde, der måske ikke aktiveres på daglig basis. Deltagerne begynder at associere ord og vers fra teksten, med minder de i nutiden og datiden har haft. Desuden har de flere gange vist tegn på at få adgang til den fonologiske sløjfe (se 2.4), som netop er med til at bearbejde de sproglige informationer. Dette kan ses eksempel på efter jeg har spurgt, hvad de syntes om verset, *at huske er ikke at glemme*. Dorte har her svaret, ved at gentage verset, "At huske er ikke at glemme, ja det tænker man da tit, nu må du ikke glemme det vel".

Afslutningsvis, har jeg fået en positiv tilbagemelding fra personalet, der mener at højtlesningen har været gavnlig for patienterne på mange måder. De har fortalt mig, at de gerne vil have mig på besøg lidt oftere, og har tilbudt mig at være en del af deres frivillige gruppe. Receptionsanalysen har været en god metode til bearbejdning af observationerne.

4. Diskussion & vurdering af resultater

4.1 Diskussion på baggrund af NM

I dette studie har jeg undersøgt, hvordan digtoplæsning kan have sigende effekt på en gruppe af danske patienter med Alzheimers sygdom på én demenslinik i Danmark. Dette studie har tydeliggjort, hvordan højtlesning af digte har en positiv virkning på danske AS patienter, en virkning der kommer til udtryk både i form af smil, latter og forståelse. Jeg har ligeledes fundet, at højtlesning af digte bidrager med en sygdomsforståelse for selve oplæseren og det øvrige personale.

Som jeg tidligere har nævnt, kan digte hjælpe patienter med, at sætte ord på deres følelser. I mit studie har jeg, i modsætning til NS, valgt, at fokusere mere på patienten, frem for sundhedspersonalet, som NS har i fokus. Patienterne med AS har ofte svært ved at sætte ord på deres følelser, fordi de tiltagende får besvær ved at snakke, men følelserne har de stadig, og litteraturen kan hjælpe dem med at sætte ord på disse følelser. Dette har mit studie formået at bekræfte med bl.a. Berit, som ikke har været verbal, før den sidste højtlesning har været overstået. Efter højtlesningen af *Erindringens endeløse sale*, begynder Berit dog at sætte ord på sine følelser. Denne observation er også set, i varierende grad, med resten af deltagergruppen, som begynder at få nye tanker omkring andre tider, hvor de begynder at associere det de hører i oplæsningen, med andre begivenheder de kan huske, fx., når deltagerne begynder at tænke tilbage til krigstiden.

I NM handler det om, at styrke sundhedsprofessionelles evne til at lytte til patienten gennem nærlæsning af litteratur.¹⁵ Jeg har forsøgt på baggrund af NM, at undersøge, hvor sandsynligt det er, at deltagerne kan fremme deres egen forståelse af sygdommen, ved at lytte til højtlesning af fx. digte. I følge NM, kommer patienten til lægen med smerter og ubehag, hvor patienten ikke altid formidler sin sygehistorie med en sammenhængende fortælling. Patienten kan få det svært ved at udtrykke sig og finde de rette ord, der beskriver oplevelsen af egen sygdom og symptomer. Dette kan udfordre sundhedspersonalets forståelse af patientens klager og bekymringer, og kan forbedres ved at fremme interessen af litteraturlæsning tidligt i uddannelsesforløbet, så sundhedsprofessionelle kan få de bløde værdier, såsom empati med i deres faglige udvikling. I dette studie er fokus på patienten der gennem litteraturen bedre kan lytte til

sig selv. Dette er især gældende AS patienter, som har en udfordring med at sammensætte ordene til beskrivelsen af deres følelser, som kan, i en vis grad, være et større problem, end selve sygdommen. Hvis ikke patienterne kan forklare, hvordan de har det, kan det derfor være besværligt at hjælpe dem. Som Sodemann og Mai siger, så føler man sig alene i verden, men det har litteraturen vist kan bekæmpes. Derudover er der flere studier der har vist at litteratur fremmer egen sygdomsforståelse.^{3, 4} Når Berit nikker ivrigt, og bliver glad for, at andre har snakket højt om, hvad hun også føler, er det en følelse af, at hun netop ikke er alene, at der er andre der har det tilsvarende.

Litteraturen har nemlig den evne, at den beskæftiger sig med det menneskelige. Den fortæller historier om mennesker og kan derfor bidrage med forståelsen af de menneskelige problemer, mange står alene med. Litteraturen er en del af virkeligheden i den forstand, at den netop er en fortolkning af de erfaringer mennesker har, den er en oversættelse af de menneskelige følelser.

4.2 Højtlesning som supplement til medicinsk behandling

Som nævnt tidligere, har man endnu ikke fundet en medicinsk behandling af AS, og den medicin der gøres brug af i dag, har ikke garanti for, at hæmme udviklingsprocessen. Derfor kan litteratur være en overvejende hensigtsmæssig tilgang til at øge livskvaliteten hos AS patienter. Højtlesning kan ikke kurere eller stoppe udviklingen af AS, men den kan, som nævnt, give patienterne en øget livskvalitet og en ro, de kan finde i deres egen bevidsthed og ikke mindst, ved at mærke at samfundet omkring dem, forstår og anerkender deres oplevelser. Empatien bliver her relevant, for når man er syg, kan en af de ting man har brug for være, at have et andet menneske, kan sætte sig ind i ens situation og være kærlig. NS studiet bygger på, at sundhedsprofessionelle føler denne empati over for patienten. Man kan derfor gøre brug af denne viden hos personalet, som arbejder med AS patienter. Højtlesningen kan med fordel kombineres med den, muligvis hæmmende medicin, sådan så litteraturen står på skemaet hos de ældre med AS på daglig eller ugentlig basis. På denne måde, bekæmper man ikke sygdommen, men man giver patienterne lov til at *leve* og ikke blot overleve.

4.3 Sammenligning med andre studier

Udenlandske studier gør brug af viden omkring højtlesning af digte til AS patienter.^{3, 19, 20, 22} For eksempel har et studie fra Wirral, England, en række aspekter tilfælles med mit studie. Det engelske studie undersøger nemlig læsegruppers indflydelse på patienter med mild til moderat demens, i fire forskellige plejehjem spredt over Wirral.³¹ Det engelske studie læser højt i læsegrupper på daglig basis i to af plejehjemmene, mens de læser højt på ugentlig basis i de andre to. Dette gør de over seks måneder.

Det engelske studie har, tilsvarende mit studie, haft mellem 6-10 deltagere i læsegruppen, hvilket de anser som værende et positivt aspekt, da for store læsegrupper kan gøre, at mange af patienterne ikke bliver inkluderet. Wirral studiet har ikke undersøgt, hvad demente får ud af højtlesningen, men hvad ældre på plejehjemmet generelt vil få ud af det. Derfor kan valget af litteratur her være anderledes både i form og tema. Wirral studiet har dog afprøvet højtlesning af digte i læsegrupperne, og det har vist sig, at de ældre foretrækker højtlesning af digte, da de nyder rim og rytme. Desuden viser det sig, at ældre med demens får mere ud af digte end de gør af prosa. Digtene får patienterne til bl.a. at huske tilbage på minder de har, tilbage fra dengang de gik i skole. Selvsamme mønster ses ligeledes i min undersøgelse, særligt efter højtlesningen af digte fra digtsamlingen *Kan du huske?*.

Det engelske studie konkluderer, at fælleslæsning kan forbedre livskvaliteten for patienterne med demens, og bidrage med værdifulde fordele til både personale og pårørende. Selvsamme resultat kan ikke med sikkerhed konkluderes i mit studie, da deltagergruppen ikke er blevet observeret over tilstrækkelig tid. Det kan dog tænkes, at digte har en særlig værdi, når deltagerne reagerer med smil og latter, hvilket på længere sigt, ifølge min forståelse, kan bidrage med en stigende livskvalitet hos deltagerne.

Studiet fra Wirral anerkender, at der er et godt nærvær under højtlesningen, og en følelse af ny energi i oplevelsen. Samme forståelse afspejles i mit studie, da deltagerne i fællesskab kan grine og dele minder med hinanden. Denne observation har deltagerne også selv lagt mærke til og givet udtryk for. Anne har nævnt: "Vi får det sjovere og sjovere efterhånden." Desuden kan det tænkes, at den tydelige aldersforskel mellem

³¹ Longden, E., Davis, P., Carroll, J. & Billington, J. (2017, 17. august). READ TO CARE: AN INVESTIGATION INTO QUALITY OF LIFE BENEFITS OF SHARED READING GROUPS FOR PEOPLE LIVING WITH DEMENTIA [Studie]. ISSUU.
<https://issuu.com/emmawalsh89/docs/read-to-care>

kvinderne og jeg, også tilføjer en særlig energi i rummet, og de bliver ofte glade for, at fortælle mig om deres barndoms minder. Andersen fra personalet skriver her: "Det jeg oplevede var at du er et frisk ungt pust udefra og det gjorde dem bestemt glad."^d Noget af personalet fra Wirral studiet foreslår, at man fremover kan bruge billeder under højtlesningen. Men studiet mener her, at det ikke er selve billederne som er essentielle, men hjernens evne til at oversætte ordene til noget visuelt i hjernen. Denne forståelse finder jeg relevant, da formålet er at deltagerne selv træner hjernen på måder, man ikke normalt gør i hverdagen. Som nævnt tidligere, har litteraturen netop den fordel, at aktivere mange dele af hjernen, hvilket overordnet set er formålet med hele studiet. Én enkelt gang har jeg vist deltagerne et billede der har været med i digtsamlingen, *Kan du huske storvasken?*, hvilket konsekvent udløste en positiv reaktion hos deltagerne. Denne metode har dog sine ulemper, for i stedet for, at teksten selv danner billeder i deres hoveder på baggrund af fx. minder, så bliver billedet leveret til dem, og det får de ikke nær så meget ud af. Nogle af de projektansvarlige i Wirral studiet har lagt mærke til, at patienterne begynder at få nye tanker og nye idéer. Nogle af patienterne har kunne huske, at de har læst digtene før. Det er den generelle opmærksomhed som patienterne får, som er bemærkelsesværdigt. Under min højtlesning er der ingen der genkendte digtene, da jeg har valgt lidt nyere digte. I mit studie er formålet ikke at undersøge deres hukommelse, men at undersøge, om højtlesning af digte har en positiv indflydelse på patienterne. Dog kan jeg i mit studie sagtens genkende aspektet med de nye tanker, som også bliver nævnt tidligere i diskussionen, fx. når de gennem associationer husker nye minder, og diskuterer deres nye tanker. Her finder jeg det bemærkelsesværdigt, hvordan Anne initierer samtalen om ligestilling og rettigheder, på baggrund af et digt om storvasken.

4.4 Styrker & svagheder

Styrkerne i dette studie er, at der er få danske studier i Danmark der har undersøgt, hvilken effekt højtlesning har på AS patienter, eller demenssygdomme i det hele taget, hvilket i nogen grad gør min undersøgelse enestående i feltet. Derudover er det mig, som objektiv person der har læst højt, og ikke personale eller pårørende, hvilket jeg vurderer har medført et øget fokus på litteraturen og samtalen omkring selvsamme. Desuden har både metoden, og de udvalgte digte været velvalgte ift. studiets formål. Metoden har givet mig den optimale indgangsvinkel til at gribe min data an, og digtene har i høj grad tjent studiets formål godt, vurderet ud fra patienternes positive reaktion. Det kan også betragtes som styrke, at personalet har været overvejende samarbejdsvillige og passioneret under hele forløbet. De har givet mig de optimale forudsætninger for at kunne udføre dette studie.

Begrænsningerne i dette studie er, at der ikke har været en objektiv observation ved hjælp af fx. video af deltagernes oplevelser og udtryk til nærmere analyse. I denne undersøgelse har jeg udelukkende noteret de tydelige ansigtsudtryk, som jeg umiddelbart anså som værende relevante passager. Dog vurderer jeg, at den indsamlede data var hensigtsmæssig ift. studiets problemstilling. I dette studie har jeg kun observeret få AS deltagere, og har ikke haft en anden deltagergruppe at sammenligne mine observationer med.

4.5 Perspektivering

En mulig intervention af dette studie, vil være at observere en anden gruppe AS deltagere, for dernæst at sammenligne observationerne mellem de to grupper.

På baggrund af Glazner og Kaplan, kan fremtidige studier få deltagerne til at læse højt med oplæseren. Her kan det være relevant at printe digtene ud, så deltagerne kan have mulighed for at læse med, da dette aktiverer flere centre i hjernen, og udløser det sociale hormon (se også 2.2). Wirral studiet, samt andre studier fra udlandet, har vist lovende resultater ift. patientgrupperne. Derfor kan disse udenlandske studier afprøves på danske AS patienter, og generelt demens, med henblik på implementering i det danske sundhedsvæsen. Mit studie kan udvides ved samarbejde med eksperter, herunder sundhedsprofessionelle, med henblik på at finde den mest optimale metode for registrering af resultaterne, valg af digte og valg af setup.

5. Konklusion

Baseret på mine observationer, som er blevet bearbejdet ved hjælp af receptionsanalyse, har jeg oplevet, på trods af flere begrænsninger, heriblandt forbehold af antal deltagere, at højtlesningen af digte har formået at skabe en glæde hos deltagerne. Det har fået deltagere, som normalt ikke sætter ord på deres følelser, til at initiere samtaler og dele erindringer. Observationerne i dette studie, kan på længere sigt være til gavn for sundhedsprofessionelle og personale på eksempelvis plejehjem, ved at bidrage med en større forståelse for de mennesker, som de arbejder med på daglig basis. Dette studie har demonstreret, hvordan litteratur kan være et essentielt redskab for AS patienters velvære, samt givet en indsigt i, hvordan digte kan hjælpe patienterne med at udtrykke det de føler og tænker.

Taksigelser

Tak til mine vejledere, som har hjulpet mig helt fra studiets begyndelse. Tak til mine forældre og mine søskende for deres konstante støtte, og for at stå ubetinget ved min side gennem de mere udfordrende dage. Tak til venner og bekendte, som også har bidraget med viden inden for feltet.

Tak til professor Morten Sodemann, professor Anne-Marie Mai, og Ph.d. Peter Simonsen for deres medvirken som interviewdeltagere og deres nyttig indsigt i forhold til narrativ medicin og valg af tekst.

Et særligt tak til Fredericia demenslinik, som har gjort, at dette studie overhovedet blev en realitet, og et særligt tak til kvindegruppen der deltog, lyttede og engagerede sig i det studie, jeg længe har drømt om at realisere.

Sidst, men absolut ikke mindst, vil jeg påskønne professor Albert Gjedde, som har ydet en uundværlig støtte. Gjedde har ganske uselvsk hjulpet mig, på trods af, at vi ingen relation havde til hinanden.

Tak, er i denne sammenhæng, et fattigt, men velment ord.

Litteraturliste

- a) Eget mundtligt interview med Morten Sodemann, professor ved klinisk institut, Syddansk Universitet.
 - b) Eget skriftligt interview med Peter Simonsen, professor i europæisk litteratur, Syddansk Universitet.
 - c) Eget skriftligt interview med Anne-Marie Mai, dansk forfatter og professor i dansk litteratur ved Institut for Litteratur, Kultur og Medier, Syddansk Universitet.
 - d) Eget skriftligt interview med Pia Heesch Andersen, demenskonsulent i Fredericia demenslinik.
- 1) Sammy, P. (s.d.). *Could a Lack of Sleep Increase the Risk of Alzheimer's Disease?*. Lifeinism.
<http://lifeinism.com/2018/04/22/could-a-lack-of-sleep-increase-the-risk-of-alzheimers-disease/>
 - 2) Alzheimerforening. (s.d.). Fakta om demens. *Alzheimerforening*.
https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demens/?gclid=CjwKCAjw_sn8BRBrEiwAnUGJDtSZkN2O2ZXHWxosI9VLWaiVNms4Hzfy6C4VnlCMEDQBlhd2Kt2RTBoChtwQAvD_BwE
 - 3) Krasnik, B. (2010, 15. maj). Læsegrupper hjælper psykisk syge. *Kristeligt Dagblad*.
<https://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/l%C3%A6segrupper-hj%C3%A6lper-psykisk-syge>
 - 4) Mikaelen, H. (2010). Læsegrupper for psykisk syge. DR.
<https://www.dr.dk/nyheder/indland/laesegrupper-psykisk-syge>
 - 5) Høgh, P. (s.d.). *Alzheimers sygdom*. Nationalt Videnscenter for Demens.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/alzheimers-sygdom/>

- 6) Alzheimerforeningen. (s.d.). *Alzheimers Sygdom*. Alzheimerforeningen.
<https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/forskellige-demenssygdomme/alzheimers-sygdom/>
- 7) Alzheimer's Association. (s.d.). *Inde i hjernen* [PDF]. Videnscenter for demens.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/media/1012525/inde%20i%20hjernen.pdf>
- 8) Thomas, C. E. (s.d.). *Enzymer: Sygdomme*. Biotech Academy.
<https://www.biotechacademy.dk/undervisning/grundskole/enzymer-2/#1604233427136-53ae6ed0-187c>
- 9) Hasselbalch, SG. (s.d.). *Amyloid-scanning*. Videnscenter for demens.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/undersogelse-og-udredning-ved-mistanke-om-demens/supplerende-undersogelser/amyloid-scanning/>
- 10) Aagaard, E. (s.d.). *GRAFIK: Sådan forandrer Alzheimer hjernen*. DR.
<https://www.dr.dk/nyheder/viden/naturvidenskab/grafik-saadan-forandrer-alzheimer-hjernen>
- 11) *Medicinsk behandling af Alzheimers sygdom*. (2016). Nationalt videnscenter for demens.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/alzheimers-sygdom/medicinsk-behandling-af-alzheimers-sygdom/>
- 12) Kaspersen, P. (2009). *Litteraturredidaktik på kognitivt grundlag*. Syddansk Universitet, (74).
- 13) Brandt, L. & Kjørup, F. (Red.). (2009). *Kognitiv poetik*. Aarhus universitetsforlag. (Bog).
- 14) *Why the Brain Loves Stories*. (s.d.). Society for Neuroscience.
<https://www.sfn.org/publications/neuroscience-quarterly/fall-2020/why-the-brain-loves-stories>

- 15) Mai, A., Andersen, I. E. (2019, 5. marts). Litteraturen rykker ud. Ugeskriftet.
<https://ugeskriftet.dk/bfl/litteraturen-rykker-ud>
- 16) Kræmer, M. (2019). Læs digte og styrk din sygepleje. Dansk Sygeplejeråd, (7), s. 48-50.
<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2019-7/laes-digte-og-styrk-din-sygepleje>
- 17) *Litteratur på lægestudiet.* (s.d.). Nationalt videncenter for læsning.
<https://www.videnomlaesning.dk/aktuelt/nyheder/2018/litteratur-paa-laegestudiet/>
- 18) Knudsen, J. I. (s.d.). Lyrik. Dansksiderne. <https://dansksiderne.dk/index.php?id=4990>
- 19) Friedberg, J. (2010, 5. oktober). The rhyme and reason of reading to dementia patients. The Guardian.
https://www.theguardian.com/society/2010/oct/05/reading-aloud-dementia-patients?CMP=share_btn_link
- 20) Lee, A. T. C., Richards, M., Chan, W. C., Chiu, H. F. K., Lee, R. S. Y. & Lam, L. C. W. (2018). Association of Daily Intellectual Activities With Lower Risk of Incident Dementia Among Older Chinese Adults. JAMA Psychiatry, (7).
- 21) Thorpe, J. R. (2017, 20. april). Why Reading Poetry Is Good For Your Brain. Bustle.
<https://www.bustle.com/p/why-reading-poetry-is-good-for-your-brain-51884>
- 22) Glazner, G. & Kaplan, D. B. (2018). The Alzheimer's Poetry Project. JAMA, (22).
https://static1.squarespace.com/static/56f6b441ac962c7992bdcb33/t/5c92cc4de4966bb6d54fc418/1553124430345/jama_glazner_2018_am_180016.pdf
- 23) Temporal kortex. (2019). Wikipedia. https://da.wikipedia.org/wiki/Temporal_kortex
- 24) Præfrontal cortex. (2017). Wikipedia.
https://da.wikipedia.org/wiki/Pr%C3%A6frontal_cortex

- 25) Esbensen, A. *Arbejdshukommelse og sprogforståelse hos børn med høretab - et ph.d.-projekt*. Nordiske Konference.
<https://cfh.dk/assets/5-nk---annette-esbensen---arbejdshukommelse-og-sprogforstaaelse-hos-børn-med-høretab.pdf>
- 26) Mai, A. (Red.). (2016). *Syg litteratur*. Munksgaard. (Bog).
- 27) Tafdrup, P. (2006). *Tarkovskijs heste* (2. udg.). Gyldendal. (Digtsamling).
- 28) Houllind, I. (2008). *Kan du huske storvasken?*. Bogtrykergården. (Digtsamling).
- 29) Houllind, I. (2002). *Kan du huske?*. Nørhaven Book, Viborg. (Digtsamling).
- 30) Friederichsen, A. F., Bevense, B. R., Sørensen, D. F., Hoppe, D. B., Stuhr, K. R., Gulbrandsen, N., Gorsk, N. C. G. & Nielsen, S. S. (s.d.). *En receptionsanalyse af skræmmekampanjer for sikker trafik i Danmark* [Semesteropgave]. Roskilde Universitet. <https://core.ac.uk/download/pdf/43032525.pdf>
- 31) Longden, E., Davis, P., Carroll, J. & Billington, J. (2017, 17. august). *READ TO CARE: AN INVESTIGATION INTO QUALITY OF LIFE BENEFITS OF SHARED READING GROUPS FOR PEOPLE LIVING WITH DEMENTIA* [Studie]. ISSUU.
<https://issuu.com/emmawalsh89/docs/read-to-care>

Bilag 2



(Jeg har fået tilladelse til at vedhæfte billederne af demenskonsulent Andersen, som har fået tilladelse fra patienterne).

Bilag 3

I zinkbaljen kom det hvide,
det pæne sengetøj;
og en med det beskidte
som mændenes undertøj.

Bilag 4



(Jeg har fået tilladelse til at vedhæfte billederne af demenskonsulent Andersen, som har fået tilladelse fra patienterne).