

For et halvt år siden fik Helle Johansen at vide, at hun lider af demenssygdommen Alzheimers. Den har ændret hende for altid, og hun kæmper stadig med at forene sig med tanken om, at sygdommen er uhelbredelig.

Af Henning Due, *journalist*
Foto Marie Hald



En dag er der ingenting tilbage

Da Helle Johansen bliver fyret fra sit job som kantine-assistent på Hvidovre Hospital efter en længere sygeperiode, tror hendes børn, at hun har fået en depression.

Hun synes selv, at hun klarer jobbet fint, men kolle-gerne driller hende, smider hendes ting på gulvet og siger til hende, at hun ikke gør det godt nok.

I den periode bliver Helle Johansen til et andet menneske. Hun mister selvtilliden, græder ofte og trækker sig fra samtaler.

Når familien spiser sammen, kopierer hun, hvordan de andre spiser, og hun bliver vred og benægter det, når børnebørnene fortæller hende, at hun allerede har spist et stykke af den mad, som hun beder om én gang til..

Hun begynder også at gentage sig selv, og hun kan pludselig ikke længere finde ud af, hvordan hun slukker for sit fjernsyn. Når hun ikke kan finde nøglen til sin lejlighed, bliver hun bange og forvirret.

Den 11. september 2015 får Helle Johansen diagnosen

‘Alzheimers sygdom med tidlig debut’. Hun er 58 år gammel, og i en statusattest fra Demens-enhed Syd på Glostrup Hospital beskrives hendes tilstand som “lettere til moderat dement”.

Datoen kan hun ikke længere huske. Den og alle mulige andre detaljer fra hendes liv har hukommelsescentret i hendes hjerne givet slip på. Det er sygdommens skyld. Alzheimers er en fremadskridende degenerativ sygdom, der medfører nedbrydning af hjernevæv og aflejring af proteiner i hjernen, som lægger sig mellem nervecellerne i tindingelappen, som igen styrer hukommelsen.

Men oplevelsen kan Helle Johansen stadig huske.

– Den dag, jeg blev undersøgt, viste sygeplejersken mig et billede af min hjerne på en computerskærm. Man kunne se to områder, der skilte sig ud fra resten. Jeg fik af vide, at det var sygdommen, man kunne se lige der på billedet. Der begyndte jeg at græde, fortæller hun.

”Dør jeg af det her?”

Ifølge attesten i Helle Johansens patientjournal er der “ikke nogen egentlig tvivl” om Helle Johansens diagnose og kliniske tilstand, men hun har selv svært ved at forklare, hvad hun fejler.

Som et nøje langsomt planlagt bagholdsangreb har sygdommen sneget sig ind på hende over måneder og år, og når man taler med hende, er det, som om hun ikke er helt klar over, at den har overmandet hende.

I et psykiatrisk tilsynsnotat fra Demensenhed Syd, Glostrup Hospital dateret den 10. juli 2015, står der, at Helle

Johansen “er uforstående over for sin situation”.

Hun forklarer, at hun glemmer tiden. Det er sket flere gange, når hun går ud for at handle ind og senere får at vide, at hun har glemt en aftale på netop det tidspunkt.

Det var hendes datter, der først gjorde hende opmærksom på, at der var noget galt. – I den periode havde jeg mange tudeture. Jeg vidste ikke, hvad det var for noget, og jeg tænkte, “dør jeg af det her?”

Hun græder stadig, når hun skal tale om sygdommen. Hun beklager og fortæller, at hun ikke kan styre tårerne.

– Jeg har det svært med, at sygdommen bliver der, og at den ikke forsvinder igen. Jeg ved ikke, hvad det er ved den, der gør mig så ked af det. Jeg ved bare, at jeg bliver ked af det, når jeg tænker på den. Det er ubehageligt, at man ikke kan huske ting, for jeg føler mig overhovedet ikke gammel, siger hun.

Helle Johansen føler selv, at hun klarer sig fint i hverdagen og mener ikke, hun har brug for hjemmehjælp.

En gang om ugen går hun til springgymnastik, og hun kan stadig slå en saltomortale i trampolinen.

To gange om dagen cykler hun en tur. Det går fint, når hun kører den samme rute, men når hun afviger fra ruten “bliver det besværligt”, står der i statusnotatet fra Demens-enhed Syd.

Den vigtige familie

Sygdommen har også sat sine spor andre steder.

– Det føles som om, der står nogen og presser på mit hoved, når jeg taler meget

eller skal koncentrere mig, fortæller Helle Johansen.

Hendes korttidshukommelse er også svækket.

I hendes køkken hænger en tavle med overskriften “ugeplan”. “Gym kl. 20-22” står der i feltet “onsdag”.

– Den købte vi i et supermarked, da jeg fik diagnosen. Så kan jeg lettere holde styr på min uge, siger hun.

På sofaborde i stuen står der fire stearinlys. De kører på batteri, for hun bryder sig ikke længere om at have levende lys i lejligheden.

Hun orker heller ikke at lave mad længere. Det gjorde hun hver dag før i tiden.

– Jeg køber ofte Meyers. Det smager faktisk godt, siger hun.

På væggen i stuen hænger 12 indrammede fotos af hendes børn og børnebørn. Billederne blev hængt op kort tid efter, Helle Johansen fik diagnosen.

En læge fortalte familien, at billeder hjælper hjernen med at huske og har en positiv effekt på patienten.

På et af de indrammede fotos kysser hun en baby. Den lille pige kigger direkte ind i kameraet. Helle Johansen har lukkede øjne, og hendes kærlighed til pigen tegner sig i hele ansigtet.

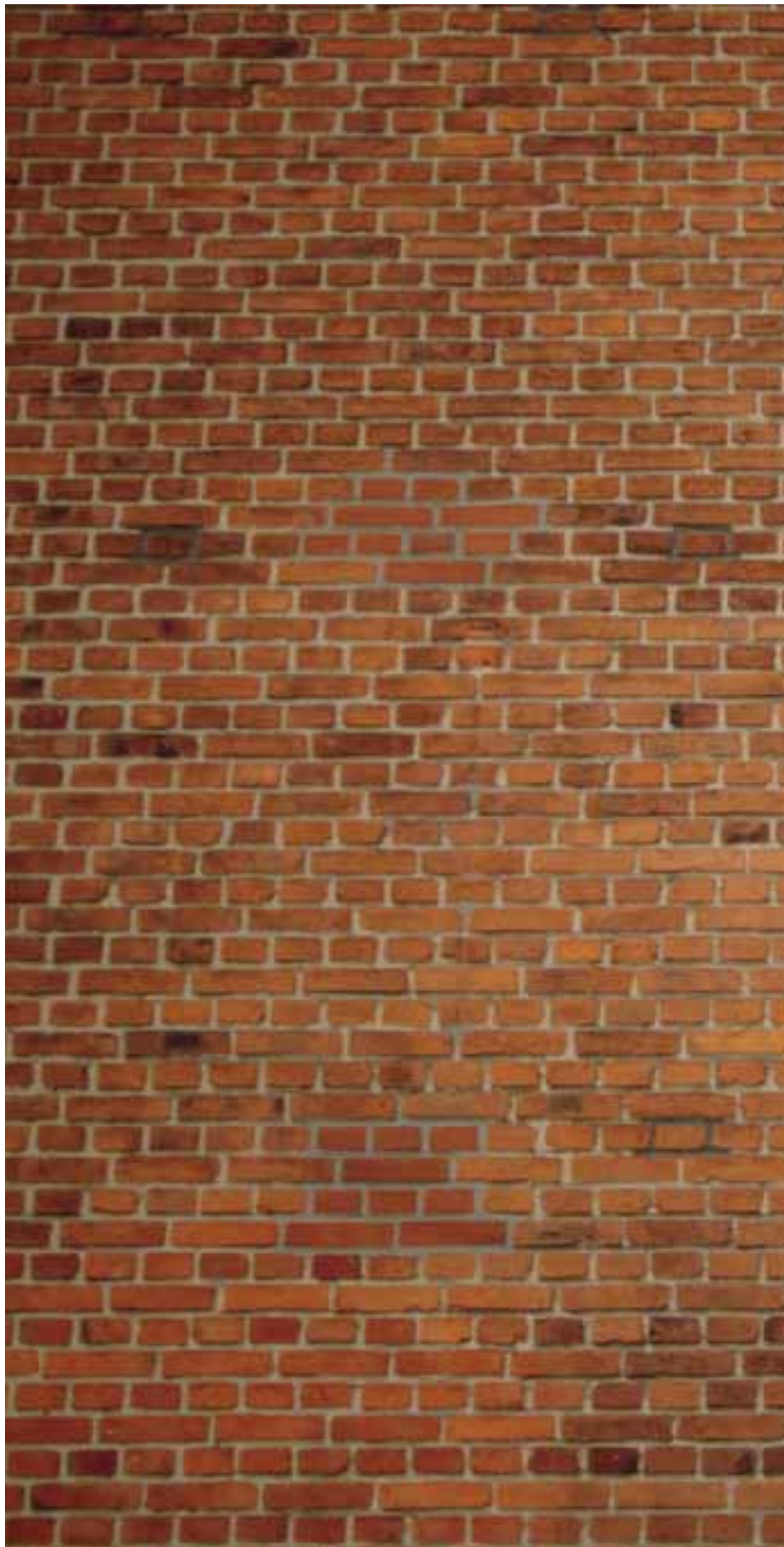
To gange om ugen henter hun børnebørnene fra vuggestue og børnehave. Som regel kan hun selv huske det, men for en sikkerheds skyld sender hendes datter en sms for at minde hende om det.

Børnene og børnebørnene er Helle Johansens livsline, for hun har aldrig haft mange venner.

– Jeg ved ikke helt hvorfor. Sådan har det bare altid været, siger hun.

Hun gik fra at være en livsglad og selvstændig kvinde med gå-på-mod til ikke engang at turde åbne munden i vores selskab i frygt for at sige noget forkert. Pludselig forsvandt den person, som opdragede mig og har lært mig alt muligt her i livet.

– Anja Beltoft, pårørende









For nylig mistede hun kontakten til en god veninde, der bor i nabolaget. De mødtes altid i weekenden og nogle gange om aftenen i hverdagene.

Hun kunne også godt tænke sig at få en kæreste.

– Men jeg ved jo ikke rigtig, hvordan folk vil reagere, når de hører, at jeg har den her sygdom.

En ny person

Der findes ingen effektiv behandling af sygdommen, og da Helle Johansen selv fandt ud af, at hun lider af en uheldelig sygdom, fik hun og familien et chok.

– De siger, man dør af sygdommen, men de siger ikke hvornår. Alzheimers betyder jo, at hjernen på et tidspunkt svinder ind til ingenting, fortæller datteren Anja Beltoft.

Familien har aftalt at snakke åbent om tingene, og Anja

Beltoft fortæller hun er “ekstremt opmærksom” på forandringer hos sin mor.

Selvom Helle Johansens Alzheimer-diagnose er relativt ny, har sygdommen for længst vendt op og ned på hendes børns liv.

– For flere år siden begyndte jeg at sætte tingene i system for mor. Hver søndag sætter vi os sammen, og så hjælper jeg hende med at betale regninger og går alle hendes mails igennem og sikrer, at alt bliver besvaret, fortæller Anja Beltoft.

– I lang tid har jeg også hjulpet hende med at skrive jobansøgninger, fordi jobcentret har krævet det, selvom det for længst blev tydeligt, at hun ikke er i stand til at bestride et job.

Det tog lang tid, før Anja Johansens børn accepterede, at deres mor ikke længere var den mor, der lærte dem at leve.

– Hun gik fra at være en livsglad og selvstændig kvinde med gå-på-mod til ikke engang at turde åbne munden i vores selskab i frygt for at sige noget forkert. Pludselig forsvandt den person, som opdragede mig og har lært mig alt muligt her i livet. Den oplevelse overskyggede selve diagnosen og beskeden om, at min mor har Alzheimers, siger Anja Beltoft.

I de cirka tre år, familien gik rundt i uvished, tog Anja Beltoft ofte sig selv i at blive irriteret.

– Især når hun glemte ting. Men jeg vidste jo godt, at hun ikke gjorde det med vilje, og det gjorde jo ikke skade på mig. Hendes udgangspunkt ændrede sig, og vi indså efterhånden, at vi ikke længere kunne stille samme krav til hende som før.

På det seneste har hendes mor fået det bedre, synes Anja Beltoft.

– Hun gentager ikke tingene på samme måde, som hun gjorde for et halvt år siden. Jeg tror, det skyldes, at hun har fået mere tiltro til sig selv igen. Hun er også blevet gladere, efter hun er begyndt at deltage i arrangementer hos Alzheimerforeningen, hvor hun har mødt nye mennesker, siger Anja Beltoft.

Selv ser Helle Johansen optimistisk på fremtiden. Hun har ikke tænkt sig at falde hen.

– Jeg har en bunke kryds- og tværs liggende, som jeg skal i gang med, og så har jeg købt et sæt til at lave gipsaftryk af mine børnebørns hænder. ●